

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE LETRAS



**O PROFISSIONAL DE INFORMAÇÃO EM  
SAÚDE NO APOIO À DECISÃO CLÍNICA E À  
INVESTIGAÇÃO**

**Maria Alexandra Figueira Pinto**

Dissertação orientada pela Professora Doutora Maria Teresa  
Costa e pelo Professor Mestre Luís Miguel Corujo

Mestrado em Ciências da Documentação e Informação

(2017)

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE LETRAS



**O PROFISSIONAL DE INFORMAÇÃO EM  
SAÚDE NO APOIO À DECISÃO CLÍNICA E À  
INVESTIGAÇÃO**

Maria Alexandra Figueira Pinto

Dissertação orientada pela Professora Doutora Maria Teresa  
Costa e pelo Professor Mestre Luís Miguel Corujo

Mestrado em Ciências da Documentação e Informação

(2017)

## **FICHA TÉCNICA**

**Título:** O profissional de informação em saúde no apoio à decisão clínica e à investigação

**Autor:** Maria Alexandra Figueira Pinto

**Orientador:** Professora Doutora Teresa Costa

**Coorientador:** Mestre Luís Corujo

**Mestrado:** Ciências da Documentação e Informação

**Modalidade:** Dissertação

**Ano:** 2017



## **RESUMO**

A tomada de decisão clínica, como importante processo de raciocínio e intuição, permite aos profissionais de saúde avaliar alternativas para o(s) melhor(es) procedimento(s).

O desenvolvimento de aplicações médicas e bases de dados de acesso a informação clínica é uma área onde as novas tecnologias têm vindo a apostar tendo em vista a partilha da informação contida no registo clínico do paciente.

O profissional de informação em saúde tem tido um papel cada vez mais ativo na mediação entre a informação e os profissionais de saúde, podendo contribuir com as suas competências para a integração total do RSE e reutilização da sua informação. Estes profissionais são ideais para o apoio à decisão clínica e investigação baseada na evidência médica.

Pretendia-se com este estudo compreender o papel do profissional de informação em saúde no apoio à decisão clínica e/ou investigação e perceber se haverá lugar para a sua integração em projetos nacionais de investigação em saúde.

Tendo por base o paradigma construtivista ou interpretativo, este estudo apoiou-se numa metodologia qualitativa de recolha e análise dos dados, com a aplicação do método do inquérito e através da técnica do questionário (*online*). A população-alvo localizava-se nos profissionais da área das Ciências da Saúde e para a obtenção de uma amostra representativa o questionário foi enviado a ordens profissionais, sociedades científicas, associações de profissionais de saúde, conselhos editoriais de revistas científicas da área da saúde, profissionais de saúde de hospitais e unidades de saúde locais de saúde, da Direção de Saúde da SCML, das suas unidades de saúde e da ESSA.

Concluiu-se dos resultados deste estudo, e para esta amostra, que o papel do profissional de informação em saúde é importante no apoio à tomada de decisão dos profissionais de saúde que recorrem aos seus serviços, apesar de ser aconselhada uma maior divulgação e rentabilização das suas competências.

## **PALAVRAS-CHAVE**

Apoio à decisão clínica; investigação clínica; profissionais de informação em saúde; registo de saúde eletrónico; sistemas de apoio à decisão clínica (SADC).

## **ABSTRACT**

The clinical decision-making, as an important process of reasoning and intuition, allows the evaluation of the choices for the best procedures by the health professionals.

Emerging technologies, like medical applications and databases design for clinical information access are changing the way medicine would be practiced in the future, as well as the way clinical patients' records are shared.

Health sciences librarians are playing a working role of mediator between information and the health professionals and could contribute with their expertise for the (re)use of health information embedded directly on EHRs, what makes them ideally suited for clinician decision making or for providing evidence-based medicine for research.

Understanding health sciences librarian's role on the clinical decision and health research it was our goal aside from throw light on the possibility of incorporating national health research projects.

This study was build on a qualitative methodology, based on constructive paradigm. For the collecting and data analysis we used the inquiry method by administering an online survey to the target population of this study, the health sciences professionals. The representative sample was employed to health professional associations, scientific societies, editorial boards of scientific journals and hospital and academic libraries, health units of SCML and ESSA's health professionals.

We conclude that health sciences librarian has an important role for the health professionals that ask for their support on decision-making. Nevertheless, spreading the role and competencies of the profession is needed.

## **KEYWORDS**

Clinical decision support; clinical decision support systems (CDSS); clinical research; electronic health records; health sciences librarian.

## DEDICATÓRIA

*Aos meus filhos,  
Raquel e Diogo,  
que nunca desistam  
dos vossos sonhos*

## AGRADECIMENTOS

Aos meus orientadores, Professora Doutora Teresa Costa, pela disponibilidade total nas várias fases da produção deste trabalho e ao Professor Luís Corujo, pelos sábios conselhos e acompanhamento permanente. Sem estas preciosas orientações não teria sido possível chegar até aqui.

A todos os meus professores de mestrado, especialmente ao Professor Doutor Carlos Guardado da Silva, por todos os ensinamentos e por ter acreditado no meu sonho, incentivando-me a voar.

Aos meus pais e filha pela compreensão e paciência e à minha irmã pela energia sempre positiva. Ao meu filho, pela ajuda nos pormenores (não menos importantes) do trabalho, e pela constante força e motivação.

Aos meus amigos, cujo apoio incondicional eu sempre senti, em especial ao Pedro Moreira, que me deu o ombro nos momentos mais angustiantes do meu percurso.

Às minhas colegas de trabalho e amigas, Denise Rebelo e Cristina Vaz de Almeida, no apoio com as *mailinglists* da amostra e pelo ânimo que sempre me transmitiram.

À colega Susana Henriques, da biblioteca da Faculdade de Medicina da UL, pela colaboração na divulgação do pré-teste, e a todos os colegas das bibliotecas contactadas para reenvio do questionário aos profissionais de saúde das suas instituições.

Aos professores da ESSA, principalmente ao Professor António Manuel Lopes, pela disponibilidade na disseminação do questionário aos seus colegas de profissão.

Às associações e ordens profissionais, instituições de saúde e secretariados das revistas científicas que gentilmente se prontificaram a colaborar na divulgação do questionário.

A todos os inquiridos pela pronta colaboração, especialmente aos que deixaram as suas sugestões/comentários, muito importantes para o crescimento profissional, e aos que manifestaram interesse em receber este estudo.

Aos meus queridos utilizadores, internos e externos, por me permitirem prestar-lhes o apoio que necessitam. Sem eles a minha profissão seria desprovida de sentido e este trabalho não teria razão de ser.

*“Help others achieve their dreams and you will achieve yours”*

Les Brown



# SUMÁRIO

RESUMO .....	v
ABSTRACT .....	vi
DEDICATÓRIA.....	vii
AGRADECIMENTOS .....	viii
SUMÁRIO.....	xi
LISTA DE SIGLAS .....	xv
ÍNDICE DE FIGURAS .....	xvii
ÍNDICE DE TABELAS .....	xxi
INTRODUÇÃO.....	1
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....	5
CAPÍTULO 1 – Revisão da literatura .....	5
1.1. Introdução .....	5
1.2. Tecnologias da informação aplicadas à saúde .....	6
1.3. Processo clínico do doente e registo de saúde eletrónico .....	7
1.4. Investigação clínica e reutilização da informação de saúde .....	10
1.5. Apoio à decisão clínica .....	13
1.5.1. Sistema de apoio à decisão clínica (SADC) .....	15
1.6. Profissional de informação como mediador .....	18
1.7. Profissional de informação em saúde e o registo de saúde eletrónico.....	20
1.8. Conclusão e fundamentos para a investigação.....	23
CAPÍTULO 2 - Interoperabilidade na saúde .....	25
2.1. Conceito de Interoperabilidade .....	25
2.2. Tipos de interoperabilidade.....	25
2.2.1. Técnica.....	26
2.2.2. Semântica .....	26
2.2.3. Organizacional.....	26
2.3. Interoperabilidade na saúde .....	26
2.3.1. Interoperabilidade técnica na saúde.....	29
2.3.2. Interoperabilidade semântica na saúde .....	29
2.4. Interoperabilidade no registo de saúde eletrónico .....	30
2.5. Desafios semânticos relativos à integração de RSE .....	32

2.5.1.	Modelos semânticos estratificados nos cuidados clínicos e na investigação	33
2.6.	O registo de saúde eletrónico em Portugal e na Europa .....	35
2.7.	Proteção da privacidade e segurança em registos de saúde eletrónicos.....	36
CAPÍTULO 3 - Ética, privacidade e aspetos legais da informação em saúde .....		39
3.1.	Privacidade e proteção dos dados pessoais.....	39
3.1.1.	Direitos de acesso .....	40
3.1.2.	Dados pessoais sensíveis, os dados pessoais de saúde .....	42
3.1.3.	Acesso aos dados .....	42
3.1.3.1.	Acesso pelo titular da informação.....	43
3.1.3.2.	Acesso por terceiros.....	44
3.2.	Informação de saúde .....	44
3.3.	Ética na informação de saúde .....	45
3.4.	Ética na reutilização da informação de saúde para investigação .....	46
3.4.1.	Modelos para reutilização dos dados clínicos .....	46
3.4.1.1.	O modelo de consentimento.....	47
3.4.1.2.	O modelo de confiança .....	47
3.4.2.	Microdados e anonimato .....	48
3.4.3.	Recomendações na reutilização dos dados de saúde .....	49
CAPÍTULO 4 - Competências do profissional de informação em saúde.....		51
4.1.	O bibliotecário da área da saúde .....	51
4.2.	Literacia da informação em saúde .....	52
4.3.	Aptidões e competências do profissional de informação em saúde.....	53
4.4.	O papel do profissional de informação em saúde no apoio à decisão clínica..	56
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO .....		58
CAPÍTULO 5 – Metodologia do processo de investigação .....		58
5.1.	Motivações na escolha do tema .....	58
5.2.	Objeto de estudo, pergunta de partida, objetivos e hipótese.....	58
5.4.	Metodologia .....	62
5.4.1.	Revisão da literatura .....	62
5.4.2.	Investigação empírica .....	63
5.4.3.	População alvo.....	65
5.4.4.	Amostragem .....	65
5.4.5.	Critérios de seleção da amostra .....	66

5.4.6. Construção do questionário .....	67
CAPÍTULO 6 - Apresentação dos resultados .....	68
6.1. Dados demográficos (perfil pessoal e profissional).....	72
6.1.1. Idade (resposta obrigatória).....	72
6.1.2. Habilitações académicas (resposta obrigatória) .....	73
6.1.3. Profissão (resposta obrigatória).....	74
6.1.4. Local (ais) de exercício da profissão (resposta opcional).....	75
6.1.5. Exercício de funções de docência (resposta obrigatória) .....	76
6.1.6. Tempo dedicado à investigação (resposta obrigatória) .....	76
6.2. Utilização de bibliotecas ou centros de documentação.....	77
6.2.1 Tipologia de bibliotecas utilizadas na seleção de fontes de informação (resposta obrigatória).....	77
6.2.2. Interação com a biblioteca/CD (resposta opcional e podendo ser selecionada mais de uma opção) .....	79
6.2.3 Frequência com que se dirige à biblioteca/CD (resposta opcional) .....	81
6.2.4. Recuperação da informação necessária (resposta opcional, podendo ser selecionada mais de uma opção) .....	82
6.2.5. Recursos bibliográficos mais utilizados pelos inquiridos (resposta opcional e podendo ser selecionada mais de uma opção) .....	82
6.2.6 Frequência com que os inquiridos encontram a informação necessária (resposta opcional).....	83
6.2.7 Quais as maiores dificuldades na recuperação da informação (resposta opcional, podendo ser selecionada mais de uma opção) .....	85
6.3. Assistência do profissional de informação em saúde (assistência presencial ou à distância).....	86
6.3.1 Frequência com que solicita assistência ao profissional de informação (resposta opcional).....	86
6.3.2 Tipo de assistência solicitada (resposta opcional, podendo ser selecionada mais de uma opção) .....	88
6.3.3. Conhecimentos necessários dos profissionais de informação para responder às questões dos utilizadores (resposta opcional) .....	90
6.3.4. Importância de algumas competências dos profissionais de informação da área da saúde (resposta obrigatória) .....	92
6.3.5 Importância dos sistemas de apoio à decisão clínica (SADC) (resposta obrigatória) .....	95
6.3.6. Importância da reutilização dos dados clínicos na decisão clínica ou investigação (resposta obrigatória).....	99

6.3.7 Importância do bibliotecário no apoio à decisão clínica e em projetos de investigação em saúde (resposta obrigatória).....	103
6.3.8. Comentários e sugestões de melhoria para as bibliotecas/CD ou para os seus profissionais.....	107
6.3.9. Receber resultados do presente estudo .....	109
CAPÍTULO 7 – Discussão dos resultados .....	111
7.1. Dados demográficos .....	111
7.2. Utilização de bibliotecas ou centros de documentação.....	112
7.3. Assistência do profissional de informação com funções na área da saúde.....	115
CONCLUSÃO.....	119
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	123
GLOSSÁRIO.....	139
APÊNDICES .....	145
Apêndice 1: Lista de entidades da amostra.....	145
Apêndice 2: Questionário enviado à amostra .....	150
Apêndice 3: <i>e-mail</i> que acompanhou o envio do pré-teste de questionário .....	161
Apêndice 4: <i>e-mail</i> que acompanhou o envio do questionário .....	162
ANEXOS .....	163
Anexo 1: Lei nº 46/2007 .....	163
Anexo 2: Lei nº 67/98 .....	177
Anexo 3: Lei nº 12/2005 .....	199
Anexo 4: Portaria nº 35/2012.....	210

## **LISTA DE SIGLAS**

**ACSS** - Administração Central do Sistema de Saúde

**CDA** – Clinical Document Architecture

**CE** – Comissão Europeia

**CNPD** – Comissão Nacional de Proteção de Dados

**COE** – comunicação oral e escrita

**CRP** – Constituição da República Portuguesa

**ESSA** – Escola Superior de Saúde do Alcoitão

**EUA** – Estados Unidos da América

**GTISS** – Grupo técnico para a informação no sistema de saúde

**HIMSS** – Healthcare Information Management Systems Society

**HL7**- Health Level Seven

**ISO** – International Organization for Standardization

**LADA** – Lei de acesso aos documentos administrativos

**LPD** – Lei de proteção de dados

**LE** – línguas estrangeiras

**LS** – literacia em saúde

**MBE** – medicina baseada na evidência

**MIPBE** – métodos de investigação e prática baseada na evidência

**MPPRI** – métodos de pesquisa e prática na recuperação da informação

**PCE** – processo clínico eletrónico

**PIS** – profissional de informação em saúde

**PTSIIS** – Plano de transformação dos sistemas de informação integrados de saúde

**RIM** – Reference Information Model

**RSE** – registo de saúde eletrónico

**SADC** – sistema de apoio à decisão clínica

**SADD** – sistema de apoio à decisão de diagnóstico

**SCML** – Santa Casa da Misericórdia de Lisboa

**SI** – Sistema(s) de informação

**SNS** – Sistema Nacional de Saúde

**SPMS** – Serviços Partilhados do Ministério da Saúde

**TCSFI** – terminologia das Ciências da Saúde e suas fontes de informação

**TIC** – tecnologias de informação e comunicação

**UE** – União Europeia

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Página inicial do questionário .....	68
Figura 2: Primeira parte do questionário (dados demográficos).....	69
Figura 3: Segunda parte do questionário, da questão 2.1 à 2.4.....	69
Figura 4: Segunda parte do questionário, da questão 2.5 à 2.7.....	70
Figura 5: Terceira parte do questionário, da questão 3.1. à 3.3. ....	70
Figura 6: Terceira parte do questionário, da questão 3.4 até ao fim .....	71
Figura 7: Página final do questionário .....	71
Figura 8: Número de resposta rececionadas .....	72
Figura 9: Idade dos inquiridos .....	73
Figura 10: Habilitações académicas dos inquiridos.....	74
Figura 11: Profissão dos inquiridos .....	75
Figura 12: Local onde os inquiridos exercem ou exerceram a sua profissão .....	75
Figura 13: Exercício de funções de docência pelos inquiridos.....	76
Figura 14: Tempo dedicado à investigação pelos inquiridos.....	77
Figura 15: Tipologia de bibliotecas frequentadas pelos inquiridos .....	78
Figura 16: Tipologia de bibliotecas utilizadas pelos inquiridos de acordo com a sua idade.....	79
Figura 17: Interação dos inquiridos com a biblioteca/CD .....	80
Figura 18: Interação dos inquiridos que fazem investigação com a biblioteca ou centro de documentação.....	80
Figura 19: Frequência com que os inquiridos se dirigem a bibliotecas/CD .....	81
Figura 20: Formas de recuperação da informação pelos inquiridos .....	82
Figura 21: Recursos bibliográficos mais utilizados pelos inquiridos .....	83
Figura 22: Frequência com que os inquiridos encontram a informação necessária ...	83
Figura 23: Frequência com que os inquiridos encontram a informação de acordo com a sua idade.....	84
Figura 24: Frequência com que os inquiridos que fazem investigação encontram a informação necessária.....	85
Figura 25: Dificuldades encontradas pelos inquiridos na recuperação de informação necessária .....	86
Figura 26: Frequência com que o inquirido solicita a assistência do profissional de informação .....	87

Figura 27: frequência com que os inquiridos que fazem investigação solicitam assistência do profissional de informação .....	88
Figura 28: Tipo de assistência solicitada ao profissional de informação .....	89
Figura 29: Tipo de assistência solicitada pelos inquiridos que fazem investigação ...	90
Figura 30: Resposta dos profissionais de informação às questões dos inquiridos .....	91
Figura 31: Resposta do profissional de informação às questões dos inquiridos que fazem investigação.....	91
Figura 32: Classificação das competências do profissional de informação na assistência aos seus utilizadores .....	95
Figura 33: Classificação da importância dos sistemas de apoio à decisão clínica na tomada de decisão dos profissionais de saúde .....	96
Figura 34: Classificação da importância dos SADC na tomada de decisão segundo as idades dos inquiridos .....	97
Figura 35: Classificação da importância do SADC para os inquiridos que fazem investigação .....	98
Figura 36: Classificação da importância dos SADC para os inquiridos que fazem investigação, segundo a faixa etária .....	99
Figura 37: Classificação da importância da reutilização dos dados clínicos para a decisão clínica ou investigação .....	100
Figura 38: Classificação da importância da reutilização de dados clínicos, de acordo com a idade dos inquiridos .....	101
Figura 39: Classificação da importância da reutilização dos dados clínicos para os inquiridos que fazem investigação.....	102
Figura 40: Classificação da importância da reutilização de dados clínicos para inquiridos que fazem investigação e de acordo com a sua faixa etária .....	103
Figura 41: Classificação da importância do profissional de informação no apoio à decisão clínica e em projetos de investigação em saúde.....	104
Figura 42: Classificação da importância do profissional de informação no apoio à decisão clínica e em projetos de investigação em saúde, de acordo com a idade dos inquiridos .....	105
Figura 43: Classificação da importância do profissional de informação no apoio à decisão clínica e em projetos de investigação em saúde para os inquiridos que se dedicam à investigação .....	106
Figura 44: Classificação da importância do profissional de informação no apoio à decisão clínica e em projetos de investigação em saúde para os inquiridos dedicados à investigação e de acordo com a sua idade .....	107
Figura 45: Inquiridos que deixaram a sua sugestão ou comentário .....	108

Figura 46: Inquiridos que deixaram o seu contacto para receberem posteriormente este estudo.....	110
--	-----



## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Propostas para o desenvolvimento de um SADC.....	17
Tabela 2: Modelos semânticos para a interoperabilidade.....	34
Tabela 3: Conceitos de privacidade, proteção e segurança .....	40
Tabela 4: Questões sobre a reutilização de dados clínicos para investigação .....	49
Tabela 5: Cronograma inicial do trabalho a realizar .....	60
Tabela 6: Cronograma atualizado do trabalho a realizar .....	61
Tabela 7: Classificação da competência em comunicação oral e escrita (COE).....	92
Tabela 8: Classificação da competência em línguas estrangeiras (LE).....	92
Tabela 9: Classificação da competência em Tecnologias da comunicação e informação (TIC).....	93
Tabela 10: Classificação da competência em métodos de pesquisa e prática na recuperação de informação (MPPRI) .....	93
Tabela 11: Classificação da competência em terminologia das Ciências da Saúde e suas fontes de informação (TCSFI).....	94
Tabela 12: Classificação da competência em literaciada saúde (LS).....	94
Tabela 13: Classificação da competência em métodos de investigação e prática baseada na evidência (MIPBE) .....	95
Tabela 14: Sugestões dos inquiridos .....	108

## INTRODUÇÃO

A tomada de decisão clínica é definida como o processo de recolha de informação para permitir aos clínicos fazer um julgamento sobre o procedimento a ter (Luker & Kenrick, 1992, p. 458).

A natureza da tomada de decisão tem sido muito debatida com teóricos divididos entre duas escolas de pensamento. Alguns vêm a tomada de decisão clínica como um processo lógico positivista que utiliza uma abordagem limitada e linear. Contudo, outros acreditam que a tomada de decisão é baseada na intuição, um processo que não é simplista e não pode ser apresentado como um esquema lógico. Os fatores inerentes à tomada de decisão clínica incluem, por um lado, experiência, valor, precisão e relevância de dados disponíveis, aplicados na abordagem de um problema específico de cuidados de saúde (Luker *et al.*, 1998, citado por Jesus, 2004, p. 29). Há ainda quem argumente que a tomada de decisão clínica pode ser influenciada por aspetos do ambiente que não estão necessariamente associados com a tarefa de decisão (Thompson, Aitken, Doran & Dowding, 2013, p. 1722). Estes autores falam na questão do juízo clínico e da tomada de decisão estarem combinadas com o processo de raciocínio e intuição. Bucknall (2003) concluiu através de um estudo observacional que a decisão é influenciada pela disponibilidade de tecnologia atualizada, pessoal experiente e pelas relações interpessoais (p. 310).

Os profissionais de informação em saúde reconhecem que é uma missão sua disponibilizar informação para uma tomada de decisão clínica adequada. Estes profissionais têm vindo a desempenhar um papel cada vez mais ativo no apoio aos cuidados clínicos e no desenvolvimento e implementação dos registos de saúde eletrónicos devido aos seus conhecimentos de organização, estruturação, armazenamento e recuperação da informação (Moore & Loper, 2011, p. 349).

Em Inglaterra existem registos de bibliotecas hospitalares desde o séc. XV, cuja função era fornecer informação para a tomada de decisão dos médicos do hospital onde estavam inseridas. No hospital *St Bartholomew*, em Londres, foi encontrada uma biblioteca com um acervo destinado à utilização dos médicos. Também para auxílio na decisão clínica surgiu, nos EUA, a primeira formação/curso de promoção da informação em saúde com conteúdos relevantes para os clínicos (Mendonça, 2015, p. 34).

Nos EUA, desde 1898 que a *Medical Library Association* (MLA) promove iniciativas de formação para estes profissionais de informação, como o primeiro curso de biblioteconomia em 1949 (Bell, 1996, p. 320; Schacher, 2001, p. 18). Em 1971 foi criado, o *Clinical Medical Librarian* (CML) na Universidade de Missouri-Kansas e em 1974 teve início um programa semelhante no Centro de Saúde da Universidade de Connecticut (Mendonça, 2015, p. 75).

Apartir dos anos 70 os bibliotecários começaram a ter um papel ativo no apoio à prestação de cuidados de saúde, como bibliotecários clínicos com a função de assistir as equipas de saúde, de modo a responder rapidamente a questões emergentes (Algermissen, 1974, p. 354; Miller & Kaye, 1985, p. 367).

Nos anos 80, uma visão conjunta da Associação de Faculdades Médicas Americanas e alguns bibliotecários suscitou uma série de projetos para integrar sistemas de informação múltipla, incluindo registos de saúde eletrónicos (RSE), informação bibliográfica, sistemas de prescrição (receitas), sistemas de gestão financeira e imagens de saúde (Moore & Lopes, 2010, p. 362).

Na década de 1990, com o início da medicina baseada na evidência (MBE) nos currículos dos cursos de medicina nos EUA, Canadá e países europeus, os profissionais de informação das bibliotecas médicas ganham maior destaque e evidência no processo de pesquisa, seleção e avaliação crítica da literatura para responder a questões ligadas ao conceito de MBE (Atallah & Castro, 1998, citado por Azevedo, 2009, p. 204).

Atualmente e, em alguns casos, os profissionais de informação são integrados nas equipas de cuidados de saúde, para fornecerem pesquisas rigorosas e para obterem resultados rápidos com o objetivo de facultar informação útil que permite aos prestadores de cuidados de saúde tomar decisões adequadas (Giuse *et al.*, 2005, p. 250). Para Antunes (2007), os profissionais de saúde, nomeadamente a equipa médica, podem beneficiar com a presença do bibliotecário clínico no apoio à prática clínica, através do seu acesso imediato à literatura de evidência científica (p. 7). Jones, Shipman, Plant & Selden (2010, p. 247) referem que o acesso aos recursos da biblioteca e a ajuda *online* pelo bibliotecário deve estar disponível no sistema de pesquisa do RSE.

As plataformas de RSE integrados fornecem soluções inovadoras, com hipótese de revolucionar a investigação clínica, com um investimento em cuidados clínicos e podendo

trazer benefícios significativos para muitos intervenientes, como os pacientes, os sistemas de saúde, os investigadores, a indústria e a sociedade em geral (Geissbuhler et al., 2013, p. 7).

Para além do trabalho efetuado no registo dos dados para utilização primária, fazer com que o conteúdo dos registos de saúde seja utilizável para fins secundários, como a investigação, requer um trabalho adicional e complexo, pois esta informação tem de ser contextualizada, selecionada e adequada às necessidades concretas do processo de prestação de cuidados (Berg, Langenberb, Berg & Kwakkenaat, 1998, p. 243).

O profissional de informação em saúde (PIS) tem tido, ao longo dos últimos anos, um papel cada vez mais ativo na mediação entre a informação e os profissionais de saúde e/ou investigadores, podendo contribuir com o seu *know-how* para a integração total dos RSE, bem como a rentabilização da informação neles contida, com vista à sua (re)utilização na decisão clínica e/ou na investigação.

Sendo o objeto deste estudo, o apoio aos profissionais de saúde na sua tomada de decisão na prática clínica e na investigação que desenvolvem, pretende-se compreender o papel do bibliotecário/profissional de informação da área da saúde nesse apoio e nessa assistência, de modo a acrescentar valor à prestação dos cuidados de saúde.

Considera-se que este é um tema inovador em Portugal podendo dar maior visibilidade aos PIS, assim como o reconhecimento do papel emergente das bibliotecas da saúde em projetos de redes de gestão de informação que contribuam para o progresso na investigação em saúde, tão importante para o aumento da qualidade de vida dos cidadãos.

Este estudo está dividido em duas partes, a primeira referente ao enquadramento teórico, composto por quatro capítulos. O primeiro capítulo é uma revisão da literatura sobre a temática, onde são abordadas as tecnologias da informação aplicadas à saúde e a importância dos sistemas de informação clínicos, o processo clínico do doente e o registo de saúde eletrónico, a reutilização da informação clínica na investigação, o apoio à tomada de decisão e suas ferramentas, como os sistemas de apoio à decisão clínica (SADC). A revisão da literatura termina com o papel que os profissionais de informação têm nesse apoio, bem como o contributo que podem dar na organização e normalização da informação de saúde, nomeadamente a informação contida no RSE.

O segundo capítulo trata da interoperabilidade na saúde, seu conceito, os tipos de interoperabilidade, a sua aplicação na saúde e no RSE. Fala-se ainda da questão da proteção da privacidade e segurança nestes registos de saúde. O tema da privacidade é mais desenvolvido no terceiro capítulo sobre ética, privacidade e aspetos legais, em que se debatem as questões da privacidade e proteção dos dados pessoais, a ética na informação de saúde e na sua reutilização para investigação. O último capítulo do enquadramento teórico refere algumas aptidões e competências que os profissionais de informação das Ciências da Saúde devem possuir ou adquirir no desempenho da sua atividade profissional e, concretamente, na assistência aos utilizadores que precisem de realizar investigação ou de tomar uma decisão clínica.

A segunda parte diz respeito ao estudo empírico, com um capítulo sobre a metodologia do processo de investigação (capítulo 5), motivações para a escolha do tema; objeto de estudo, pergunta de partida, objetivos e hipótese; metodologia que foi aplicada na revisão da literatura e no estudo empírico. O capítulo 6 é dedicado à apresentação dos resultados do inquérito por questionário distribuído pela amostra deste estudo e o último capítulo (capítulo 7) à discussão dos resultados apresentados. Por fim é apresentada a conclusão final do presente estudo.

# PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

## CAPÍTULO 1 – Revisão da literatura

### 1.1. Introdução

Os profissionais de informação em saúde (PIS) reconhecem que é uma missão sua disponibilizar informação para uma tomada de decisão clínica adequada. Estes profissionais têm vindo a desempenhar um papel cada vez mais ativo no desenvolvimento e implementação dos registos de saúde eletrónicos (RSE) devido aos seus conhecimentos de organização, estruturação, armazenamento e formas de recuperação da informação necessária (Moore & Loper, 2011, p. 349).

Na prática clínica a missão de prestação de cuidados de saúde ao paciente tem sido impulsionada pelas novas tecnologias, principalmente, com a passagem de registos clínicos em formato papel para o suporte eletrónico (Gonçalves, 2011, p. 11).

Marinho, Machado & Abelha (2010, p. 768) defendem que a informação contida no RSE é valiosa porque permite contribuir para a investigação clínica, otimização de fluxos de trabalho, refinamento de sistemas de apoio à decisão, melhoria da gestão das infraestruturas hospitalares e para um planeamento mais objetivo da prestação dos serviços de saúde.

No que diz respeito à reutilização dos dados clínicos, Danciu *et al.* (2014, p. 33) são de opinião que é necessário compreender o seu significado clínico e o modo como os dados são codificados, o que é uma tarefa exaustiva, mas necessária para a obtenção de uma documentação rigorosa e organizada. Gilchrist, Ennett, Frize & Bariciak (2011, p. 1) sugerem que a agregação dos dados mais relevantes do paciente num só local, como um repositório de dados clínicos, pode facilitar a implementação de ferramentas de apoio à decisão clínica.

Os sistemas de apoio à decisão clínica (SADC) têm vindo a ser aplicados na elaboração de diagnósticos com o objetivo de ajudar o profissional de saúde a tomar decisões. Este conceito de SADC «resulta da aplicação bem sucedida de mecanismos de suporte à decisão e de sistemas baseados em conhecimentos na área da saúde» (Vasconcelos, Henriques & Rocha, 2006, p. 5).

## 1.2. Tecnologias da informação aplicadas à saúde

Em Portugal, no Livro Verde para a Sociedade de Informação, aprovado em 1997, reconhece-se que a saúde é uma das áreas com potencial para se apostar em soluções inovadoras no desenvolvimento de aplicações médicas e de bases de dados de acesso a informação clínica que promovam a partilha do registo da história clínica do paciente e/ou de informações médicas. Gonçalves (2011, p. 30) concorda que essas aplicações inovadoras contribuíram para o desenvolvimento de serviços de qualidade no que respeita ao acesso à informação por parte dos cidadãos.

A Comissão Europeia (CE) realizou um estudo “Benchmarking ICT use among general practitioners in Europe”<sup>1</sup> onde concluiu que a utilização das tecnologias da informação e comunicação (TIC) no sector da saúde varia consoante os Estados-membro da União Europeia (UE). Enquanto Portugal se encontra na média europeia, a Dinamarca, Países Baixos, Finlândia, Noruega, Suécia e Reino Unido estão na vanguarda da utilização de soluções *e-Health* ou e-Saúde<sup>2</sup>. A Letónia, Lituânia, Roménia, Polónia e a Grécia quase não utilizam estas soluções (ACSS, 2009, p. 9).

A Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS)<sup>3</sup> analisou igualmente este relatório da CE relativamente à questão do armazenamento eletrónico dos dados em saúde, tendo verificado que 80% dos Estados-membro da UE armazena dados administrativos dos cidadãos em formato eletrónico. Portugal atinge 73,6%. O Reino Unido chega aos 95%, Suécia 96%, Dinamarca e Países Baixos 97%, Noruega e Estónia 98%, Islândia 99% e a Finlândia e Hungria apresentam uma taxa de 100%.

Os dados sobre diagnóstico e prescrição de medicamentos são os mais frequentemente armazenados (92%) enquanto os menos são as imagens radiológicas (35%). Quanto à forma de armazenamento dos dados de saúde, 76% dos Estados-membro armazenam a informação de saúde de forma estruturada, 21% armazenam dados codificados e 30% armazena dados não codificados (ACSS, 2009, p. 10).

Para a ACSS, as redes electrónicas podem ser utilizadas para vários fins como pesquisa de medicamentos (as mais utilizadas com 26% dos estados-membros a praticar essa

---

<sup>1</sup> O documento foi apresentado pela Comissão Europeia, em forma de relatório, em abril de 2008.

<sup>2</sup> Este termo representa a utilização das TIC na saúde para melhorar o fluxo de informação através de meios electrónicos, aperfeiçoando prestações de serviços e a coordenação de sistemas de saúde.

<sup>3</sup> Organismo que assegura a gestão integrada dos recursos do SNS.

pesquisa, sendo que Portugal pesquisa 21,5%), requisições de serviços de outros prestadores (15% de utilização pelos Estados-membro e Portugal 3.2%), marcação de consultas internas e externas (12% de utilização pelos Estados-membro e Portugal 16.5%), entre outros.

O documento “Estado da arte” do RSE refere que a realidade das instituições de saúde não é uniforme no que se refere ao desenvolvimento e utilização das TIC. Apesar de ser no sector público que se encontra o grande motor de desenvolvimento das TIC na saúde, a entrada do sector privado nesta área trouxe dinamismo ao mercado (ACSS, 2009, p. 10).

Para Vasconcelos *et al.* (2006) o principal propósito do sistema de informação clínico é um incremento da qualidade dos serviços de saúde. Os autores caracterizaram o termo sistema de informação clínico como estando associado a uma organização de saúde, sendo constituído por um conjunto de recursos humanos e físicos e por um conjunto de aplicações de *software* que permitem recolher, processar e distribuir informação clínica (p. 3).

Estes autores defendem ainda que o sistema de informação clínico deverá disponibilizar informação médica do paciente sobre o seu perfil de saúde, estado e trajeto clínico, em todas as unidades de saúde. Essa informação médica deverá, para além de poder ser acedida, ser fornecida e partilhada por todos os profissionais e agentes de saúde tendo em vista a melhoria da qualidade dos serviços prestados. Os processos administrativos das unidades de saúde deverão ser aperfeiçoados, bem como normalizados os seus serviços de gestão (Vasconcelos *et al.*, 2006, p. 3).

### **1.3. Processo clínico do doente e registo de saúde eletrónico**

O processo clínico eletrónico (PCE) é um registo de saúde informatizado, onde profissionais de saúde registam informação clínica de um paciente. O PCE tem como objetivo auxiliar os sistemas de informação que reúnem todos os cuidados de saúde prestados a um paciente e facultar uma análise transversal do seu historial clínico em diferentes serviços e unidades médicas (Marinho *et al.*, 2010, p. 768). Estes autores referem ainda que um PCE contém um conjunto de dados codificados e estruturados e

dados em texto narrativo livre não estruturado. Os dados estruturados são um conjunto de informações agrupadas e descritas num modelo (formato específico), permitindo a interpretação dos termos e dos metadados que são recolhidos e posteriormente processados.

O registo de saúde eletrónico (RSE) nasce da informação clínica produzida e armazenada em formato eletrónico, extraído a partir do PCE e contendo um conjunto mínimo de dados orientado para profissionais clínicos, entre instituições de saúde, cujo acesso seja autorizado e num nível partilhado (ACSS, 2009, p. 51).

No momento do registo dos dados, o sistema do RSE deve fornecer informação relevante, visto ser a sua função principal assistir os clínicos no momento da tomada de decisão. De forma a concretizar a transformação da prestação dos cuidados de saúde, é necessário desenvolver ferramentas eletrónicas para registar, filtrar e personalizar as informações (Bernier & Moss, 2005, p. 615). Hayrinen, Saranto & Nykanen (2008) acrescentam que a informação contida no RSE tem diferentes funções no processo de tomada de decisão, na prestação de cuidados e na gestão de políticas de saúde (p. 292).

Um RSE é da propriedade do paciente, apresentando dados registados pelo paciente, permitindo o acesso aos vários episódios de saúde realizados nas várias instituições prestadoras de cuidados de saúde dentro de uma comunidade, região ou estado, ou até num país inteiro (Kahan & Sheshadri, 2008, p. 47).

Coorevits *et al.* (2013) referem que já nos anos 1960, quando o RSE começou a conter dados relativos aos cuidados clínicos, se encarava a possibilidade de atualização e de investigação como uma das importantes razões para a transferência do suporte papel para os sistemas de registo eletrónicos. Inicialmente os sistemas de informação clínica focavam-se apenas em melhorar processos administrativos e só mais recentemente se concentraram na prestação de cuidados clínicos. Como lamentam estes autores, a tentativa de estruturar a entrada de dados foi substituída por grande quantidade de texto livre (cartas, relatórios e notas do médico) em muitos locais ditados por um médico, por vezes com recurso ao conversor de voz para texto (p.549).

Mesmo com o desenvolvimento geral da informação tecnológica, as mudanças nos RSE não foram uniformes. Algumas regiões, incluindo a Escandinávia e o Reino Unido, os sistemas eletrónicos foram primeiramente adotados pelos cuidados primários de saúde,

tendo sido, em muitos casos, desenvolvidos pelas clínicas universitárias de muitos hospitais. Apesar do fim dos registos em papel ainda estar longe, Coorevits *et al.* (2013) referem que houve uma rápida expansão nos últimos cinco a dez anos ao ponto de nalguns países, perto de 90% de todos os registos de cuidados de saúde já serem digitais (p.549). Nos EUA, um recente aumento destes registos deve-se, principalmente, aos incentivos financeiros governamentais destinados aos RSE, com um critério de “utilização significativa” (Desroches, Audet, Painter & Donelan, 2013, p. 791). Para além da recolha de dados estruturados, são necessárias funções para assegurar exatidão, completude e precisão dos dados dentro dos sistemas RSE (Hayrinen *et al.*, 2008, p. 292).

Para Coorevits *et al.* (2013) tem faltado eficiência na reutilização dos sistemas RSE e na sua maioria ainda não fornecem uma boa base para a investigação clínica. Para estes autores poucos são os produtos que representam um apoio importante para a ciência médica. Dada a pouca qualidade de alguns sistemas de RSE a sua utilização para investigação clínica tem sido limitada. Em muitos casos e, para conseguir servir os propósitos da investigação, os registos são criados com informação anexada ao registo clínico propriamente dito. Numa escala europeia, a análise dos RSE para investigação encontra muitos desafios relativamente à sua comunicação entre sistemas de cuidados do paciente. A forma como as diferentes equipas organizam a informação clínica contida nos sistemas RSE dentro dos repositórios não é feita da mesma forma. Num país ou instituição alguns aspetos dos registos clínicos são uniformes, mas outros aspetos variam de clínico para clínico, sem qualquer razão baseada na evidência (p. 557). O acesso, a gestão e a análise dos dados integrados do paciente em diferentes domínios, como é o caso dos *softwares* médicos ou bases de dados individuais, são fatores críticos na utilização com sucesso de dados de saúde disponíveis para investigação. Coorevits *et al.* (2013) reforçam ainda que são uma maioria os dados clínicos e de investigação que não são guardados no mesmo sistema de informação clínica, tornando difícil para clínicos e investigadores o acesso e a partilha desses dados. Os fluxos de trabalho em clínicas e laboratórios de investigação têm tido gestões ineficientes, criando muitos obstáculos à investigação clínica, à tomada de decisão e à avaliação de resultados (p. 548).

#### **1.4. Investigação clínica e reutilização da informação de saúde**

O termo “investigação clínica” cobre vários tipos de questões de investigação e metodologias. A investigação clínica requer a consulta de registos clínicos, mas também de dados que podem estar armazenados em vários sistemas de informação clínica com registos relevantes de pacientes. Os vários tipos de investigação clínica utilizam, inevitavelmente, registos de saúde estruturados e narrativos, maioritariamente dos RSE, bem como bases de dados especiais de imagens e dados laboratoriais, incluindo dados genéticos, muitas vezes armazenados em sistemas anexos. (Coorevits *et al.*, 2013, p. 548).

No ponto 8 da Diretiva 2003/98/CE do Parlamento Europeu e do Conselho, de 17/11, transposta para a ordem jurídica nacional através da Lei nº 46/2007 de 24/8 (Anexo 1), os organismos do sector público recolhem, produzem, reproduzem e divulgam documentos para cumprimento das suas missões de serviço público, considerando reutilização o uso desses mesmos documentos para outros fins (Gonçalves, 2011, p. 15).

Como defendem Coorevits *et al.* (2013, p. 548) e Geissbuhler *et al.* (2013, p. 2), sem a disponibilidade e reutilização alargada do RSE a contribuição para a investigação biomédica e outras áreas importantes, como a descoberta de medicamentos, não pode ser frutífera.

Lee, Black, Harrington & Tarczy-Hornoch (2015) apresentaram limitações e benefícios à reutilização dos dados clínicos. As limitações, para estes autores, são de várias ordens como o facto das dificuldades de acesso. Muitos destes dados são registados em nota de texto e relatórios que requerem um processamento sofisticado da linguagem natural para poderem ser interpretados por programas informáticos. E, mesmo quando os dados clínicos estão disponíveis em formatos mais estruturados e pesquisáveis poderão requerer métodos complexos de cálculos por terem uma protecção adicional. O tempo e recursos necessários para a utilização desses dados podem inibir a sua utilização por parte dos investigadores (p. 95). A utilização das ferramentas de acesso aos dados é dificultada pelo facto da sua extracção não poder ser intuitiva para os seus utilizadores. Para Lee *et al.* (2015, p. 95) falta, por vezes, aos investigadores conhecimento suficiente sobre a definição e proveniência dos dados, o que os leva a questionar a sua autenticidade, para além do tempo e esforço na sua validação.

Em relação aos benefícios da reutilização de dados clínicos, Lee *et al.* (2015) afirmam que claramente poderá ser a capacidade dos investigadores explorarem os dados para gerarem questões de investigação. Os clínicos e/ou investigadores geram continuamente questões nas suas atividades diárias, mas não têm meios para responder a essas questões se não conseguirem ter acesso à coleção de dados para os poderem analisar. Os autores defendem que se for facultado o acesso a um repositório de dados clínicos poderá permitir a exploração de ideias e uma visão crítica para gerar questões que sugerem investigação. Para estes autores, os clínicos e/ou investigadores podem estar e rejeitar investigações porque não estão completas e, por outro lado, a focarem-se apenas numa minoria de questões que são exploradas baseados nos dados que estão disponíveis (p. 95). Outro benefício dos repositórios de dados eletrónicos para estes autores é a redução significativa do tempo e esforço requeridos para conduzir a estudos retrospectivos e prospetivos. A determinação da viabilidade do estudo é também muito importante visto que, sem isso, nem os estudos retrospectivos, nem os prospetivos podem avançar. Sem saber se existem assuntos de estudo ou dados suficientes para completar uma investigação pode levar a tempo e esforço desperdiçado e invalidar os resultados de determinados estudos que encontram dificuldades no seu progresso (Lee *et al.*, 2015, p. 95).

Gonçalves (2011) defende, e no que diz respeito à informação clínica retrospectiva e sua gestão, nomeadamente no processo clínico em papel, que a digitalização deste formato por si só não operacionaliza a mudança desejável. A digitalização deve inserir-se numa perspetiva mais abrangente de desmaterialização da informação clínica, com o objetivo de utilização de soluções tecnológicas que permitam a diminuição da produção e uso do formato papel e conseqüente aumento da produção em formato eletrónico (p. 19).

Gonçalves (2011) defende ainda que o desenvolvimento de qualquer aplicação informática para gerir a informação clínica deve ser orientado para o apoio à decisão clínica. O desenvolvimento dessas aplicações para gestão da informação clínica obriga a que responsáveis das organizações, profissionais de saúde, programadores e gestores de informação consigam ultrapassar os desafios e constrangimentos (como o facto da informação não ser estruturada, por vezes ilegível e não pesquisável) que se colocam no planeamento e conceção de um projeto de digitalização de informação clínica produzida e armazenada em papel (p. 20).

Gonçalves (2011) vai mais longe ao afirmar que o verdadeiro potencial do PCE só será atingido quando todos os registos clínicos forem produzidos em formato eletrónico, não podendo ser ignorados os registos clínicos retrospectivos em papel que deverão ser digitalizados e integrados no PCE, pois essa informação é igualmente importante no apoio à decisão clínica (p. 27).

Danciu *et al.* (2014) acrescentam o facto desta transição do papel para sistemas clínicos eletrónicos ter criado novas oportunidades em investigação biomédica no que respeita à reutilização de dados clínicos. O acesso a estes dados com o objectivo da investigação cria grande impacto em hospitais universitários e/ou centros médicos académicos. As empresas de desenvolvimento apostam em especialistas para construir repositórios que vão ajudar equipas com conhecimentos profundos no domínio clínico e da investigação em diferentes áreas de estudo (p. 28).

A última década tem assistido a um aumento sem precedentes do volume e diversidade de dados eletrónicos relacionados com investigação e desenvolvimento, registos de saúde e acompanhamento do paciente, denominado *Big Data*. Além dos dados históricos, a investigação biomédica continua a gerar dados em larga escala, o que apresenta uma oportunidade única de adquirir ideias, gerar conhecimento e promover descobertas que podem resultar na melhoria das condições de saúde dos pacientes, redução de custos e aceleração dos avanços biomédicos (Adam, Wieder & Ghosh, 2017, p. 5).

Após décadas de dados armazenados estes podem ser utilizáveis, pesquisáveis e processáveis pelo setor da saúde, permitindo a sua utilização para a construção de aplicações e ferramentas analíticas que ajudem os pacientes, médicos e outros profissionais de saúde. Contudo, é necessária uma abordagem multidisciplinar para lidar eficazmente com esta informação em massa e permitir melhorar as condições para os investigadores. O objetivo primordial poderá ser o de incorporar as capacidades da tecnologia *Big Data* para compreender os processos biomédicos e doenças da população. A recolha de dados por vários grupos de investigadores e o seu conhecimento poderão ser desenvolvidos no sentido de facilitar futuras investigações. Essas investigações poderão aplicar a análise de dados para desenvolver e personalizar a prevenção precoce e programas de intervenção, o que facilitaria o acesso e partilha de protocolos de investigação, dados e metadados, na promoção da colaboração e reprodutibilidade de resultados (Adam *et al.*, 2017, p. 6).

Apesar destes dados poderem servir de fonte praticamente inesgotável de conhecimento, muitos são largamente desperdiçados como uma fonte de investigação e raramente verificada no decorrer de investigação médica. A base da investigação em medicina deve incluir cada vez mais *Data Science*. Existe uma necessidade de investir no reforço de competências de investigadores clínicos, pois muito poucos são cuidadosamente treinados em *Data Science*, que resulta da necessidade de perceber como melhor gerar dados para investigação com as competências informáticas adequadas. Para Adam *et al.* (2017) precisam de ser considerados, a colaboração transversal, novos caminhos académicos, novos mecanismos de financiamento para investigação não convencional e a integração de novos tipos de especialização em departamentos clínicos (p. 10).

Os maiores desafios são os dados inconsistentes, imprecisos e incompletos, devendo, segundo Danciu *et al.* (2014), ser empreendida uma limpeza cuidada dos dados clínicos antes de serem utilizados para investigação. Os autores defendem que é necessário compreender o significado clínico e o modo como os dados clínicos são codificados para que possam ser reutilizados, o que é uma tarefa exaustiva, mas necessária para a obtenção de uma documentação rigorosa e organizada. Os autores realçam a importância da interacção dos utilizadores clínicos com o pessoal do desenvolvimento de *software* e administradores de bases de dados relativamente às definições de grupo e refinamento de algoritmos para que se produzam conjuntos de dados ideais. Ao fim de algum tempo e, se forem utilizados os recursos certos, resulta em economia de custos para os investigadores, para além de resultados precisos e reproduzíveis (Danciu *et al.*, 2014, p. 33).

### **1.5. Apoio à decisão clínica**

Uma abordagem muito importante na tomada de decisão clínica é a medicina baseada na evidência (MBE) que, como defendem Rosenberg & Donald (1995), é o processo de transformar problemas clínicos em questões e localizar, avaliar e utilizar sistematicamente investigações contemporâneas como base para decisões clínicas. A MBE pode ser praticada em qualquer situação onde existe dúvida sobre um aspeto do diagnóstico clínico, prognóstico ou gestão (p. 1122).

Para Vasconcelos et al. (2006) e, de uma forma genérica a MBE tem associado um repositório de informação médica revista e validada pela literatura científica, bem como, um conjunto de recursos clínicos baseados na experiência e na prática da medicina. Para estes autores, um recurso essencial à prática da MBE são as ontologias ou taxonomias biomédicas que contêm dados de saúde com especificações formais para representar relacionamentos estruturais entre os termos. As ontologias são utilizadas como um mecanismo de partilha e reutilização de informação entre comunidades científicas (p. 4).

É importante dar prioridade ao desenvolvimento e implementação do conteúdo do apoio à decisão clínica. Tal inclui tomar decisões relativamente a que conteúdos se devem desenvolver ou implementar, baseado numa multiplicidade de fatores, incluindo o valor para o paciente, custos para o sistema de cuidados de saúde, disponibilidade dos dados fiáveis, dificuldade de implementação e aceitação para os clínicos e pacientes, entre outros (Sittig *et al.*, 2008, p. 388). Para estes autores, a informação ao nível do paciente deve ser sintetizada e filtrada. Deve ser criada uma sinopse do historial médico do paciente, parâmetros fisiológicos, condições e tratamentos.

Sittig *et al.* (2008) defendem a criação de um ou mais repositórios de apoio à decisão clínica de alta qualidade, acessíveis pela internet, testados e baseados na evidência. Os repositórios centrais deveriam apoiar o desenvolvimento local de conteúdo selecionado em várias organizações de cuidados de saúde e ainda permitir adaptações locais com capacidade para responder a atualizações. É necessário desenvolver e testar novos algoritmos e técnicas que permitam aos investigadores explorar os repositórios de dados clínicos para expandirem a globalidade dos dados que sustentam as intervenções do apoio à decisão clínica, ajudando a promover resultados cada vez melhores. Sittig *et al.* (2008) sugerem que os artigos de revistas e apresentações científicas, com implicações diretas no apoio à decisão clínica, sejam incluídos num módulo de apoio à decisão clínica, partilhável num formato normalizado (p. 390).

Gilchrist *et al.* (2011) também defendem que os repositórios de dados clínicos estão a tornar-se sistemas de cuidados de saúde, na medida em que ter os dados mais relevantes do paciente agregados num só local, como um desses repositórios, pode facilitar a implementação de ferramentas de apoio à tomada de decisão. Os repositórios fornecem, para estes autores, uma visão abrangente de dados recolhidos de diferentes sistemas

clínicos, tais como laboratórios, farmácias, imagens médicas e patologias, para além de informações de diagnósticos, de admissões e altas (p.1).

Para Vasconcelos *et al.* (2006), um profissional de saúde muito dificilmente consegue reunir de forma contextualizada a informação e o conhecimento suficiente para a resolução eficaz de qualquer caso clínico. Deverá ter presente os diferentes recursos médicos e de saúde existentes, como bases de dados e sistemas que apoiem a sua decisão, assim como outros recursos mais específicos associados às diversas especialidades dentro das Ciências da Saúde (p. 2).

### *1.5.1. Sistema de apoio à decisão clínica (SADC)*

Os sistemas de apoio à decisão clínica “são programas informáticos desenvolvidos para apoiar os clínicos no seu processo de tomada de decisão relativamente aos seus pacientes, em tempo útil” (Berner, 2007, p. 3).

O conceito de sistemas de apoio à decisão clínica (SADC) como referiram Vasconcelos *et al.* (2006), resulta da boa aplicação de mecanismos de suporte à decisão e de sistemas baseados em dados da área da saúde. Os SADC têm vindo a ser aplicados na elaboração de diagnósticos que podem ser apoiados por sistemas que foram concebidos para ajudar o profissional de saúde a tomar decisões (p. 5).

Para estes autores, todo o processo de elaboração de diagnóstico pelo médico utiliza informação clínica e outras informações sobre o paciente. Para que um SADC surta resultados deve ser objetivo, estruturado e sistematizado, de modo a descrever o problema de saúde detetado. Através da aplicação de conhecimento específico, o SADC fornece respostas, indica sugestões, traça caminhos alternativos para a solução de um determinado problema, reduzindo as incertezas na tomada de decisão clínica.

Moore & Loper (2011) acrescentam ainda que o objetivo da utilização do SADC é melhorar os cuidados de saúde no que respeita às necessidades, evitando efeitos adversos e tentando reduzir custos. Os SADC, segundo estes autores, podem fornecer vários alertas como: lembretes relativos a vacinação ou mamografias; avisos sobre monitorização clínica ou quando os resultados de testes clínicos não se apresentam dentro dos valores padrão de referência; sistemas de prescrição que identificam interações de medicamentos,

erros de dosagem ou alergias; reconhecimento e interpretação de imagem; dificuldades em seguir linhas de orientação prática, entre outros (p. 362).

Vasconcelos et al. (2006) referem dois exemplos de SADC, o *DXPlain*<sup>4</sup> do Hospital de Massachusetts, e o *QMR* (Quick Medical Reference) que tem associado uma grande base de dados onde se encontra informação médica sobre doenças, sintomas, sinais e informação laboratorial (p. 5).

Para estes autores a definição e o acesso a fontes relevantes de informação clínica é essencial para uma prática de cuidados de saúde com qualidade. A necessidade de informação médica por parte dos profissionais de saúde para a resolução de um problema clínico ou tomada de decisão “tem um aspeto dinâmico e sistemático de modo a gerar e adicionar novo conhecimento ao seu repositório de informação médica e de saúde pública” (Vasconcelos *et al.*, 2006, p. 5). Num processo de diagnóstico e terapêutica, o modelo de dados deve conseguir suportar e definir o percurso adequado de um fármaco no organismo, por exemplo. O profissional de saúde deverá avaliar com conhecimento suficiente a situação clínica e formular o diagnóstico e, se necessário, o tratamento ou terapia adequada. Sendo esse processo interativo, o clínico pode, muitas vezes, requisitar testes laboratoriais adicionais para diminuir a incerteza na tomada de decisão (Vasconcelos *et al.*, 2006, p. 5). Segundo estes autores, o *workflow*, ou fluxo do processo de tomada de decisão, deverá fazer parte integrante da base de dados de um SADC. De modo a definir as regras de aprendizagem e decisão do sistema de informação, as práticas clínicas, como os registos de observações de pacientes, dados de diagnósticos/terapias e decisões previamente tomadas, deverão ser registadas regularmente nesse SADC (Vasconcelos *et al.*, 2006, p. 5).

Para que se possa promover uma cultura clínica de partilha, reutilização de conhecimento e respetivas experiências clínicas, o desenvolvimento efetivo de um SADC depende de uma integração coerente de duas componentes. Uma componente diz respeito aos recursos humanos da área das Ciências da Saúde e dos sistemas de informação, nomeadamente, os especialistas em informática médica, de modo a identificar, recolher, estruturar e adaptar a informação relevante para um SADC. A outra componente envolve os aspetos técnicos de arquitectura e desenvolvimento do SADC, como as estruturas de

---

<sup>4</sup> SADC que utiliza um conjunto de dados clínicos para definir um número de possíveis diagnósticos associados a um caso clínico.

dados e implementação de algoritmos, codificação numa linguagem de programação, técnicas de gestão de base de dados e o processo de engenharia de *software* para a construção efetiva deste programa (Vasconcelos *et al.*, 2006), p. 6).

De seguida apresenta-se um quadro com propostas de alguns autores sobre o desenvolvimento de um SADC (Tabela 1).

**Tabela 1: Propostas para o desenvolvimento de um SADC**

Autores	Propostas
(Kaushal, Shojania, Bates, 2003, p. 1415)	Deve ser utilizada uma abordagem de investigação interdisciplinar para avaliar e identificar fatores relacionados com a implementação de sucesso, adoção e potenciais benefícios de um SADC.
(Alexander, citado por Bonney, 2009, p. 119)	Envolvendo os intervenientes dos cuidados de saúde no desenvolvimento e avaliação tecnológica ajudará a reduzir os pontos de discórdia.
(Ash <i>et al.</i> , 2003, p. 198)	O desenvolvimento e implementação de um SADC deve encaixar-se no fluxo de trabalho dos clínicos para assegurar que o sistema é adequado e sem constrangimentos.
(CIHR, citado por Bonney, 2009, p. 119)	O modelo tradicional de consentimento necessita de ser modificado para acomodar o equilíbrio total dos benefícios e riscos da utilização de dados de saúde no desenvolvimento de um SADC. Um modelo de consentimento criativo e inovador ajudará a controlar o modo como a informação de saúde personalizada é utilizada sem precisar desse consentimento expresso obtido de cada indivíduo, em cada entidade.
(Lee <i>et al.</i> , 2015, p. 95)	O acesso a um repositório de dados de saúde para os clínicos/investigadores permite uma visão crítica para gerar questões que sugerem investigação. Ajudará a reduzir o tempo de esforço despendido nos estudos retrospectivos e prospetivos, viabilizando a sua progressão.
(Sittig <i>et al.</i> , 2008, p. 388-390)	No desenvolvimento e implementação de um SADC é importante a decisão de que conteúdos devem ser divulgados devido a vários fatores como o valor para o paciente, custos para o sistema de cuidados de saúde, disponibilidade dos dados fiáveis, dificuldade de implementação/aceitação para os clínicos, etc. A informação ao paciente deve ser sintetizada e filtrada, devendo ser criada uma sinopse do historial médico do paciente, parâmetros fisiológicos, condições e tratamentos atuais. Deve ser criado um módulo (partilhável num formato normalizado) de apoio à decisão clínica com artigos de investigação e declarações consensuais que tenham implicação direta na decisão clínica.

Fonte: elaboração própria baseada nos autores referidos

Moore & Loper (2011) salientam os SADC utilizados para prognósticos. Um exemplo comum, com o qual os utentes estão mais familiarizados, é o cálculo da probabilidade de um ataque cardíaco, de acordo com a sua idade, obtido com informações como o peso, exercício, histórico familiar e certos valores de laboratório. Para estes autores, outro exemplo clínico é o *Acute Physiology and Chronic Health Evaluation System* (APACHE), que utiliza variáveis médicas para prever a mortalidade hospitalar em unidades de cuidados intensivos (p. 362).

Alguns SADC são utilizados para ajudar os profissionais de saúde a selecionar variáveis e opções entre vários diagnósticos e são designados sistemas de apoio à decisão de diagnóstico (SADD). Estes sistemas são apenas utilizados para auxiliar o profissional de saúde a tomar a sua decisão. Esta ferramenta pode recomendar potenciais diagnósticos baseados nas hipóteses, mas o utilizador deve interagir com a ferramenta para aperfeiçoar e clarificar *inputs*. Para melhor compreender os SADD é necessário considerar todos os elementos na tomada de decisão clínica. O utilizador/clínico deve decidir que questões colocar, que dados recolher, que testes desenvolver e, após fazer o diagnóstico, que tratamentos ou procedimentos utilizar (Moore & Loper, 2011, p. 362).

A literacia informática é cada vez mais importante para os clínicos, preparando-os para melhor se relacionarem com as sofisticadas ferramentas de apoio à decisão. Estes profissionais de saúde podem tirar melhor partido da informática biomédica, apesar de não existir evidência de que estas ferramentas irão alguma vez igualar as capacidades humanas em lidar com situações inesperadas dos problemas com os pacientes ou em relação a assuntos sociais e éticos que muitas vezes são determinantes para que seja tomada a decisão apropriada (Musen, Shahar & Shortliffe, 2006, p. 734).

Podemos talvez concluir que os SADC são programas informáticos que têm associados uma base de dados com informação de saúde sobre doenças, sinais e sintomas, podendo sugerir soluções para um possível diagnóstico no momento da tomada de decisão.

Esta tomada de decisão poderá produzir mais efeitos se forem combinadas as ferramentas informáticas com as capacidades humanas. Contornadas as questões de ordem ética e legal, se o SADC assentar num repositório de dados de saúde com informação criteriosamente selecionada, estruturada e organizada, aumenta a probabilidade de eficiência destes programas, desenvolvidos para tornar eficaz o processo de tomada de decisão dos profissionais de saúde.

## **1.6. Profissional de informação como mediador**

Como o conhecimento médico tende a crescer, acompanhado pelo desenvolvimento das TIC e afetando a rotina dos clínicos, surgiram novas oportunidades para os profissionais de informação que trabalham em bibliotecas médicas no apoio às necessidades

informativos dos profissionais de saúde (*Medical Library Association*, 1993, citado por Roper & Mayfiel, 1993, p. 394).

Na década de 1990, com o início da MBE nos currículos dos cursos de medicina nos EUA, Canadá e países europeus, os profissionais de informação das bibliotecas médicas ganham maior destaque e evidência no processo de pesquisa, seleção e avaliação crítica da literatura para responder a questões ligadas ao conceito de MBE (Atallah & Castro, 1998, citado por Azevedo, 2009, p. 204).

Segundo a *Medical Library Association* (MLA)<sup>5</sup>, além das atividades de qualquer bibliotecário, este profissional na área da saúde deve desenvolver e manter *sites*, ensinar os utilizadores a obter os recursos necessários, criando e administrando produtos e serviços que facilitem a disseminação da informação.

Os profissionais de informação em saúde (PIS) podem também colaborar com o desenvolvimento de *software* e de ferramentas de modo a assegurar a “interoperabilidade de metadados, controlo de autoridades e utilização consistente de vocabulários controlados” facilitando uma melhor recuperação e utilização dos dados (Ferguson, 2012, p. 55).

Para Antunes (2007), este profissional de informação possui competências para o exercício do serviço de referência baseado em conhecimentos precisos sobre as necessidades de informação dos seus utilizadores. Este bibliotecário de referência é considerado um mediador com a missão organizacional e com atividades educacionais e de investigação da instituição (p. 7).

Relativamente a este profissional de informação, Antunes (2007) afirma ser “... um bibliotecário de referência especializado na área da saúde e que exerce em ambiente hospitalar, integrado em equipas de cuidados de saúde”, considerado um bibliotecário clínico. Os profissionais de saúde, nomeadamente a equipa médica, podem beneficiar com a presença do bibliotecário clínico no apoio à prática clínica, através do seu acesso imediato à literatura de evidência científica (Antunes, 2007, p. 8).

Corbett, Deardorff & Kovar-Gough (2014) referem um exemplo de uma profissional de informação em saúde envolvida na gestão de dados e investigação, Sally Gore. Na Escola

---

<sup>5</sup> *Medical Library Association* (MLA) – Code of ethics for health sciences librarianship: <http://www.mlanet.org/page/code-of-ethics>

Médica da U. Massachusetts um quinto do tempo desta bibliotecária clínica é despendido a melhorar a comunicação entre os membros da equipa de investigação, utilizando uma linguagem comum e precisa no desenvolvimento e interpretação dos pedidos de análise de dados (p. 57).

Sally Gore desenvolveu um “dicionário exaustivo de dados” e “um formulário de pedido normalizado de dados” para ajudar os investigadores. Vários investigadores identificaram dicionários de dados ou tesouros como uma contribuição importante nos projetos de gestão de dados (Gore, 2013, p. 22).

A competência dos bibliotecários clínicos é reconhecida em países como EUA e Canadá no que respeita à melhoria da literacia da saúde, quando prestam serviços de informação em saúde aos cidadãos em geral. “Os bibliotecários clínicos têm um papel chave contribuindo para a literacia da informação dos profissionais de saúde, a literacia de saúde dos pacientes e fornecendo apoio aos investigadores em medicina e saúde” (Perrier *et al.*, 2014, p. 1118).

Não esquecendo o importante papel das bibliotecas da saúde, Antunes (2007) lembra que elas se tornam parceiras das universidades, dos hospitais e dos profissionais de saúde, tendo em vista melhorar o ensino, a aprendizagem, o exercício clínico e a investigação (p.3).

### **1.7. Profissional de informação em saúde e o registo de saúde eletrónico**

Barron & Manhas (2011), consideram que os PIS do Canadá podem ter um papel crítico na orientação dos clínicos que não possuem muita disponibilidade, podendo efetuar pesquisas bibliográficas que melhoram a evidência médica (p. 139).

Segundo dados da Canadian Medical Association e, de acordo com o estudo do fundo da Commonwealth de 2009, 37% dos médicos canadianos utiliza alguma forma de sistema de RSE comparado com 99% nos Países Baixos, 97% na Nova Zelândia e 96% no Reino Unido (Barron & Manhas, 2011, p.139).

Estes autores, na falta de bibliotecas académicas da saúde no Canadá que sirvam equitativamente o corpo médico, aconselham que se invista numa biblioteca nacional virtual de saúde, como sugestão da Rede Nacional de Bibliotecas da Saúde<sup>6</sup>. Para esta rede do Canadá, a ligação entre os RSE e os PIS deve ser mais evidente porque representa uma área estratégica com potencial para a prática baseada na evidência (Barron & Manhas, 2011, p.139).

Muito se deve ao papel do PIS como um defensor das novas tecnologias, por isso seria pertinente apoiar e encorajar a adoção da tecnologia RSE por estes profissionais, constituindo uma nova oportunidade para a promoção dos seus conhecimentos relativamente ao apoio na prestação de cuidados de saúde (Barron & Manhas, 2011, p. 139).

Estes autores defendem ainda que os PIS podem incluir evidência sintetizada em registos do paciente. Os papéis do profissional de informação na área clínica podem ser valorizados recordando aos profissionais da saúde a importância das coleções e das pesquisas pertinentes. Uma série de estudos de caso na América do Norte ilustram como uma variedade de bibliotecas da saúde (académicas, hospitalares, entre outras) têm sido capazes de se integrar nas atividades de construção dos registos de saúde eletrónicos. Em 2009, no simpósio da *Association of Academic Health Sciences Libraries*, em Boston, a ligação das bibliotecas às tecnologias da informação em saúde ficou claramente comprovada (Curtis, 2010, p. 208).

Nos EUA, o Centro Médico da Universidade de Vanderbilt está ligado à Biblioteca Biomédica de Vanderbilt pelo seu sistema de RSE e dá formação a PIS para responderem a questões clínicas (Giuse, Williams & Giuse, 2010, p. 220).

Para vários autores existem vantagens em ter o apoio dos PIS na implementação de RSE. Greenhalgh, Potts, Wong, Bark & Swinglehurst (2009, p. 730) referem que estes profissionais facilitam o acesso a literatura pertinente no apoio à tomada de decisão, podendo, assim, ser possível a minimização de erros de medicação e erros de tratamentos.

Jones, Esparza & Duggar, 2010, citado por Barron & Manhas (2011, p. 139), afirmam mesmo que estes profissionais, ao facultarem aos investigadores acesso à evidência mais atualizada, serão capazes de orientar tratamentos de saúde indispensáveis aos pacientes.

---

<sup>6</sup> *National Network of Libraries for Health* (Web Site não disponível)

A rápida recuperação de informação nas consultas com o paciente e a capacidade de distinguir tratamentos de saúde são outros benefícios da inclusão dos PIS no sistema RSE. Alguns destes profissionais referem que deve estar disponível no sistema de pesquisa do RSE o acesso aos recursos da biblioteca e a ajuda *online*. Na biblioteca de medicina do Centro de Saúde Universitário do Estado de Louisiana, o seu serviço de referência “pergunte ao bibliotecário” (*ask a librarian*) foi ligado ao RSE para ajudar os médicos a encontrar informação baseada na evidência.

Epstein *et al.* (2010) também referem que a biblioteca das Ciências da Saúde da Universidade de Pittsburgh introduziu uma ferramenta no RSE orientando as necessidades de informação dos clínicos para a prestação de cuidados aos seus pacientes. A equipa de desenvolvimento criou uma “caixa de pesquisa” com a etiqueta “assunto” cobrindo diagnósticos, doenças, medicamentos e MBE, o que melhorou a prática clínica. Posicionando a biblioteca da saúde como parceira do projeto elevou muito o nível de cuidados e a segurança e satisfação do paciente (p. 224).

A introdução do RSE em praticamente todas as instituições de saúde e o fim dos registos em papel, oferecem novas oportunidades de organizar e normalizar a informação de saúde. Rivas-Gayo, Rivas-Flores, Medino-Muñoz, Alonso-Ferreira & Martinez-Comeche (2016, p. 280), dizem que o papel dos PIS em hospitais convergiu numa nova figura profissional emergente: o gestor de informação de saúde, um profissional que conhece e utiliza classificações de saúde, taxonomias e ontologias que estão codificados nos RSE, para além das ferramentas bibliográficas já integradas nas suas atividades. Para Marrero, Sánchez-Cuadrado, Urbano, Morato & Moreira-González (2010) existem, atualmente, muitas ontologias com a finalidade da representação formal de terminologias médicas para as várias utilizações clínicas. Foram criadas para ajudar na elaboração de sistemas clínicos, podendo representar e manusear a informação clínica dos pacientes para apoiar na rotina dos cuidados de saúde. A sua utilidade principal é a de representar conceitos complexos e, posteriormente gerar classificações automáticas, de acordo com perspectiva de interesse (p. 248).

Os novos gestores de informação de saúde, como especialistas em documentação, têm a oportunidade de contribuir com a sua riqueza de conhecimentos na elaboração de ontologias, de modo a facilitar essa elaboração de forma mais adequada, assim como uma validação das regras de mapeamento entre sistemas (Rivas-Gayo *et al.*, 2016, p. 284).

Albert (2007) referiu que os profissionais de informação podem ter um papel importante nos RSE, incentivando a sua participação, apoiando com os seus conhecimentos de seleção, avaliação, aplicação e utilização, identificando as necessidades dos utilizadores e estruturando idealmente as respostas às questões clínicas na prestação de cuidados ao paciente. O autor acrescenta que para as questões complexas, os profissionais de informação podem encontrar respostas aprofundadas que podem ficar anexas ao RSE (p. 14).

Segundo Cleveland & Cleveland, 2009, citado por Barron & Manhas (2011) os profissionais de informação das Ciências da Saúde estão empenhados em encontrar formas de ligar as pesquisas primárias e a evidência médica mais atualizada aos registos de determinados pacientes. Os autores defendem que estes profissionais têm certamente um papel a desempenhar no desenvolvimento e implementação dos RSE devido aos seus conhecimentos de organização, estruturação, armazenamento e recuperação de informação necessária (p.140).

## **1.8. Conclusão e fundamentos para a investigação**

A informação de saúde contida nos registos clínicos é muito valiosa para a prestação dos cuidados de saúde ao paciente e para a investigação clínica (Marinho *et al.*, 2010, p. 768).

A qualidade dos serviços de saúde prestados está cada vez mais dependente das novas tecnologias, mas o contexto informacional é caracterizado por um ambiente híbrido, com registos clínicos produzidos em suporte papel e em suporte digital (Gonçalves, 2011, p. i).

As plataformas de RSE integrados fornecem soluções verdadeiramente inovadoras, prometendo revolucionar a investigação clínica, investindo em cuidados clínicos e trazendo benefícios significativos para muitos intervenientes, incluindo os pacientes, sistemas de saúde, investigadores, indústria e sociedade (Geissbuhler *et al.*, 2013, p. 7).

Especialmente no contexto da área da saúde, muitos profissionais de informação desempenham um importante papel como consultores e fornecedores da informação solicitada no momento preciso. Aposta-se na ideia do profissional de informação em

saúde como mediador entre a informação clínica e o profissional de saúde/investigador (Antunes, 2007, p. 7).

Nos últimos anos, os profissionais de informação em saúde têm acompanhado as alterações no acesso à informação e à gestão da produção científica, tendo a preocupação de atualizar as suas competências de profissional da informação especializado. Têm cada vez mais presente a sua missão de apoio na tomada de decisão e na investigação clínica levada a cabo pelos profissionais de saúde, sabendo, inclusive, que a informação que disponibilizam pode interferir na qualidade dos cuidados de saúde prestados. Resta saber se os próprios profissionais de saúde nacionais têm consciência dessa missão dos PIS.

## **CAPÍTULO 2 - Interoperabilidade na saúde**

### **2.1. Conceito de Interoperabilidade**

Do ponto de vista informático, «interoperar» é quando dois sistemas computacionais heterogêneos funcionam em conjunto, dando acesso aos seus recursos de forma recíproca (Lopes, 2016, p. 41).

Baird (2007) afirma que a interoperabilidade é a capacidade de pessoas e sistemas interagirem para trocar e utilizar informação de forma eficiente e eficaz (p. 223). Soares (2009) acrescenta que quando duas ou mais entidades independentes e que operam de forma autónoma e sem grande esforço com a capacidade de conseguirem trocar informação e a utilizarem de forma correta e conveniente, contribuem para alcançar um propósito comum que são os sistemas interoperáveis (p. 79). Também para Dogac *et al.* (2007) a interoperabilidade é a capacidade de diferentes sistemas de informação trocarem informação de uma forma correta, efetiva, consistente e conseguirem utilizar essa informação. Para estes autores o grande objetivo é tornar possível a comunicação entre as diferentes aplicações e equipamentos (p. 1).

Para Kasunic & Anderson (2004) a interoperabilidade está muito associada à conectividade, mas os autores consideram não ser apenas conectividade entre sistemas, interoperabilidade é também, para os autores, uma funcionalidade de conceitos operacionais, cenários, políticas, processos e procedimentos (p. 1).

### **2.2. Tipos de interoperabilidade**

Alguns autores apresentam vários tipos ou categorias de interoperabilidade, mas existe unanimidade na abrangência a três dimensões diferentes: técnica, organizacional e semântica (Lopes, 2016, p. 42).

### *2.2.1. Técnica*

A interoperabilidade técnica está relacionada com as questões técnicas entre os sistemas, tais como: interfaces, serviços de interligação, integração dos dados e serviços de segurança.

### *2.2.2. Semântica*

A operabilidade semântica resulta da necessidade de garantir que a informação trocada entre sistemas mantém o seu significado, sendo compreensível mesmo quando utilizada por outra aplicação (não desenvolvida de início para essa finalidade). Os sistemas conseguem combinar os dados recebidos com outras fontes de informação.

### *2.2.3. Organizacional*

Esta interoperabilidade foca-se na definição de objetivos e modelação de processos de negócio que proporcionam a integração de diferentes estruturas e processos internos de uma organização.

## **2.3. Interoperabilidade na saúde**

A interoperabilidade é definida pela HIMSS<sup>7</sup> como a capacidade dos sistemas de informação na saúde trabalharem em conjunto no interior das organizações e fora delas, no suporte de uma prestação de cuidados de saúde eficaz a indivíduos e à comunidade (ACSS, 2009, p. 29).

Para que as soluções trabalhem em conjunto para suportarem processos de saúde, há que garantir que as tecnologias utilizadas permitem obter uma integração funcional e não somente uma integração ao nível dos dados. À partida, mais integrações garantem maiores potencialidades de utilização dos sistemas de informação envolvidos (Tsiknakis, Katehakis & Orphanoudakis, 2002, p. 10; Kitsiou, Manthou & Vlachopoulou, 2006, p. 3; Martins, 2005, p. 4; Edsall & Adler, 2008, p. 28).

---

<sup>7</sup> *Healthcare Information Management Systems Society*, associação internacional com o objetivo principal de estimular o uso das TIC no sector da saúde.

Para um sistema de informação ser eficaz, o profissional de saúde tem de ter acesso a informação relevante para uma adequada tomada de decisão. Maldonado, Robles & Crespo (2003, p. 1) e Haux (2006, p. 270) afirmam que a ausência dessa informação relevante pode influenciar consideravelmente os cuidados de saúde praticados.

Para Maldonado *et al.* (2003) os sistemas de informação (SI) deverão ser repensados, podendo os cuidados prestados ser melhorados se existir partilha de informação (p. 5). Silveira & Guelfi (2008) acrescenta ainda que a informação entre todos os profissionais deve fluir de uma forma simples, rápida, eficaz, correta e completa para ter utilidade na tomada de decisão, na investigação, em estudos estatísticos e definições de políticas de saúde (p. 1).

Ribeiro (2010, p. 15-24) apresenta uma série de motivações para a interoperabilidade dos sistemas de informação de saúde, sendo algumas dessas motivações as seguintes:

- A necessidade de cooperação, entre os vários profissionais envolvidos, entre departamentos de uma mesma organização e entre as diferentes organizações envolvidas;

- Administração e planeamento em saúde. A partir da recolha de informações estatísticas dos dados é possível criar medidas e políticas de saúde baseadas em informações reais e não em meras estimativas (Hayrinen *et al.*, 2008, p. 292);

- Aumento da qualidade e diminuição de erros médicos, associados a falhas de informação e comunicação insuficiente. Os deficientes fluxos de informação implicam atrasos na prestação de cuidados de saúde, como o aumento do tempo de internamento e atrasos nas consultas e cirurgias (Cruz-Correia *et al.*, 2005, p. 192);

- Redução de custos. Walker *et al.* (2005) apontam como motivos principais para a diminuição de custos, a redução da burocracia e tempos de espera, redução do tempo gasto por doente, redução de terapias e/ou interações medicamentosas erradas, redução efeitos secundários, melhoria da vigilância e da saúde pública, entre outros (p. 5);

- Integração com equipamentos e dispositivos médicos, como as imagens, a monitorização, os resultados de laboratório, podendo haver transferência automática dos dados com rentabilização do tempo e redução de erros associados à transcrição (Haux, 2006, p. 275);

- Relacionamento com os utentes através da Web, aumentando o comprometimento destes com a sua própria saúde (Mandl, Kohane & Brandt, 1998, p. 495). Possibilidade de melhoria das comodidades e vantagens para os utentes e para o sistema de saúde. Através de uma comunicação eficaz entre utentes e RSE vai permitir, entre outras coisas, educar, informar e monitorizar (Muller, Uckert, Burkle & Prokosch, 2005, p. 247);

- Telemedicina e monitorização remota. Estas podem ser de grande utilidade no tratamento dos doentes, permitindo a partilha de informação e de conhecimentos entre utentes e profissionais de saúde (Celler, Lovell & Basilakis, 2003, p. 242);

- Saúde pública e vigilância clínica. Para os clínicos, um sistema de RSE orientado de acordo com os princípios da saúde pública pode permitir soluções de apoio à decisão no momento do diagnóstico e escolha terapêutica. Para Kukafka *et al.* (2007), os atuais sistemas de RSE são desenhados para fornecer dados clínicos dos doentes e apoio no momento da tomada de decisão. Os sistemas de RSE poderão ser adaptados para responder às especificidades em termos de saúde pública, o que poderá resultar em grandes avanços nesta área (p. 403).

- Sistemas de apoio à decisão. O apoio à decisão e acesso a fontes de informação de evidência é mais eficaz quando é automático e quando é utilizada uma interface gráfica única com o utilizador. Estes sistemas são tanto mais eficazes quanto mais transparentes e intuitivos forem para o profissional de saúde quando recolhe informação de diversas aplicações e fontes. Para a ideia poder ser passada à ação, ela será tanto mais eficaz se o apoio à decisão puder ser efetuado no momento em que é necessário (Stead, Miller, Musen & Hersh, 2000, p. 139).

- Investigação clínica. Esta pode alcançar grandes avanços se houver correlação de informação, mesmo que esteja dispersa em diferentes bases de dados (Haux, 2006, p. 278). Normalmente existem dados importantes para a investigação em bases de dados dispersas. É, no entanto, possível transformar os dados dos doentes contidos no RSE em bases de dados anonimizadas, de forma a permitir a sua utilização para fins de investigação (Shortliffe, 1998, p. 1; Detmer, 2000, p. 185).

### 2.3.1. Interoperabilidade técnica na saúde

Interoperabilidade técnica é a integração entre aplicações, sendo esta integração orientada para os serviços<sup>8</sup>.

“Uma arquitetura orientada a serviços, é um modelo de *software* distribuído que tem como principais características as noções de Serviços, usados para dividir aplicações de grande dimensão em módulos menores (de serviços), Clientes (de serviços) e Diretórios (de serviços). Os componentes discretos das aplicações são encapsulados em serviços que podem ser coordenados (“orquestrados”) através de tecnologia própria” (ACSS, 2009, p. 30).

Este modelo possibilita a criação de processos transversais por diferentes aplicações, facilitando as integrações, sendo apenas necessário o conhecimento das normas de comunicação entre as componentes aplicacionais (visíveis como «serviços»), através de uma linguagem uniformizada, com transparência relativamente à tecnologia e ao conhecimento da estrutura das aplicações a integrar.

A ACSS tem vindo a realizar um trabalho no âmbito da definição de uma plataforma de interoperabilidade para a saúde integrada no PTSIIS<sup>9</sup>. Tem sido incentivada a adoção da norma HL7 (Health Level Seven)<sup>10</sup>, para troca, integração, partilha e obtenção de informação de saúde.

### 2.3.2. Interoperabilidade semântica na saúde

Com a interoperabilidade pretende-se otimizar a integração da informação de saúde para que esta possa ser trocada facilmente e utilizada pelos diferentes sistemas, assegurando o entendimento e a preservação do contexto, bem como o seu significado quando partilhada, o que vai permitir que diferentes sistemas informáticos coexistam, sem forçar a conversão para um formato único (ACSS, 2009, p. 29).

Alcançar a interoperabilidade semântica delimitada, escalável e calculável através de múltiplos domínios, requer a integração de normas múltiplas que devem, por isso, ser simultaneamente consistentes, coerentes e compatíveis (Hammond, Jaffe & Kush, 2009, citado por Coorevits *et al.*, 2013, p. 551).

---

<sup>8</sup> SOA (Service Oriented Architecture) ou arquitetura baseada em serviços

<sup>9</sup> Plano de Transformação dos Sistemas de Informação Integrados de Saúde. Disponível em WWW:<<http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Images/ConteudoGenerico/PTSIISsumarioexecutivo1.pdf>>

<sup>10</sup> HL7 é um protocolo internacional de intercâmbio de dados eletrónicos em todos os ambientes da área da saúde, que integra informações de natureza clínica e administrativa.

A interoperabilidade semântica visa uma linguagem comum e universal que permita a recolha, análise e partilha eficaz de dados, mesmo além-fronteiras. Segundo um estudo *Semantic Interoperability for Better Healthy and Safer Healthcare* (ACSS, 2009, p. 37) distinguem-se quatro níveis de interoperabilidade, sendo dois deles diretamente relacionados com questões semânticas: nível 0: inexistência completa de interoperabilidade; nível 1: interoperabilidade técnica e sintática; nível 2: interoperabilidade semântica parcial (interoperabilidade semântica unidirecional ou interoperabilidade semântica bidirecional de fragmentos de significados) e o nível 3: interoperabilidade semântica total.

A interoperabilidade semântica é uma abordagem poderosa na compreensão do significado da informação integrada de cuidados de saúde. O enriquecimento baseado no vocabulário semântico pode juntar dados, informação e conhecimento de modo significativo. Isto pode cobrir todos os elementos que condicionam a saúde: informação sobre sintomas, sobre tratamento primário e hospitalar, prognósticos de longo prazo após diagnóstico e intervenção, bem como o apoio ao fornecimento de todos os cuidados de saúde e de bem-estar para os indivíduos (Arvanitis, 2014, p. 7).

#### **2.4. Interoperabilidade no registo de saúde eletrónico**

O RSE é constituído por vários sistemas de informação (SI) e, por vezes, as organizações têm o seu próprio RSE, o que torna a interoperabilidade muito importante e também muito complexa, com gastos de grande dimensão. A Comissão Europeia afirma a necessidade de se encontrar soluções que possibilitem essa interoperabilidade (EC, 2008, p. 6).

Os RSE podem ser distinguidos de forma cronológica, por problemas e de acordo com a fonte, podendo haver combinação das três formas. Nos registos organizados cronologicamente a informação é ordenada no tempo. Nos registos agrupados por problemas, por cada problema identificado são organizadas notas. Os registos orientados por fonte são organizados pela forma como é realizada a recolha de informação e dentro de cada secção esta é organizada cronologicamente (Ribeiro, 2010, p. 11).

Os dados contidos no RSE podem estar estruturados, mas também podem estar sob a forma de texto livre, o que difere muito na forma como estes dados são recolhidos, armazenados e depois recuperados. Com a utilização de SI é mais fácil consultar

informação dos dados estruturados e os clínicos conseguem aceder à informação dos doentes (Hayrinen *et al.*, 2008, p. 295).

O excesso de informação pode ser tão prejudicial como a sua escassez, sendo necessários mecanismos que permitam filtrar a informação relevante. As interfaces gráficas com o utilizador deverão ser mais intuitivas e coerentes com as necessidades de informação, permitindo uma visualização e compreensão da informação importante para uma boa tomada de decisão. Devem ser utilizados conceitos de interpretação, sumarização, visualização, explicação e exploração interativa da informação (Tsiknakis *et al.* 2002, p. 19).

Para haver sucesso na implementação do RSE e, para além da interoperabilidade entre modelos é necessário, por exemplo, a utilização de normas (*standards*), dados estruturados de forma correta, formação e mudanças organizacionais (Ribeiro, 2010, p. 43). Nesta implementação dos sistemas de RSE tem havido muitas iniciativas nos últimos anos respeitantes à normalização no domínio da saúde, mas o problema põe-se com a “multiplicidade de normas existentes, que podem ser complementares, que muitas vezes se sobrepõe e convergem, mas que também, por vezes, podem divergir”. O grau de aceitação das diferentes normas varia com os países que lideram as iniciativas de implementação de RSE (ACSS, 2009, p. 31).

Na União Europeia estão a desenvolver-se estudos e trabalhos no âmbito do RSE permitindo que políticos e especialistas em tecnologias de informação e da saúde de toda a Europa e fora dela, como nos EUA, Canadá e Austrália, partilhem e troquem ideias e iniciativas sobre este tema para fazer face à preocupação com a correta gestão da informação e com a criação de um modelo de informação adequado às necessidades (ACSS, 2009, p. 32).

Para que haja sucesso na prestação de cuidados de saúde, há que disponibilizar um RSE que permita fornecer uma documentação dos registos de saúde de um cidadão, seu passado, presente e futuro. O RSE deverá ser a base de comunicação, numa qualquer altura, entre o cidadão e os profissionais de saúde que lhe prestam cuidados de saúde. A Comissão Europeia reconhece a necessidade de abordar os múltiplos níveis e os desafios

complexos da interoperabilidade dos sistemas de *e-Health* ou e-Saúde<sup>11</sup> que se têm vindo a implementar (ACSS, 2009, p. 35).

Para a ACSS (2009, p. 36), a interoperabilidade serve para definir a forma de comunicação de sistemas sem impor a utilização de normas. As medidas respeitantes à interoperabilidade não implicam harmonização da legislação e regulamentação das entidades prestadoras de cuidados de saúde nos diversos Estados-membro. A disponibilização de RSE transfronteiriços exige cooperação entre todos os agentes que atuam no setor da saúde direta ou indiretamente. Para se poder planejar corretamente os SI, é preciso perceber as organizações e a sua complexidade. A maior dificuldade na fase de planeamento é a necessidade de compreender simultaneamente os sistemas e tecnologias de informação na sua vertente estratégica e tecnológica. Devem ser consideradas as opiniões e as necessidades dos vários profissionais de saúde, tentando que participem ativamente nos processos de desenvolvimento dos RSE (Hayrinen *et al.*, 2008, p. 301).

Na arquitetura dos SI, estes devem ser vistos na sua globalidade. A flexibilidade, adaptabilidade, robustez, integração de sistemas, adaptação a normas existentes, compatibilidade semântica, segurança e orientação para os processos, são aspetos importantes segundo Beyer, Kuhn, Meiler, Jablonski & Lenz (2004, p. 264).

São vários os fatores inerentes ao desenvolvimento e implementação de SI. O facto de algumas arquiteturas de sistemas de informação resultarem não significa que a transferência de uma organização para outra resulte (Grimson, Grimson & Hasselbring, 2000, p. 54).

## **2.5. Desafios semânticos relativos à integração de RSE**

A investigação informática em saúde ao longo das últimas duas décadas focou-se em desenvolver abordagens para construir RSE heterogéneos, facilitando a consistência da sua interpretação, ou seja, atingir a interoperabilidade semântica (Stroetman, Rector, Rodrigues, Stroetman & Surjan, 2009, citado por Coorevits *et al.*, 2013, p. 551).

---

<sup>11</sup> Utilização das TIC na saúde para melhorar o fluxo de informação através de meios eletrónicos, aperfeiçoando prestações de serviços e a coordenação de sistemas de saúde.

Atualmente, os RSE são construídos com base em todo o tipo de formatos disponíveis no mercado que incluem, na sua maioria, bases de dados relacionais. A informação pode, ou não, estar estruturada e em conformidade com normas abertas, o que torna complexa a tarefa de combinar dados de diferentes fontes (Cruz-Correia *et al.*, 2007, p. 2; Kilic & Dogac, 2009, p. 467).

Kitsiou *et al.* (2006) é de opinião que o facto dos modelos de dados e as tecnologias serem diferentes no que respeita ao desenvolvimento de sistemas de informação, torna a integração complexa, condicionando a sua evolução dentro das instituições e entre organizações distintas. Assim, apesar dos recentes avanços, estamos muito longe de possuir sistemas que partilhem informação de uma forma aberta (p.1).

Os RSE de qualidade, combinados com uma plataforma que apoie a interoperabilidade semântica, proteja a privacidade e forneça várias ferramentas de apoio à investigação, podem oferecer muitas oportunidades importantes para a investigação clínica, não apenas para uma instituição isolada, mas em certos casos, para além dos limites nacionais (Coorevits *et al.*, 2013, p. 551).

#### *2.5.1. Modelos semânticos estratificados nos cuidados clínicos e na investigação*

No domínio dos cuidados do paciente, os esforços coletivos de organizações internacionais de desenvolvimento de normas resultaram na normalização da estrutura e semântica da informação clínica que permitem a interoperabilidade semântica calculável entre os diversos sistemas. Coorevits *et al.* (2013, p. 551) referiram que a nível internacional dominam atualmente três grandes contribuições em termos de modelos semânticos para a interoperabilidade, como consta da tabela 2.

**Tabela 2: Modelos semânticos para a interoperabilidade**

Modelo	Definição	Pareceres de outros autores
ISO EN 13606	Esta norma é a representação genérica e de fontes secundárias para a troca de informação RSE entre sistemas heterogéneos. É adaptada idealmente à extração, comunicação e/ou levantamento de dados RSE longitudinais, incluindo as partes delicadas de um RSE.	
Fundação OpenEHR	Esta Fundação mantém um modelo mais detalhado com vasto conjunto de casos de utilização para dados do paciente, idealmente assente na implementação de um sistema RSE como o seu modelo de persistência de dados. Este modelo pode ser visto como uma extensão na norma formal ISO 13606.	Karla, Beale & Heard «Cit. por» Coorevits <i>et al.</i> , 2013
HL7 Reference Information Model (RIM) e HL7 Clinical Document Architecture (CDA)	O RIM e o CDA foram desenhados para comunicar um documento clínico único, como uma mensagem, e são compatíveis com um ambiente de mensagem.	Dolin <i>et al.</i> «Cit. por» Coorevits <i>et al.</i> , 2013

Fonte: Elaboração baseada em Coorevits *et al.* (2013, p. 551)

Todas estas normas assumem uma abordagem de estratificação semântica representando o significado da informação clínica que contêm (Kalra, Musen, Smith, Ceusters & Moor, 2011, citado por Coorevits *et al.*, 2013, p. 551).

A ISO 2005 separa o conteúdo da estrutura de dados que deve suportar as soluções de RSE. A proposta da ISO [ISO/TR 20.514:2005 (E)] classifica o RSE em duas vertentes: partilhado e não partilhado. O RSE não partilhado possui um grupo restrito de informação de saúde, de carácter confidencial com controlo apertado de acessos (ex. informação genética do cidadão). O RSE partilhado pode ser especializado de acordo com as especialidades e/ou contextos das prestações de cuidados de saúde em que é utilizado, denominando-se RSE de cuidados integrados. A principal característica do RSE partilhado é a interoperabilidade (técnica e semântica) ou seja, o respeito pelas normas de partilha de dados de saúde entre profissionais e entidades credenciadas. O RSE cuidados integrados é um subconjunto do RSE partilhado e tem por objetivo gerir, através de sistemas de apoio à decisão, um número de dados de saúde que permite aos profissionais de saúde prestarem serviços de qualidade.

O modelo de informação de referência *Reference Information Model* (RIM) da versão 3 do HL7, não está relacionado com o armazenamento de dados, mas com a troca de

dados/comunicações. A sua criação teve por base a necessidade de garantir a interoperabilidade entre os sistemas utilizados em diferentes entidades prestadoras de cuidados de saúde, considerando um conjunto de informações necessárias para compreensão dos sistemas na comunicação entre si. O *Clinical Document Architecture* (CDA) HL7 disponibiliza normas para organização de documentos que se produziram durante a prestação de serviços de saúde (documentos clínicos), para que a informação contida seja armazenada digitalmente. Os documentos CDA necessários podem incluir textos, imagens, sons, entre outros formatos multimédia (ACSS, 2009, p. 45).

## **2.6. O registo de saúde eletrónico em Portugal e na Europa**

Em Portugal, no sector da saúde, não existem orientações nem regras específicas quanto à implementação de mecanismos de interoperabilidade semântica. Verifica-se, antes, uma utilização de terminologias sob a orientação da ACSS ou das ordens de profissionais ou sociedades científicas (GTISS, 2015, p. 89).

O Governo comprometeu-se em assegurar um investimento em SI com vista à otimização dos processos de recolha de dados para a produção de informação útil na gestão e melhoria do acesso dos cidadãos ao sistema de saúde. Assim, os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS) são a entidade responsável pelo desenvolvimento, manutenção e operação dos sistemas integrados de informação no setor da saúde, como consta do D.L. n.º 108/2011, de 17/11/2011. Os SPMS são a Unidade Ministerial de Compras do Ministério da Saúde que procede à aquisição centralizada de bens e serviços TIC por agregação das necessidades das instituições do Serviço Nacional de Saúde (SNS) e Ministério da Saúde. Por força do despacho n.º 11778/2014 de 22/9/2014, os SPMS são responsáveis pela cooperação em matéria de saúde em linha (*eHealth*), para garantir a compatibilidade de sistemas e também a segurança, qualidade e eficiência dos cuidados de saúde suportados por plataformas de *eHealth* (GTISS, 2015, p. 26).

Para a ACSS é importante a definição de um tronco comum de informação no RSE (com historial do doente e sua situação presente) que suporte a atividade de todos os profissionais de saúde para poder ser acedido em situações relevantes de prestação de cuidados. Esta disponibilização de informação de modo transversal entre entidades públicas e privadas é uma partilha da informação. Pretende-se que os cidadãos acedam e atualizem informação que considerem relevante para o seu acompanhamento clínico

(ACSS, 2009, p. 23). Para este grupo de trabalho, a implementação de um RSE em Portugal e na Europa deverá permitir aos cidadãos recorrer a qualquer entidade do sistema de saúde, pública e privada, garantindo que o profissional de saúde que o assiste terá acesso a toda a informação necessária para prestar um serviço de qualidade. O RSE deverá considerar as questões associadas à mobilidade do cidadão no espaço nacional e europeu. Deve conter os princípios de «centralidade no cidadão»<sup>12</sup> e de «interoperabilidade» (ACSS, 2009, p. 24).

Ribeiro (2010) defende a criação de um processo clínico nacional com prioridade para os cuidados primários porque estes sistemas de informação são menos complexos e possuem um número maior de transações relativamente aos hospitais. Este autor sugere uma maior aposta na segurança das soluções e na formação de recursos humanos nas áreas da interoperabilidade e afins (p. 105).

Ribeiro (2010) refere, ainda, a importância da interoperabilidade, partilha e boa articulação da informação, acrescentando não ser possível construir um RSE recorrendo a um só fornecedor, propondo a elaboração de regulação e certificação do mercado pelos organismos governamentais. Muitos CIO<sup>13</sup> avançam que a prioridade deve residir na interoperabilidade interna, dentro das organizações, e entre os hospitais e cuidados de saúde primários (p. xxv).

## **2.7. Proteção da privacidade e segurança em registos de saúde eletrónicos**

A interoperabilidade dos sistemas de RSE deve facilitar o acesso e melhorar a qualidade e a segurança dos cuidados prestados aos cidadãos em toda a comunidade. É oferecido aos cidadãos e aos profissionais da saúde o acesso a informações pertinentes e atualizadas, por forma a assegurar o respeito das normas de proteção dos dados pessoais e da confidencialidade (ACSS, 2009, p. 36).

---

<sup>12</sup> Sistemas de informação de saúde centrados no cidadão e não nos serviços.

<sup>13</sup> Chief Information Officer (CIO) é um cargo de chefia de um profissional de tecnologias de informação.

De acordo com o epSOS<sup>14</sup>, os serviços RSE devem garantir que são respeitadas a privacidade dos pacientes e a confidencialidade dos dados fornecidos pelas instituições de saúde (Lopes, 2016, p. 39).

Para Kahn & Sheshadri (2008) e, independentemente do contexto do conceito do RSE, a transferência de dados protegidos de saúde deve acontecer de forma segura, através de políticas e procedimentos para proteção da privacidade e segurança. Os pacientes e profissionais de saúde precisam de ter a certeza de que a interação com os sistemas RSE é efetuada num ambiente de confiança e em conformidade com a legislação, nomeadamente no que respeita à privacidade e proteção de dados (p. 50).

«Acima de tudo, o RSE deve atender aos requisitos essenciais de integridade, autenticidade, disponibilidade e privacidade da informação» (ACSS, 2009, p. 42).

---

<sup>14</sup> Projeto europeu de e-saúde. O epSOS pretende contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde prestados aos cidadãos europeus quando estão fora do seu país, permitindo que os profissionais de saúde dos outros países acedam à informação clínica do cidadão do seu país residente, caso necessitem.



## **CAPÍTULO 3 - Ética, privacidade e aspetos legais da informação em saúde**

### **3.1. Privacidade e proteção dos dados pessoais**

O direito à proteção ou salvaguarda da intimidade da vida privada é um direito fundamental de outros direitos que coincidem com os direitos de personalidade: o direito à integridade moral, à imagem, à identidade pessoal e ao desenvolvimento autónomo e livre da personalidade. O direito de privacidade é também reconhecido como direito fundamental autónomo incluído pela dignidade humana e pela liberdade individual (Canotilho, 2003, citado por Campos, 2009, p. 26).

Para este autor, o direito fundamental à privacidade é importante para o cidadão, em dois sentidos: em relação à proteção da devassa da sua vida privada, com a manutenção de uma zona de não-ingerência e de não acesso e, porque dota o cidadão de autonomia no desenvolvimento livre da sua personalidade e na condução da sua vida.

Para Pratas (2015, p. 41), o âmbito de proteção do direito à reserva da vida privada pode ser delimitado de acordo com a teoria das 3 esferas:

a) O direito à reserva da intimidade da vida privada compreende, em primeiro lugar, a esfera íntima. Esta esfera abrange todas as informações cuja natureza íntima conduz a que, em princípio, estejam preservados do conhecimento por terceiros. Incluem-se aqui, por exemplo, as informações relativas aos sentimentos, respeitantes à saúde, à situação patrimonial ou valores ideológicos.

b) Este direito compreende, em segundo lugar, a esfera privada. A extensão da esfera privada é variável de acordo com a pessoa em causa, abrangendo as informações que o titular partilha apenas com um número restrito de indivíduos e que tem, subjetivamente, o interesse de preservar. Encontram-se compreendidos nesta esfera privada, nomeadamente, factos relativos aos hábitos de vida.

c) Na esfera pública, que abrange as informações relativas a um indivíduo suscetíveis de serem conhecidas por todos e em relação às quais não há qualquer reserva.

Em Portugal, alguns autores rejeitam a distinção entre esfera privada e esfera íntima. Outros aceitam-na e defendem que o direito à reserva sobre a intimidade da vida privada tutela, apenas, a esfera privada (Cabral, citado por Pratas, 2015, p. 43).

A privacidade como autodeterminação informativa foi adotada em quase todos os regulamentos e legislações de proteção de dados (Haas, Wohlgemuth, Echizen, Sonehara & Muller, 2011, p. e27). Para Lopes (2016, p. 18) o estudo das questões da privacidade dos dados não pode ser dissociado das questões ligadas à sua proteção e segurança (tabela 3).

**Tabela 3: Conceitos de privacidade, proteção e segurança**

<b>Privacidade</b>	Focada no indivíduo ou grupo de indivíduos e nos dados pessoais identificáveis, (e subconjunto de dados sensíveis). Constitui um direito de um indivíduo à proteção, ao controlo e à limitação de utilização dos seus dados pessoais em situações normativas.
<b>Proteção</b>	Focada no indivíduo, grupo de indivíduos ou organizações. É um meio e um instrumento legal de garantia da privacidade. Ajusta a compatibilidade dos processos de tratamento de dados com as finalidades da sua recolha. Serve para sustentar a proteção da privacidade para fazer face à facilidade de recolha, armazenamento e cruzamento de grandes conjuntos de dados que estão disponíveis.
<b>Segurança</b>	É um meio que garante disponibilidade, confidencialidade, integridade, não rejeição e a confiança dos dados. Está relacionada com as questões de segurança da informação e infraestruturas de comunicação e armazenamento. Capacidade de um sistema resistir a acidentes ou a acessos maliciosos ou ilícitos que podem comprometer os dados.

Fonte: Lopes (2016, p. 19)

Para Lopes (2016) não se deve usar o termo privacidade dos dados como sinónimo de «confidencialidade dos dados» ou «serviço de confidencialidade dos dados», pois são conceitos diferentes. A privacidade é um motivo de segurança e não um tipo de segurança. Um sistema que armazena dados pessoais tem de os proteger e impedir que sofram danos, constrangimentos, injustiças, relativamente a qualquer pessoa sobre a qual os dados são mantidos, para proteger a sua privacidade (p. 19).

### 3.1.1. *Direitos de acesso*

A proteção de dados foi introduzida no quadro jurídico da União Europeia através da Diretiva 95/46/CE<sup>15</sup> salvaguardando o direito fundamental à proteção de dados e assegurando a livre circulação de dados pessoais entre os Estados-membro (Otjacques, Hitzelberger & Feltz, 2007, p. 32). Nesta Diretiva 95/46/CE a privacidade da informação está muito ligada ao conceito de proteção de dados, aplicando os princípios da privacidade ao processamento de informações pessoais.

<sup>15</sup> Diretiva do PE e Conselho, de 24 de outubro de 1995, sobre a proteção de dados pessoais e livre circulação desses dados.

A Lei n.º 67/98, de 26 de outubro (Anexo 2), transpõe para a ordem jurídica portuguesa esta Diretiva e, como refere Campos (2009, p. 42), distinguem-se, três situações de acesso:

- a) O acesso a dados pessoais pelo próprio titular (art.º 35.º/1 da CRP e 10.º/1 c), 10.º/4 e 11.ª da Lei n.º 67/98, ou Lei da Proteção de dados (LPD));
- b) O acesso a dados pessoais como tratamento de dados (alínea b) do art.º 3.º, 14.º/1, art.º 15.º da LPD;
- c) O acesso a documentos administrativos, nominativos ou não, através do qual se pode aceder a dados pessoais, com o sentido da alínea a) do art.º 3.º da LPD<sup>16</sup>, correspondendo ao exercício do direito fundamental presente no n.º 2 do art.º 268.º da CRP (Direitos de acesso aos arquivos e registos administrativos) e desenvolvida pela Lei de acesso aos documentos administrativos (LADA).

A LADA é a Lei n.º 46/2007, de 24 de agosto que revoga a Lei n.º 65/93, de 26 de agosto e transpõe para a ordem jurídica nacional a Diretiva n.º 2003/98/CE<sup>17</sup> do Parlamento Europeu e do Conselho, de 17 de novembro, relativa à reutilização de informações do sector público.

Segundo o n.º 4 do artigo 35.º da Constituição da República Portuguesa (CRP) «é proibido o acesso a dados pessoais de terceiros, salvo em casos excecionais previstos na lei». Este acesso é proibido em todas as aceções: é proibido tomar conhecimento das informações que provêm do acesso a dados pessoais (Campos, 2009, p. 42).

Quando se trata de «dados pessoais sensíveis» (art.º 6.º da Convenção n.º 108, art.º 8.º da Diretiva 95/46, n.º 3 do art.º 35.º da CRP, art.º 7.º da LPD), este acesso só se pode fazer se houver lei formal que o legitime ou se houver o consentimento livre, específico, informado e expresso do titular, ou nos outros casos previstos no art.º 7.º da LPD (Campos, 2009, p. 43).

---

<sup>16</sup> Dados pessoais são “qualquer informação, de qualquer natureza e independentemente do respetivo suporte, incluindo som e imagem, relativa a uma pessoa singular identificada ou identificável («titular dos dados»); é considerada identificável a pessoa que possa ser identificada direta ou indiretamente, designadamente por referência a um número de identificação ou a um ou mais elementos específicos da sua identidade física, fisiológica, psíquica, económica, cultural ou social.”

<sup>17</sup> Diretiva do PE e do Conselho, de 17 de novembro de 2003, relativa à reutilização de informações do sector público.

### *3.1.2. Dados pessoais sensíveis, os dados pessoais de saúde*

Os dados de saúde inserem-se nos “dados sensíveis”, espelhados no nº 3 do artº 35º da CRP e concretizados no artº 7 da LPD. Estes são considerados os dados pessoais mais sensíveis que existem, tendo uma abrangência e profundidade de cada indivíduo, e por isso, com especiais medidas de segurança (artigos 14º e 15º da LPD). Daqui destacam-se os diferentes níveis de acesso à informação e a possibilidade de selecionar e segmentar o conteúdo da sua comunicação (Campos, 2009, p. 43).

De acordo com o nº 2 deste artigo da LPD, é proibido o tratamento de dados pessoais de saúde. O princípio e a regra são a proibição, mas o seu tratamento é legítimo, de acordo com o nº 4 do artº 7º da LPD, quando for necessário para efeitos preventivos de medicina, de diagnóstico médico, gestão de serviços de saúde ou prestação de cuidados/tratamentos médicos, desde que efetuados por profissional de saúde obrigado ao sigilo. A especificidade deste setor também existe em relação ao prazo de conservação dos dados. No caso dos dados pessoais de saúde eles devem ser conservados por prazos fixos e justificadamente prolongados, devido à sua natureza (Portaria nº 247/2000, de 8 de maio). O direito à proteção da privacidade e à proteção dos dados pessoais dos titulares é, assim, conjugado, com o direito à vida e à saúde.

A característica vitalícia da utilidade da informação de saúde não é ignorada na alínea a) do nº 3 e no nº 4 do artº 7 da LPD, bem como a imprevisibilidade dessa informação poder ser necessária para fins de diagnóstico e cuidados (Campos, 2009, p. 46).

Peleg, Beimel, Dori & Denekamp (2008) afirmam que os pacientes não são a única parte interessada nos dados de saúde. Outras partes estão interessadas em beneficiar com estes dados, como os profissionais de gestão dos hospitais, membros da família, médicos especialistas, técnicos de laboratório, instituições de saúde, farmácias, os nutricionistas e fornecedores de serviços de medicina alternativa, seguradoras, cientistas, investigadores e agências de saúde pública, etc (p. 1029).

### *3.1.3. Acesso aos dados*

O acesso à informação de saúde no setor público é regulado, no essencial, pela LADA, sendo, no setor privado, desenvolvido fundamentalmente na LPD (Pratas, 2015, p. 30).

«O direito de acesso à informação relativa a dados da saúde, incluindo os dados genéticos, é exercido por intermédio de médico escolhido pelo titular dos dados» (nº 5 do artº 11º da LPD) e o nº 3 do artº 3º da Lei 12/2005, de 26/1: «o acesso à informação de saúde por parte do seu titular, ou de terceiro com o seu consentimento, é feito através de médico, com habilitação própria, escolhido pelo titular da informação.» A intermediação médica é facultativa no setor público, mas obrigatório no setor privado. Os profissionais de saúde têm o direito de acesso à informação que produzem quando prestam cuidados de saúde ao cidadão. Para acederem à totalidade da informação de saúde deverá existir um consentimento livre e esclarecido por parte deste. A informação de saúde fica segura pelo Código Deontológico e o sigilo profissional que abrange estes profissionais de saúde (Pratas, 2015, p. 106).

#### *3.1.3.1. Acesso pelo titular da informação*

Em Portugal, o legislador determinou, expressamente que a informação de saúde é propriedade do paciente (nº 1 do artº 3º da lei nº 12/2005). A CRP no seu artº 35, estabelece que todos os cidadãos têm o direito de acesso aos dados pessoais que lhes digam respeito (nº 1 e 7 do artº 35). Segundo o artº 11 da LPD e nº 2 do artº 3º da lei 12/2005, de 26 de janeiro (Anexo 3), o paciente tem o direito de aceder a toda a informação do processo clínico que lhe diga respeito. Com exceção do «privilégio terapêutico», das anotações pessoais do médico (não sendo estas consideradas documentos administrativos), ou a informação de saúde de terceiros, podendo estes dados ser excluídos de informações escritas para efeitos de comunicação e acesso por parte dos pacientes ou interessados (Laranjo *et al.*, 2013, p. 269). Relativamente ao «privilégio terapêutico» é necessário demonstrar que se está perante situação incomum ou excecional; bem como que se está perante factos que, a serem conhecidos pelo paciente, podem pôr em perigo a sua vida ou, de forma grave, a sua saúde (Pratas, 2015, p. 75).

### *3.1.3.2. Acesso por terceiros*

Podem ainda aceder aos processos clínicos terceiros que tenham autorização (do titular da informação) para esse efeito. É o que resulta do n.º 2 e 3.º do art.º 3.º da lei 12/2005 e também no n.º 5 do art.º 6.º da LADA. A lei 12/2005 fala em consentimento do titular; a LADA refere ainda que o terceiro deve ter autorização da pessoa a quem os dados digam respeito ou se demonstrar possuir um interesse direto, pessoal e legítimo suficientemente relevante, segundo o princípio da proporcionalidade (Pratas, 2015, p. 79).

Para este autor e, relativamente ao acesso à informação de saúde para efeitos de investigação (matéria regulada na lei n.º 12/2005), independentemente da entidade que detém a informação ser do setor público ou do setor privado, a informação pode ser disponibilizada, desde que exista autorização escrita do titular ou do seu representante (n.º 3 do art.º 4.º) ou os documentos sejam anonimizados (n.º 4 do art.º 4.º). Embora com reservas e cautela espelhadas pela Comissão de Acesso aos Documentos Administrativos (a pensar no setor público) ou pela Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPd) (setor público e privado) tem-se admitido a possibilidade de disponibilização da informação noutras circunstâncias, sem autorização nem anonimização (Deliberação n.º 227/2007 da CNPD).

## **3.2. Informação de saúde**

A informação de saúde diz respeito à intimidade das pessoas. Em Portugal, está protegida diretamente pela CRP (n.º 1 do art.º 26) não podendo esta informação ser livremente disponibilizada (Pratas, 2015, p. 34).

Na Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro define-se no art.º 2 «informação de saúde» como sendo toda a informação direta ou indiretamente ligada à saúde, presente ou futura, de uma pessoa viva ou que tenha falecido, bem como a sua história clínica e familiar. Para Campos (2009, p. 47), o n.º 1 e 2 do art.º 4.º sobre tratamento da informação de saúde impõe um especial dever de preservar a confidencialidade da informação, o reforço do sigilo e formação deontológica dos profissionais, bem como a segurança da informação, impedindo o acesso e intervenções ilícitas e perigosas para a qualidade dos dados (integridade e fiabilidade da informação). Este autor defende que o processo clínico é

qualquer registro, informatizado ou manual, com informação de saúde dos doentes e seus familiares, devendo conter toda a informação médica disponível que diga respeito ao paciente e ser inscrita pelo médico ou outro profissional sujeito ao dever de sigilo e nos termos das normas deontológicas (nº 2, 3 e 4 do artº 5º da Lei 12/2005).

Os dados pessoais de saúde são propriedade do titular e as unidades de saúde do SNS são apenas depositárias dessa informação. Este serviço só pode utilizar as informações de saúde com o consentimento escrito do titular, principalmente, para fins de prestação de cuidados e investigação em saúde. Segundo a artº 4º da Lei 12/2005 esta informação (dados) tem um tratamento informático, bem como a sua organização e processamento. (Campos, 2009, p. 52).

A criação do RSE implica um parecer da Comissão Nacional de Proteção de dados (CNPd) para que haja harmonia com o ordenamento jurídico em vigor (ACSS, 2009, p. 79). Toda a informação, recolhida e tratada, de um cidadão deve ser arquivada e partilhada de forma segura pelos vários utilizadores autorizados e ser utilizada de acordo com a necessidade de informação identificada, no que respeita a diagnóstico, prescrição, administração de medicamentos, etc. do RSE. Para Haux (2006), é primordial para permitir documentar a prestação de cuidados e avaliar os resultados (p. 278).

### **3.3. Ética na informação de saúde**

No domínio da saúde e em questões de partilha e confidencialidade de dados, os investigadores são muitas vezes afetados por preocupações éticas (Law, 2005, p. 5).

Os pacientes geralmente confiam nos profissionais de saúde para recolha de informação sensível relativa à sua saúde para investigação de tratamentos. Os pacientes fazem-no em confiança e com a legítima expectativa que os profissionais de saúde irão respeitar a sua privacidade (Wootton & Patterson, 2006, citado por Booney, 2009). Contudo, para Bonney (2009) a recolha de dados para cuidados primários é utilizada várias vezes para outros propósitos e sem o consentimento informado do paciente. Os prestadores de cuidados de saúde são motivados pela necessidade de agregar dados que ajudem na previsão de tendências de doenças (p. 118). Bonney (2009), acrescenta mesmo que a

utilização de dados de saúde no desenvolvimento de sistemas de apoio à decisão clínica serve como mecanismo de invasão da privacidade e confidencialidade do paciente (p. 119).

### **3.4. Ética na reutilização da informação de saúde para investigação**

O termo «investigação clínica» engloba diferentes tipos de questões de investigação e metodologias. A indústria farmacêutica foca-se em particular em ensaios clínicos controlados e este tipo de investigação continua a ser muito importante, pois esta indústria tem necessidade de melhorar a eficiência e diminuir o custo desses ensaios enquanto tenta responder ao aumento de pedidos dos responsáveis por mais e melhor resultados e qualidade na evidência. Muitos projetos de investigação clínica não estão propriamente preocupados com as terapias, mas em investigar o curso natural das doenças, critérios de diagnóstico, papel da educação contínua do paciente e sua sobrevivência, etc. Estes estudos requerem a consulta dos registos clínicos, mas também dados que podem estar armazenados em várias bases de dados administrativas de cuidados do paciente (Coorevits *et al.*, 2013, p. 548).

Para Coorevits *et al.* (2013), a utilização do RSE para investigação clínica é, inevitavelmente, desafiada por considerações éticas e legais, devendo encontrar-se um equilíbrio que permita o progresso da investigação científica, sem comprometer a privacidade dos pacientes (p. 552).

#### *3.4.1. Modelos para reutilização dos dados clínicos*

Para Coorevits *et al.* (2013) o «modelo de consentimento» e o «modelo de confiança» são duas possíveis abordagens para a criação de uma rede de investigação baseada nos RSE uniformizados (p. 552).

#### 3.4.1.1. *O modelo de consentimento*

É discutível se deve ser pedido o consentimento explícito para reutilização dos dados RSE com propósitos estatísticos e de investigação. Em termos legais, para cuidados de saúde, é possível, sendo considerada uma «utilização compatível» consistente com a recolha original de dados, podendo sair fora da esfera dos princípios reguladores de proteção de dados pessoais (Diretiva 95/46/EC). Em alguns países e no que diz respeito, tanto a registos regionais como nacionais, poderá ser necessário alguma legislação específica para que se consiga submeter dados primários de RSE para propósitos de saúde pública, sem a necessidade de um consentimento da pessoa em causa. Surgem muitas dificuldades quando é necessário o consentimento explícito para um projeto de investigação clínica. Alternativamente, pode ser possível ou necessário um «consentimento social», que é uma decisão coletiva, fornecida por um comité de ética de investigação ou organismo semelhante (Coorevits *et al.*, 2013, p. 552).

#### 3.4.1.2. *O modelo de confiança*

Para Coorevits *et al.* (2013) o modelo de confiança aplica-se quando o conteúdo da informação dos dados é reduzido, de modo a que os indivíduos não possam ser identificados. Neste caso não haverá riscos de privacidade e o consentimento já não será necessário, denominando-se de «dados efetivamente anonimizados». Pode, no entanto, ser difícil assegurar que determinados conjuntos de dados estejam inteiramente anónimos (p. 552).

As incertezas da posição legal de dados «quase anonimizados» tornam difícil para os investigadores, enquanto reutilizam os RSE para fins de investigação, saber quando estão a agir de acordo com a lei. Numa instituição de cuidados de saúde e relativamente aos níveis de dados que podem ser divulgados com segurança, existem incertezas semelhantes para os «responsáveis pelos dados» (Coorevits *et al.*, 2013, p. 552). Muitas vezes é mais fácil para esses responsáveis utilizarem o «princípio da precaução» e não divulgarem esses dados.

### 3.4.2. *Microdados e anonimato*

A Internet e o desenvolvimento tecnológico permitiram um melhor acesso à informação e o aumento da capacidade de processamento e armazenamento dos servidores. Este aumento da capacidade de processamento aliada ao desenvolvimento de novas técnicas de análise e extração de informação dos dados impulsionou a procura de informação cada vez mais detalhada em várias áreas (Silva, 2015, p.1).

Para Silva (2015) a questão da confidencialidade e da proteção de dados está relacionada com os avanços tecnológicos e o desenvolvimento de meios de divulgação da informação. Por um lado, os investigadores querem ter acesso à informação mais detalhada, por outro os proprietários da informação lidam com questões legais relacionadas com a confidencialidade e incremento do risco de identificação dos titulares dos registos. A informação pode ser classificada em duas categorias: microdados e macrodados (p. v).

Por macrodados entende-se a informação agregada, disponibilizada em tabelas, que contém algumas informações sobre um coletivo, cujos membros têm características comuns (Silva, 2015, p. 5).

Os microdados são registos que contêm informação de indivíduos associados a uma pessoa, família ou empresa (Hundepool *et al.*, 2010, citado por Silva, 2015, p. 5). O género, a idade, ocupação ou lugar de residência são as variáveis mais encontradas em ficheiros de microdados de registos pessoais.

Coorevits *et al.* (2013) afirmam que no anonimato dos microdados efetuaram-se estudos com o objetivo principal de maximizar o nível de conteúdo da informação, enquanto minimizador do risco de identificação no que respeita aos indivíduos envolvidos. Ao mesmo tempo, foram utilizadas várias estratégias de transformação baseadas em grupos para determinar se o conjunto de dados poderá ser seguro para divulgação. Contudo, os problemas de identificação não são resolvidos, o que tende a reduzir muito a quantidade de informação (p. 553).

Os autores referem que uma das importantes questões relativamente à proteção de privacidade é quando os microdados são solicitados para investigação. Para além de repousarem no anonimato, os fluxos de gestão documental podem ser concebidos de tal modo que não sejam precisos, fora do ambiente hospitalar original, nenhuns microdados. Algumas explorações da reutilização dos dados só precisam de resultados agregados do RSE (ex. estudos de fiabilidade de protocolos só precisam de contagem de pacientes).

Apesar disso, até nestes casos é necessário desenvolver uma avaliação de risco apropriada (Coorevits *et al.*, 2013, p. 554).

### 3.4.3. Recomendações na reutilização dos dados de saúde

Apesar dos problemas éticos serem semelhantes nas diferentes culturas e sistemas de saúde, as leis e regras de processamento de dados pessoais diferem substancialmente de país para país. Para Coorevits *et al.* (2013) estas diferenças nas abordagens éticas e suas interpretações criam um número de questões pragmáticas relacionadas com a reutilização do RSE para investigação clínica (p. 552).

Coorevits *et al.* (2013, p. 553) fizeram um levantamento (tabela 4) das questões com que os investigadores frequentemente são confrontados em projetos colaborativos (onde se aplicam diferentes leis e/ou enquadramentos éticos), no que se refere à reutilização de dados de saúde.

**Tabela 4: Questões sobre a reutilização de dados clínicos para investigação**

Questões	Problemas identificados
Consentimento retrospectivo	Demasiado difícil, muito dispendioso ou requer esforço desproporcionado (ex. pacientes podem mudar a localização ou mudar os nomes).
Consentimento prospetivo amplo	Difícil assegurar que a pessoa em causa está «inteiramente informada». <sup>18</sup> Os métodos de investigação e questões detalhadas de investigação podem mudar ao longo do tempo, o que levanta a questão se será nesses casos o consentimento amplo ainda válido.
Consentimento dinâmico	Este modelo, em que as pessoas em causa são continuamente informadas sobre o progresso do projeto e pedem para reafirmar o seu consentimento com novas direções, parece ser a solução na era da Internet, mas também há bons argumentos contra a inclusão fechada de pacientes na gestão do projeto de investigação <sup>19</sup> .
Consentimento anterior (como parte do tratamento)	Pode ser considerado «coercivo».
Posição legal de dados «quase anonimizados»	Poderá ajudar os investigadores a compreender o que realmente esperam deles para assegurar conformidade quando se reutiliza os RSE para investigação.
Utilização do «princípio da prevenção» através de dados «guardiões»	A interpretação prática será mais restritiva do que a intenção dos legisladores.
Falta de consistência na interpretação da posição legal entre legisladores ou organismos de aprovação, tais como comités de ética de investigação	É importante porque o processo de consentimento pode ser afetado.

Fonte: Coorevits *et al.* (2013, p. 553)

<sup>18</sup> Coorevits *et al.* «Cit. por» Hempel, Lomax & Peckman, 2013

<sup>19</sup> Coorevits *et al.* «Cit. por» Steinsbekk, Myskja & Solberg, 2013

Kluge (2004) é de opinião que deve ser estabelecida uma terceira parte autorizada para monitorizar e assegurar os protocolos de consentimento informado (p. 233).

Para Safran *et al.* (2007), a utilização secundária de dados de saúde não se deve apenas focar em políticas e práticas transparentes, mas também no controlo da propriedade dos dados dos indivíduos envolvidos (p. 7). Para ser minimizada a controvérsia que nasce da utilização secundária de dados de saúde e, no que respeita à partilha e processamento de dados de saúde eletrónicos, Law (2005) defende que deve ser melhorada a educação de investigação. Este autor apoia a utilização desta informação de forma ética e legal (p. 9).

## **CAPÍTULO 4 - Competências do profissional de informação em saúde**

### **4.1. O bibliotecário da área da saúde**

Os bibliotecários que desempenham funções nas bibliotecas médicas são bibliotecários da saúde ou profissionais de informação em saúde, estando as suas funções vinculadas às atividades de ensino e pesquisa para os profissionais que desempenham as suas atividades na área das Ciências da Saúde (Crestana, 2003, p. 136). Para esta autora, estes profissionais cooperam com os profissionais de saúde e podem colaborar no diagnóstico médico, realizam atividades de pesquisa de informação em saúde para docentes, discentes e investigadores na área da medicina, disseminam informação sobre saúde e utilizam diferentes canais de comunicação, como bases de dados especializadas.

Na literatura, como na prática, aplicam-se vários conceitos para definir o bibliotecário ou profissional de informação a desempenhar funções na área da saúde. Alguns autores fazem distinção entre conceitos, sendo dois destes o de «bibliotecário médico» e o de «bibliotecário clínico».

Beraquet & Ciol (2010) denominam de «bibliotecário médico» o profissional que atua em bibliotecas médicas, de instituições de ensino superior ou de saúde. Não integram a equipa dos profissionais de saúde, mas colaboram com eles realizando pesquisas para estudantes da área da saúde, fornecendo informações sobre saúde aos cidadãos, utilizando diferentes canais de comunicação para recolha de informações de qualidade, como bases de dados (p. 131).

Para estes autores, tal como para Wolf, Chastain-Warheit & Easterby-Gannett (2002), o «bibliotecário clínico» é um bibliotecário treinado para trabalhar juntamente com os médicos, com o objetivo de melhorar o atendimento ao paciente. Faz formação especializada em saúde e assiste a conferências clínicas como membro da equipa de tratamento do paciente, estando pessoalmente envolvido com a biblioteca e com a medicina. Integrados em bibliotecas hospitalares, os autores afirmam ainda que estes profissionais tornam estas bibliotecas em espaços ativos e orientados para os serviços (p. 44).

Rigby, Reid, Schipperheijnt, Weston & Ikkos (2002) acrescentam ainda que os bibliotecários clínicos, integrados em equipas multidisciplinares de saúde e, com base na informação científica disponível, localizam e sistematizam recursos de informação de forma que os clínicos encontrem respostas mais adequadas para a tomada de decisão e para os cuidados que prestam ao paciente (p. 158).

Também Antunes (2007) refere que o bibliotecário clínico, integrado em equipas de cuidados de saúde e trabalhando num ambiente hospitalar, é um bibliotecário de referência especializado na área da saúde. O bibliotecário clínico recupera e transfere informação, adaptando-a às necessidades dos utilizadores como mediador dessa informação e não apenas como intermediário. Essa mediação envolve uma aprendizagem autónoma e crítica (p. 3).

Este bibliotecário tem capacidade de aprender, de colocar questões pertinentes, demonstrando interesse por matérias clínicas e científicas. Para Harrison & Sargeant (2004), este profissional tem de ter conhecimentos sobre anatomia e fisiologia, ter noções de epidemiologia, dominar termos e descritores de saúde, saber de gestão de projetos, de pesquisa em bases de dados e prática baseada na evidência (p. 221).

## **4.2. Literacia da informação em saúde**

Nas últimas décadas a literacia de informação tornou-se um conceito central no estudo das mais diversas áreas. Este conceito é uma tradução da expressão «information literacy» que apareceu pela primeira vez em 1974, num relatório intitulado «the information service environment relationships and priorities», do bibliotecário norte americano Paul Zurkowski, onde sugeria que os recursos informacionais deveriam ser aplicados às situações de trabalho para a resolução de problemas, devendo ser aprendidas técnicas e adquiridas competências para a utilização de ferramentas de acesso à informação (Dudziak, 2003, p. 24). Segundo este autor foi ainda na década de 1970 que o conceito de literacia da informação surgiu na literatura ligado às competências e conhecimentos na utilização da informação para resolução de problemas e tomada de decisões.

Na área da saúde, a MLA definiu em 2003 «health information literacy» como um conjunto de competências necessárias para reconhecer a necessidade de informação em saúde, saber identificar fontes de informação adequadas e conseguir utilizá-las na

recuperação de informação relevante, saber avaliar a qualidade da informação e a sua aplicabilidade a uma situação concreta, para além de analisar, compreender e empregar essa informação na tomada de decisões adequadas em saúde (Shipman, Kurtz-Rossi & Funk, 2009, p. 294).

O conceito de literacia em saúde assume também uma dimensão do paciente e de todos os que utilizam a internet para encontrar informações médicas com o intuito da utilização dessas informações na promoção da sua saúde (Schardt, 2011, p.1). Para Antunes (2014, p. 123) e como definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), a literacia em saúde representa o conjunto de competências cognitivas e sociais de um indivíduo e da sua capacidade para obter, interpretar e compreender os serviços de saúde e a informação básica de saúde de forma a promovê-la. Antunes (2014) defende um maior investimento na promoção da literacia com uma melhor utilização dos serviços de saúde, diminuição dos comportamentos de risco em saúde, diminuição dos gastos com saúde e motivação dos doentes no envolvimento do seu processo de saúde, permitindo-lhes escolhas informadas e fundamentadas (p. 131). Berkman, Sheridan, Donahue, Halpern & Crotty (2011) já haviam referido que reduzidas competências em literacia da saúde estão associadas a um maior número de internamentos e/ou da utilização mais frequente de serviços de urgência e, conseqüentemente, menor incidência de práticas preventivas (p. 97).

É comum à maior parte dos países europeus haver baixos níveis de literacia no âmbito da saúde, mas também existe uma diversidade de estratégias de país para país, sendo alguns grupos sociais mais vulneráveis neste campo (GTISS, 2015, p. 17).

Só é possível ser-se um cidadão informado autónomo quando se atingem níveis de literacia que permitam a utilização concreta das tecnologias e uma clara compreensão da informação de saúde (GTISS, 2015, p. 20).

#### **4.3. Aptidões e competências do profissional de informação em saúde**

Os PIS têm a missão de facilitar o acesso à informação relevante resultante de pesquisas científicas (Azevedo & Beraquet, 2010, p. 210). Estes autores, tendo por base a *Medical Library Association* apresentaram as aptidões e atitudes destes profissionais de informação:

- a) Aptidões na área da saúde, gerando uma maior motivação para pesquisar assuntos desta área;
- b) Pro-atividade, resultando na capacidade de conseguir lidar com diferentes situações;
- c) Saber criar estratégias de pesquisa, com o foco na questão essencial, estabelecida na formulação do problema;
- d) Excelente comunicação oral e escrita;
- e) Aptidão para o ensino/formação, sabendo transmitir os seus conhecimentos aos profissionais de saúde, que nem sempre conhecem os recursos informacionais da sua área;
- f) Conhecer a terminologia da área da saúde, assim como as fontes de informação em saúde.

Estes profissionais de informação deverão, igualmente, ter aptidões de gestão de informação e estar familiarizados com as tecnologias de informação e comunicação (TIC) e recursos de informação em saúde, disponíveis em ambiente de Internet. Com o domínio desta aptidão mais facilmente conseguem prestar um serviço de qualidade, no que respeita à recuperação e disseminação de informação aos seus utilizadores.

A *Medical Library Association* (MLA)<sup>20</sup> promove o desenvolvimento profissional e aprendizagem ao longo da vida e indica as competências profissionais que os PIS necessitam para o sucesso profissional das suas carreiras:

- a) Serviços de informação: localizar, avaliar, sintetizar e distribuir informação fiável, dando resposta a questões biomédicas e de saúde;
- b) Gestão de informação: organizar e tornar acessível informação clínica, biociência e dados de saúde;
- c) Formação e planeamento da formação: ensinar os utilizadores a adquirir competências em literacia da saúde e biociência;
- d) Liderança e gestão: gerir o tempo, o orçamento, as instalações, o pessoal, a terminologia e orientar na definição e alcance dos objetivos institucionais;
- e) Investigação e prática baseada na evidência: avaliar estudos de investigação, utilizar a investigação para melhorar a prática, realizar investigações e comunicar os resultados dessas investigações;

---

<sup>20</sup> Disponível em: <http://www.mlanet.org/p/cm/ld/fid=1217>

- f) Profissionalismo na informação de saúde: promover o desenvolvimento dos PIS e colaborar com outros profissionais para melhorar os cuidados de saúde e o acesso à informação em cuidados de saúde.

Garcia-Martin (2011, citado por Rivas-Gayo *et al.*, 2016, p. 281) destaca a importância de um conjunto de competências necessárias para reconhecer a informação de saúde, algumas delas são: identificar as fontes da informação de saúde e utilizá-las para recuperar a informação relevante; avaliar a qualidade desta informação e sua aplicabilidade numa situação específica e analisar, compreender e utilizar a informação para tomar a melhor decisão.

No tratamento da informação, estas competências vão para além das meras competências instrumentais necessárias para conseguir ter acesso a essa informação. Há que reconhecer, identificar e utilizar as fontes de informação para recuperar as mais relevantes, avaliar a sua qualidade e a sua aplicabilidade numa situação específica (Garcia-Martin, 2011, citado por Rivas-Gayo *et al.*, 2016, p. 282).

Rivas-Gayo *et al.* (2016), avançam mesmo com um novo perfil de profissional de informação da área da saúde, o gestor de informação de saúde. Esse perfil profissional deveria adotar, na prática diária, os critérios e metodologias da documentação de saúde que utilizam codificações e classificações baseadas nas doenças, suas manifestações, taxonomia, assim como os procedimentos utilizados para o tratamento e controlo das doenças, agentes etiológicos, fármacos, condições, etc., permitindo definir qual a situação do paciente e o que fazer para resolver o seu problema. O trabalho fundamental do gestor de informação de saúde deve ser o de servir de elo de ligação entre os sistemas de informação e as linguagens normalizadas no âmbito da saúde. O conhecimento destes profissionais de informação em tesouros, linguagens e ontologias resulta numa maior eficácia da gestão documental (p. 281).

Os bibliotecários da área da saúde precisam de aceitar novos papéis e adquirir competências que lhes possibilitem apoiar a prática clínica, participando integralmente no processo de informação, como sugere Miguéis (2008). Esta autora refere ainda «uma mudança do paradigma na profissão: a passagem de uma prestação de serviços bibliográficos para a prestação de serviços baseados na decisão» (p. 3).

#### **4.4. O papel do profissional de informação em saúde no apoio à decisão clínica**

Azevedo & Beraquet (2010) afirmam que os profissionais de informação a desempenhar funções na área da saúde têm como objetivo responder às necessidades informacionais dos médicos e outros profissionais de saúde, bem como docentes, discentes desta área e público em geral, através do domínio das fontes de informação em saúde, através de estratégias de pesquisa eficazes na literatura científica. A grande diferença em relação aos profissionais de informação generalistas, reside no facto de poderem apoiar a tomada de decisão clínica, utilizando os fundamentos da medicina baseada na evidência (p. 214).

A medicina baseada na evidência (MBE), encorajada pelo rápido acesso a informação atualizada de bases de dados de referências, resulta numa prestação de cuidados mais eficaz. São necessárias novas ferramentas de informação rápidas, fáceis de utilizar, ligadas a importantes bases de dados com informação que sirva tanto os profissionais de saúde como os pacientes. A disponibilidade de informação relevante é uma condição importante para a decisão, guiada pelo conhecimento médico. A utilidade da informação é tanto maior quanto for a sua relevância e validade e quanto menor for o esforço que precisamos para a obter (Ebell, 1999, p. 231-232).

O acesso rápido a informação relevante pode influenciar a decisão médica e melhorar a qualidade dos serviços prestados. A tomada de decisão com mais informação é melhor, mas a sua disponibilidade não garante a sua utilização de forma correta, podendo muita informação gerar confusão em vez de esclarecimento (Berner & Moss, 2005, p. 615).

Perrier *et al.* (2014) analisaram os efeitos dos serviços fornecidos pelos PIS em contexto de cuidados de saúde com resultados relevantes para os pacientes, profissionais de saúde e investigadores. Os principais resultados, relevantes para os clínicos, foram o conhecimento e as competências dos participantes em programas de formação e financiamento da investigação; outros resultados obtidos neste estudo relacionam-se com a satisfação com os serviços prestados pelos bibliotecários clínicos, as respostas relevantes fornecidas ou questões clínicas/de saúde, e os custos do fornecimento dos serviços (p. 1122).

A revisão sistemática que estes autores efetuaram permitiu-lhe concluir que os serviços de formação dirigidos pelos profissionais de informação melhoram a sua capacidade de

efetuar pesquisas de literatura científica, facilitando a integração da evidência investigada na tomada de decisão clínica. Os serviços prestados aos profissionais de saúde mostraram poupar-lhes tempo, fornecendo informação relevante para a tomada de decisão destes profissionais (Perrier *et al.*, 2014, p. 1122).

Rivas-Gayo *et al.* (2016) afirmam ser necessária a presença de profissionais de informação para darem apoio no que diz respeito à terminologia e às ligações na elaboração de dinâmicas de trabalho com taxonomias e/ou ontologias. A evolução dos sistemas de informação a nível geral, e em particular no âmbito da saúde, leva a que se desenvolvam papéis diferentes para os profissionais de informação em saúde para poderem desempenhar um serviço de utilidade à comunidade da saúde. O caminho deve ser a sua evolução para facilitar elementos de pesquisa documental que vão para além das palavras-chave dos tesouros. Estes profissionais têm a seu favor o facto de contarem com os conhecimentos documentais precisos, tanto na atribuição de métodos como na sua utilização na pesquisa documental, através de descritores. Mas para os autores é preciso avançar no conhecimento de novas e especializadas linguagens documentais e classificações para facilitar pesquisas mais precisas, seguras e rápidas, que resultem num benefício direto dos pacientes devido à possibilidade de, em tempo real, conseguirem acesso às evidências mais atuais (p. 284).

## **PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO**

### **CAPÍTULO 5 – Metodologia do processo de investigação**

#### **5.1. Motivações na escolha do tema**

O serviço de referência de uma biblioteca ou centro de documentação sempre foi um serviço estimulante para quem gosta do contacto direto com os utilizadores. O serviço de referência numa biblioteca da saúde não é diferente e quando se trabalha numa biblioteca académica e em estreita colaboração com duas bibliotecas hospitalares vamo-nos apercebendo da importância que a nossa orientação pode ter na recolha, seleção e organização da informação que nos é solicitada.

A vontade de aumentar conhecimentos na área de modo a possuir a adequada literacia em saúde para poder ser útil e prestar um serviço de referência eficaz, aliado ao facto de poder ajudar no processo de investigação dos estudantes, docentes e profissionais de saúde, foram as principais motivações para a escolha do tema.

Considera-se o tema do apoio à decisão clínica, quer na prática clínica dos profissionais de saúde, quer para efeitos de investigação, atual, inovador e útil no sentido em que poderá contribuir para o progresso da investigação em saúde e, conseqüentemente, para o aumento da qualidade de vida dos cidadãos.

#### **5.2. Objeto de estudo, pergunta de partida, objetivos e hipótese**

No âmbito das Ciências da Informação e Documentação, o objeto de estudo deste trabalho é o apoio à decisão clínica e à investigação. Pretende-se compreender a importância do bibliotecário/profissional de informação, que desempenha funções na área da saúde, enquanto prestador de assistência aos profissionais de saúde relativamente à tomada de decisão clínica e à investigação.

Será igualmente abordada e desenvolvida a questão da reutilização da informação contida no registo clínico do paciente, nomeadamente no registo de saúde eletrónico (RSE).

A pergunta inicialmente colocada foi: “de que modo o profissional de informação em saúde pode contribuir para o apoio à decisão e reutilização da informação clínica destinada à investigação?”

O objetivo geral foi o de compreender o papel do profissional de informação em saúde (PIS) na decisão clínica e na investigação em saúde a nível nacional.

Os objetivos específicos foram: averiguar se os profissionais de saúde sentem necessidade de apoio dos PIS; verificar se os profissionais de saúde têm acesso aos recursos bibliográficos necessários para a sua tomada de decisão e/ou investigação, bem como a sua opinião relativamente à importância dos sistemas de apoio à decisão clínica; identificar que competências o PIS deverá possuir/adquirir na assistência aos profissionais de saúde e perceber se haverá lugar para o mesmo em projetos nacionais de investigação científica em saúde.

Pela observação do trabalho de alguns profissionais de informação a desempenhar funções na área da saúde e pela experiência relativamente às bibliotecas da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (Escola Superior de Saúde do Alcoitão, Centro de Medicina e Reabilitação do Alcoitão e Hospital Sant’ana) propõe-se uma hipótese indutiva:

O profissional de informação em saúde desempenha um papel relevante para os profissionais de saúde que recorrem aos seus serviços com o intuito de tomarem uma decisão ou de realizarem investigação na sua área.

### **5.3. Plano de trabalho**

Na tabela 5 apresenta-se a planificação de trabalho inicial, elaborada em outubro de 2016. Em maio de 2017, ao verificar que não se conseguiam cumprir as tarefas definidas, o cronograma foi atualizado (tabela 6).

**Tabela 5: Cronograma inicial do trabalho a realizar**

<b>Outubro 2016</b>	<b>out 16</b>	<b>nov 16</b>	<b>dez 17</b>	<b>jan 17</b>	<b>fev 17</b>	<b>mar 17</b>	<b>abr 17</b>	<b>mai 17</b>	<b>jun 17</b>	<b>jul 17</b>
<b>Pergunta de Partida</b>	X									
<b>Pesquisa Bibliográfica</b>	X	X	X							
<b>Revisão da Literatura</b>		X	X	X						
<b>Metodologia</b>		X	X	X						
<b>Introdução</b>				X					X	
<b>Elaboração do Questionário</b>				X	X					
<b>Seleção da amostra</b>				X	X					
<b>Envio de um pré-teste de questionário</b>						X				
<b>Envio do questionário</b>							X			
<b>Enquadramento teórico</b>				X	X	X	X	X	X	
<b>Recolha e seleção dos dados</b>								X		
<b>Análise dos dados</b>								X	X	
<b>Apresentação dos Resultados</b>									X	
<b>Discussão dos resultados</b>									X	
<b>Conclusão</b>										X
<b>Revisão /consolidação</b>										X
<b>Entrega</b>										X

Fonte: elaboração própria

**Tabela 6: Cronograma atualizado do trabalho a realizar**

<b>Maio 2017</b>	<b>jan 17</b>	<b>fev 17</b>	<b>mar 17</b>	<b>Abr 17</b>	<b>mai 17</b>	<b>jun 17</b>	<b>jul 17</b>	<b>ago 17</b>	<b>set 17</b>
<b>Pesquisa Bibliográfica</b>	X	X	X	X	X	X	X		
<b>Revisão da Literatura</b>	X	X	X				X		
<b>Metodologia</b>	X			X	X				
<b>Introdução</b>	X					X		X	
<b>Elaboração do Questionário</b>			X	X					
<b>Seleção da amostra</b>			X	X					
<b>Envio de um pré-teste do questionário</b>				X					
<b>Envio do questionário</b>					X	X	X		
<b>Enquadramento teórico</b>	X	X	X	X	X	X	X		
<b>Recolha e seleção dos dados</b>							X	X	
<b>Análise dos dados</b>								X	
<b>Apresentação dos Resultados</b>								X	
<b>Discussão dos resultados</b>								X	X
<b>Conclusão</b>									X
<b>Resumo</b>									X
<b>Revisão /consolidação</b>									X
<b>Entrega</b>									X

Fonte: elaboração própria

## 5.4. Metodologia

Investigar implica interpretar ações de quem é também intérprete, envolvendo interpretações de interpretações. Estas, além de parciais e perspectivadas são circulares. A interpretação da parte depende da interpretação do todo, e o todo depende das partes, sendo esta interação designada por círculo hermenêutico da interpretação (Coutinho, 2016, p.18).

Os princípios que orientaram a metodologia desta investigação basearam-se no paradigma construtivista ou interpretativo. Com esta metodologia de cariz qualitativo pretendeu-se estudar a realidade de modo indutivo e sistemático, a partir do terreno e à medida que foram surgindo os dados empíricos. A análise destes dados foi construída indutivamente, do particular para o geral, através da interpretação do seu significado (Creswell, 2014, p. 234). O meio e os fenómenos foram observados, descritos, interpretados e apreciados tal como apresentados, sem a pretensão de os querer controlar (Fortin, 2000, p. 22).

“A nível conceptual, o objeto de estudo na investigação não são os comportamentos, mas as intenções e situações, ou seja, trata-se de investigar ideias, de descobrir significados nas ações individuais e nas interações sociais a partir da perspectiva dos atores intervenientes no processo.” (Coutinho, 2016, p. 28).

### 5.4.1. Revisão da literatura

No que diz respeito à revisão da literatura foi levada a cabo uma investigação bibliográfica sobre o tema com análise, compreensão e explicação do objeto de estudo. As fontes de informação pesquisadas foram o *RCAAP* (Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal), *Google Académico*, *B-On*, particularmente nas bases de dados da *Web of Science* e *LISTA* (Library, Information Science & Technology Abstracts).

Estas pesquisas tiveram lugar em datas diferentes, entre março de 2016 a julho de 2017. Pretendeu-se analisar fontes atuais, por isso a pesquisa foi limitada em termos temporais, selecionando-se apenas documentos a partir do ano 2000, dentro das áreas da «Biblioteconomia e Ciências da Informação» e da «Saúde e Medicina». Os tipos de documentos selecionados foram artigos científicos, dissertações de mestrado, teses de doutoramento, relatórios de trabalho e comunicações de conferências, revistos pelos seus pares e que estivessem disponíveis em texto integral. No entanto, em português o número

de resultados foi menor (por vezes inexistentes) quando combinados com mais de uma palavra-chave. O maior número de resultados foi na língua inglesa e obtido nos recursos *B-On* e *Google Académico*, com utilização de muitas palavras-chave sinónimas. Foram utilizados operadores booleanos «AND» e «OR» para a combinação dessas palavras-chave:

Em português: apoio à decisão clínica; apoio à investigação; bibliotecário clínico; bibliotecário da saúde; bibliotecário hospitalar; informação clínica; interoperabilidade; literacia em saúde; privacidade dos dados; profissional de informação em saúde; registos clínicos; registos clínicos eletrónicos; registo de saúde eletrónico; reutilização; Serviço Nacional de Saúde (SNS); sistemas de informação de saúde; sistemas de saúde.

Em inglês: clinical decision making; clinical decision support; clinical research; decision support systems; electronic health data; electronic health record; electronic medical record; electronic records; ethics; health care data; health information literacy; health literacy; health research; health sciences librarians; hospital librarians; hospital libraries; information literacy; information sciences librarians; interoperability; medical decision making; medical ethics; medical information; medical librarians; medical libraries; medical records; preservation; privacy; privacy security; research data; secondary use of clinical data; secondary use of health data.

Foram selecionadas mais de 200 fontes de informação, tendo sido consideradas para a investigação cerca de 150. No entanto, muitos destes documentos não resultaram diretamente da pesquisa, mas das referências a outros autores analisados nesses estudos.

No total foram referenciados 128 documentos, dos quais, 5 monografias, 12 comunicações em conferências, 12 teses, 16 relatórios e 83 artigos científicos.

#### 5.4.2. *Investigação empírica*

Na parte empírica deste estudo os procedimentos que serviram de instrumento para alcançar os objetivos da investigação, ou seja, o método aplicado, foi o inquérito por questionário. A técnica de observação (indireta) utilizada para o alcance desses objetivos foi um questionário (*online*).

Thayer-Hart, Dyrema, Elver, Schaeffer & Stevenson (2010) defendem que a implementação de um inquérito tem por objetivo a recolha de informação válida e fiável, obtida a partir de respostas individuais a questões por parte de um grupo de respondentes com o objetivo de obter conclusões passíveis de serem generalizadas ao universo da população em estudo (p. 14).

Para Coutinho (2016, p. 139), o levantamento de dados pode ser realizado através de entrevistas ou por aplicação de um questionário. Conforme a modalidade de preenchimento do questionário, este pode ser de administração direta (a cargo do próprio respondente), ou de administração indireta, com informação fornecida pelo respondente, mas registada pelo inquiridor. Na primeira forma o instrumento tanto pode ser entregue em mão, como remetido pelo correio (Quivy & Campenhoudt, 1998, p. 188).

Com a administração do questionário não se desenvolveu nenhuma teoria, mas antes um padrão de significado a partir da interpretação que se fez da interação com os sujeitos. Com utilização de questões abertas, foi possível obtermos interpretação das respostas (Creswell, 2014, p. 38).

Para Sheehan (2001) as novas tecnologias de informação ampliaram as modalidades de obtenção de dados, principalmente desde 1986, com o uso do correio eletrónico para distribuição de questionários (p. 1). Couper & Miller (2008) referem que em 1996 iniciou-se a utilização dos formulários *web* preenchidos *online* (p. 831). Desde então, a condução de inquéritos com recurso a formulários HTML, os *web surveys*, têm-se tornado prática comum (Solomon, 2001, p. 1).

“Com a proliferação do uso do computador, a Internet passou a ser a forma mais popular de administrar do questionário” (Coutinho, 2016, p. 139), o que para esta autora traz vantagens para o investigador no que respeita à rapidez de resposta e economia de custos. Também para Zhang (1999), o custo quase inexistente no envio dos questionários e receção das respostas representa um meio eficiente para a obtenção de um elevado número de respostas, podendo ter um maior alcance na localização de pessoas em áreas menos acessíveis (p. 59).

No que diz respeito às dificuldades no envio de questionários *online* e, como salienta Coutinho (2016) elas podem surgir no acesso aos endereços eletrónicos dos inquiridos ou na constituição de amostras representativas (p. 140). O enviesamento da amostra pode

surgir também na medida em que atinge apenas utilizadores da Internet (Zhang, 1999, p. 58). A falta de conhecimento técnico para responder ao inquérito e a possibilidade de obtermos mais do que uma resposta ao mesmo inquérito, representa outra desvantagem para este autor.

Couper (2000, p. 474), Solomon (2001, p. 4) e Nicolaas, Calderwood, Lynn & Roberts (2014, p. 9) referem a existência de uma taxa de respostas inferior no inquérito *online*, relativamente às modalidades tradicionais de inquérito. Sheehan (2001, p. 1) também concluiu, analisada a evolução das taxas de resposta, que se tem vindo a verificar um decréscimo das mesmas em relação às taxas de resposta de inquéritos realizados por correio eletrónico.

Diaz de Rada & Dominguez-Álvarez (2014) realizaram estudos sobre a qualidade da informação extraída de inquéritos autoadministrados via *web*, demonstrando que esta modalidade, e comparativamente às modalidades em suporte papel, apresenta um menor número de questões não respondidas, mas, por outro lado, com respostas mais desenvolvidas nas questões abertas (p. 264).

No que respeita à simplificação do registo de dados, são também reconhecidas as vantagens do inquérito *online*, como defendem Jansen, Corley & Jansen (2007, p. 3), e Roberts (2013, p. 1), visto estes serem armazenados automaticamente numa base de dados, diminuindo erros de digitação de informação (Solomon, 2001, p. 1).

#### 5.4.3. *População alvo*

A população alvo deste estudo foram os profissionais das Ciências da Saúde, incluindo Ciências Biomédicas e as profissões abrangidas pela Portaria nº 35/2012, de 3 de fevereiro (Anexo 4), que exercem ou exerceram a sua profissão em instituições do sector público ou privado, podendo realizar, ou não, investigação nas suas áreas.

#### 5.4.4. *Amostragem*

Para este estudo foi efetuada uma seleção não aleatória ou probabilística da amostra, aplicada de forma criterial. Amostragem criterial esta em que foram escolhidos segmentos

da população adaptada ao estudo, segundo um critério pré-definido (Charles, 1998, citado por Coutinho, 2016, p. 95).

O questionário foi direcionado (Apêndice 1) a ordens profissionais, sociedades científicas, associações de profissionais de saúde, conselhos editoriais de revistas científicas da área da saúde e aos profissionais de saúde de hospitais e unidades locais de saúde, da Direção de Saúde da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCML), das suas unidades de saúde e da Escola Superior de Saúde do Alcoitão (ESSA). Quando não foi possível obter os endereços eletrónicos destes profissionais recorreu-se aos seus secretariados ou às bibliotecas dessas entidades.

Procurou-se o mais possível obter uma amostra de profissionais de saúde que fizesse investigação, pelo que se contactaram as sociedades científicas ou ordens profissionais com revistas científicas. A escolha das instituições hospitalares baseou-se apenas no critério de possuírem uma biblioteca, por se considerar que os seus profissionais de saúde terão mais condições para realizar estudos, desenvolver investigação e terem o apoio (caso precisem) de um profissional de informação. A escolha da Direção de Saúde da SCML e ESSA, deveu-se apenas a uma questão de proximidade por questões profissionais e pelo privilégio de ter acesso aos contactos de correio eletrónico dos seus profissionais de saúde.

#### *5.4.5. Critérios de seleção da amostra*

Os critérios de seleção da amostra foram as habilitações académicas nas áreas referidas, no exercício da sua profissão como prestadores de cuidados de saúde e/ou realizando investigação na área da saúde, não tendo sido critério de exclusão o facto do profissional de saúde não exercer a sua profissão no momento da inquirição.

Foi critério de exclusão na seleção da amostra todo e qualquer profissional que não se enquadre nas Ciências Biomédicas, nem na Portaria nº 35/2012, mesmo que realize investigação.

#### 5.4.6. Construção do questionário

O questionário distribuído (Apêndice 2) dividia-se em três partes. A primeira com informação demográfica (idade, habilitações, profissão, local de exercício desta, funções de docência e tempo dedicado à investigação) composta por seis questões, todas obrigatórias, à exceção do local de exercício da profissão. A segunda parte era sobre a utilização de bibliotecas ou centros de documentação, com sete questões em que apenas a primeira questão sobre a tipologia de bibliotecas era obrigatória. A última parte sobre a assistência do bibliotecário/profissional da informação era composta por oito questões, quatro delas obrigatórias. Uma das questões opcionais era uma questão aberta para sugestões. Uma última questão opcional permitia deixar o contacto de *e-mail*, caso o respondente pretendesse receber os resultados finais do estudo.

O questionário foi elaborado e colocado em linha no «Google formulários», tendo sido difundido por correio eletrónico, através do link: [https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdY5zoo4BKTx8RD3KU\\_9xgME6pOVxnLXXjMZl4boNawCWj\\_9Q/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdY5zoo4BKTx8RD3KU_9xgME6pOVxnLXXjMZl4boNawCWj_9Q/viewform?usp=sf_link), com a garantia de anonimato e de utilização da informação apenas para fins académicos.

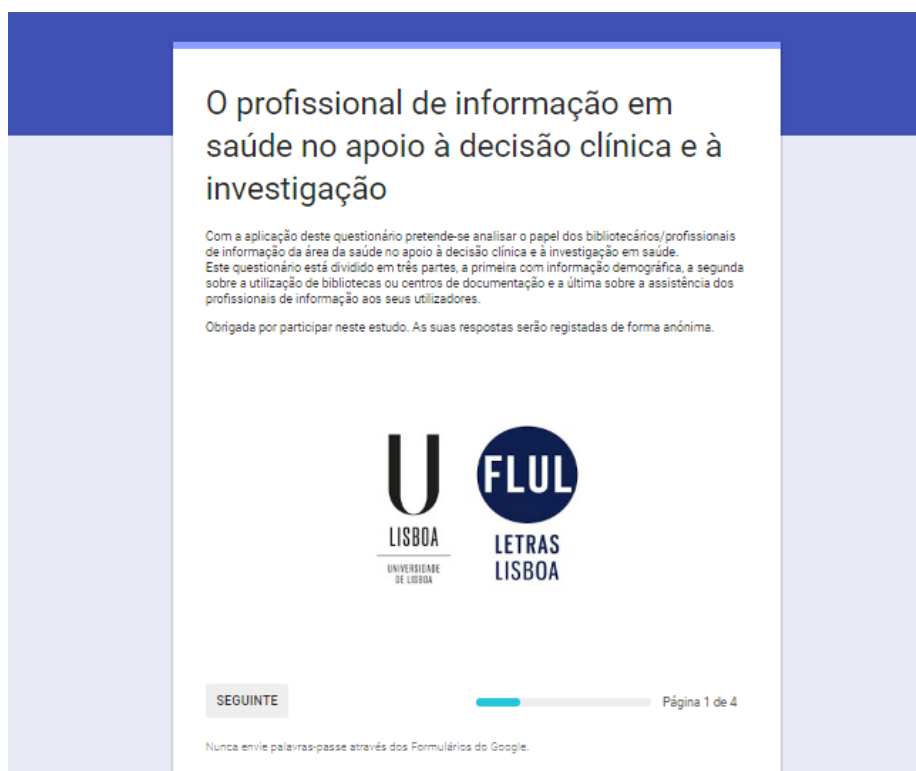
Nos casos em que se conseguiu acesso ao endereço de *e-mail* dos profissionais de saúde/investigadores o contacto foi enviado diretamente. Quando isso não foi possível solicitou-se o pedido de colaboração na divulgação do questionário a secretariados, editores responsáveis pelos conselhos editoriais das revistas científicas e a bibliotecários hospitalares. Nos casos de algumas instituições, foi-nos solicitado um pedido formal junto dos seus órgãos de gestão ou comissões de ética.

Para conferir a sua eficácia e a necessidade de fazer correções, foi enviado um pré-teste para uma pequena amostra da população alvo. Foi solicitada à biblioteca da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa a colaboração na distribuição do pré-teste pelos contactos dos seus profissionais de saúde. O mesmo foi distribuído em meados do mês de abril de 2017, através correio eletrónico, com carta de apresentação (apêndice 3). Obtivemos 27 respostas, e o resultado deste pré-teste possibilitou reformular algumas questões ambíguas, ao nível da terminologia e da apresentação das questões.

## CAPÍTULO 6 - Apresentação dos resultados

A versão final do questionário foi enviada entre 25 de maio e 10 de junho de 2017, através de correio eletrónico, com carta de apresentação (apêndice 4). Foram efetuados vários reforços até 16 de julho, sendo encerrado a 31 de julho.

**Figura 1: Página inicial do questionário**



Fonte: elaboração própria

O questionário (Figura 1) apresentava um total de 21 questões, sendo composto por três partes. Nem todas as questões eram obrigatórias, havendo a possibilidade (na segunda parte) dos respondentes que não utilizassem bibliotecas/CD, puderem responder apenas a partir da questão 3.5. da terceira parte do questionário.

A primeira parte era composta pelos dados demográficos do inquirido (perfil pessoal e profissional), com 6 questões (da 1.1 até à 1.6), como na figura 2.

**Figura 2: Primeira parte do questionário (dados demográficos)**

O profissional de informação em saúde no apoio à decisão clínica e à investigação

\*Obrigatório

### 1. Dados demográficos

Perfil pessoal e profissional

1.1. Idade \*

- 35
- 35-45
- 46-55
- 56-65
- 65+

1.2. Habilitações \*

- Licenciatura
- PG/Especialização
- Mestrado
- Doutoramento
- Outra: \_\_\_\_\_

1.3. Profissão \*

- Médico
- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional
- Terapeuta da Fala
- Enfermeiro
- Outra: \_\_\_\_\_

1.4. Local(is) onde exerce ou exerceu a profissão

A sua resposta: \_\_\_\_\_

1.5. Exerce ou exerceu funções de docência? \*

- Sim
- Não

1.6. Tempo dedicado à investigação \*

- Mais de 10 anos
- Entre 5 e 10 anos
- Até 5 anos
- Esporadicamente
- Neste momento não me dedico à investigação

ANTERIOR SEQUINTE

Página 2 de 4

Fonte: elaboração própria

A segunda parte dizia respeito à utilização de bibliotecas ou centros de documentação (CD) por parte dos inquiridos, com sete questões (da 2.1 até à 2.7), como consta das figuras 3 e 4.

**Figura 3: Segunda parte do questionário, da questão 2.1 à 2.4.**

### 2. Utilização de bibliotecas ou centros de documentação (CD)

Após responder à questão 2.1 e, no caso de não utilizar bibliotecas ou centros de documentação, responda apenas a partir da questão 3.5. até ao fim.

2.1. Que tipologia de bibliotecas utiliza na seleção de fontes de informação \*

- Bibliotecas académicas
- Bibliotecas hospitalares
- Centros de investigação/bibliotecas especializadas
- Nenhuma
- Outra: \_\_\_\_\_

2.2. De que forma interage com a biblioteca /CD (selecione uma ou mais opções)

- Presencialmente
- Por telefone
- Por e-mail
- Através das redes sociais
- Site/Portal da biblioteca/CD
- Outra: \_\_\_\_\_

2.3. Se respondeu "presencialmente" na questão anterior indique, por favor, a frequência com que se dirige à biblioteca/CD

- Uma vez por semana ou mais
- Uma ou duas vezes por mês
- Menos de uma vez por mês
- Duas a três vezes por ano
- Uma vez por ano
- Outra: \_\_\_\_\_

2.4. Como recupera a informação necessária (selecione uma ou mais opções)

- Procura diretamente nas estantes
- Consulta o catálogo bibliográfico
- Pesquisa na Internet
- Pede ajuda ao pessoal técnico da biblioteca/CD
- Outra: \_\_\_\_\_

Fonte: elaboração própria

**Figura 4: Segunda parte do questionário, da questão 2.5 à 2.7.**

2.5. Que recursos bibliográficos mais utiliza (selecione uma ou mais opções)

- Livros/teses
- Revistas científicas em papel
- Comunicações em conferências/relatórios/projetos de investigação
- CD's/DVD
- e-books
- Revistas eletrônicas
- Bases de dados da saúde (como a Pubmed ou Cochrane Library)
- B-on
- Repositórios institucionais
- Outra: \_\_\_\_\_

2.6. Com que frequência encontra a informação necessária

- Sempre
- Muitas vezes
- Algumas vezes
- Quase nunca
- Nunca

2.7. Quais as maiores dificuldades na recuperação da informação (selecione uma ou mais opções)

- Não saber como recuperar a informação necessária
- Não ter formação de como utilizar os recursos da biblioteca/CD
- O catálogo e/ou os manuais de utilização dos recursos serem insuficientes
- Não encontrar a informação necessária (os resultados das pesquisas serem fracos ou nulos)
- Perder muito tempo a efetuar pesquisas nos recursos
- Não conseguir aceder a importantes recursos bibliográficos que necessitam de uma subscrição
- Não ter a quem recorrer para solicitar assistência ou esta não ser suficiente
- Outra: \_\_\_\_\_

ANTERIOR SEQUINTE

Página 3 de 4

Fonte: elaboração própria

A terceira e última parte dizia respeito à assistência do bibliotecário/profissional de informação com funções na área da saúde, com oito questões (da 3.1 até à 3.8), como consta das figuras 5 e 6.

**Figura 5: Terceira parte do questionário, da questão 3.1. à 3.3.**

**3. Assistência do bibliotecário/profissional da informação com funções na área da saúde**

Esta assistência pode ser presencial ou à distância

3.1. Com que frequência solicita assistência ao bibliotecário ou profissional de informação

- Sempre
- Muitas vezes
- Algumas vezes
- Quase nunca
- Nunca

3.2. Que tipo de assistência solicita (selecione uma ou mais opções)

- Pesquisa bibliográfica
- Recuperação de artigos científicos
- Formação para pesquisar nos recursos eletrónicos
- Normalizar as referências bibliográficas (segundo normas como APA ou Vancouver)
- Outra: \_\_\_\_\_

3.3. Considera que os profissionais de informação possuem os conhecimentos necessários para responder às questões relativas às suas necessidades informativas

- Sempre
- Muitas vezes
- Algumas vezes
- Quase nunca
- Nunca

Fonte: elaboração própria

**Figura 6: Terceira parte do questionário, da questão 3.4 até ao fim**

3.4. Das seguintes competências do profissional de informação da área da saúde como classifica a sua importância na assistência aos utilizadores \*

	Nada importante	Pouco importante	Com alguma importância	Importante	Muito importante
Comunicação oral e escrita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Línguas estrangeiras, nomeadamente o inglês	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tecnologias de informação e comunicação (TIC)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Métodos de pesquisa e prática na recuperação de informação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terminologia das Ciências da Saúde e as fontes de informação da área	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Literacia da informação, nomeadamente em saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Métodos de investigação científica e de prática baseada na evidência	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3.5. Como classifica a importância dos sistemas de apoio à decisão clínica na tomada de decisão dos profissionais de saúde \*

	1	2	3	4	5
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muito importante					

3.6. Como classifica a importância da reutilização dos dados clínicos na decisão clínica e/ou investigação \*

	1	2	3	4	5
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muito importante					

3.7. Como classifica a importância do bibliotecário/profissional no apoio à decisão clínica e em projetos de investigação em saúde \*

	1	2	3	4	5
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muito importante					

3.8. O que gostaria de ver melhorado por parte das bibliotecas/CD e/ou dos profissionais de informação

A sua resposta

3.9. Se desejar receber os resultados deste trabalho de investigação deixe, por favor, o seu endereço de e-mail (sendo mantida a confidencialidade)

A sua resposta

**Obrigada pela sua participação!**

ANTERIOR SUBMETER

Página 4 de 4

Fonte: Elaboração própria

Antes da submissão final, o questionário apresentava uma opção para os respondentes deixarem o seu contacto de *e-mail*, caso pretendessem receber os resultados finais do estudo. Após a submissão aparecia uma mensagem de agradecimento pela participação, como consta da figura 7.

**Figura 7: Página final do questionário**

O profissional de informação em saúde no apoio à decisão clínica e à investigação

A sua resposta foi registada, obrigada por participar!

[Edite a sua resposta](#)

Este formulário foi criado com o Formulários do Google. [Citar um](#)

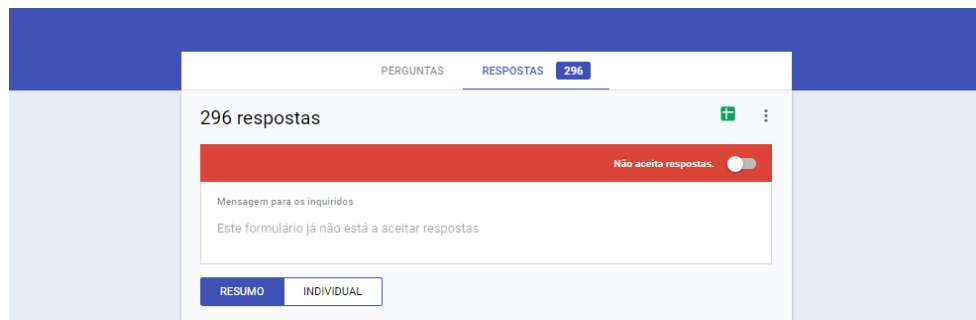
Google Formulários

Fonte: elaboração própria

Após terminado o prazo de receção de respostas ao questionário, procedeu-se à análise dos dados através do *Excel 2010* da *Microsoft* para onde se importaram, de forma automática, as respetivas respostas.

Ao todo foram rececionadas 296 respostas, como constada figura 8.

**Figura 8: Número de resposta rececionadas**



Fonte: elaboração própria

No entanto, nem todas as respostas puderam ser validadas por não preencherem os critérios de seleção da amostra, ou seja, não foram consideradas as respostas dos inquiridos cuja profissão não se enquadrava nem nas Ciências Biomédicas nem nas profissões da saúde (de acordo com a Portaria nº 35/2002, de 3/2).

Foram excluídos 21 respondentes e analisadas as 275 respostas consideradas válidas para amostra deste estudo.

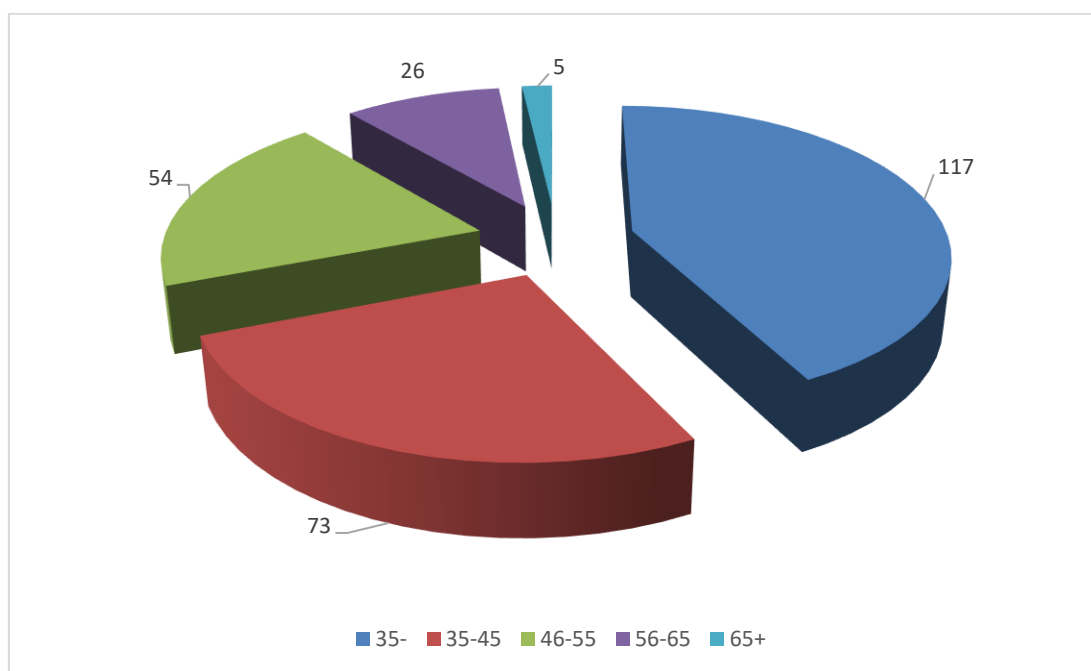
Os dados obtidos incluem informação de médicos, enfermeiros, psicólogos, biomédicos e técnicos de diagnóstico e terapêutica (fisioterapeutas, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, audiologistas, técnicos de farmácia, radioterapeutas, patologistas, técnicos de análise clínicas, higienistas orais e técnicos de radiologia).

## **6.1. Dados demográficos (perfil pessoal e profissional)**

### *6.1.1. Idade (resposta obrigatória)*

No que se refere à idade dos inquiridos (Figura 9) e, de acordo com os resultados obtidos, observamos que o maior número de respondentes possui menos de 35 anos, 117, o que corresponde a 42,5%, seguido da faixa etária dos 35-45 anos, com 73 respondentes ou 26,5%, e do grupo dos 46-55 anos (54 respondentes e 19,6%). Os dois grupos etários com menos respostas foram o grupo 56-65 anos com 26 respostas (9,5%) e o grupo com idade superior a 65 anos, com apenas 5 respostas (1,8%).

**Figura 9: Idade dos inquiridos**



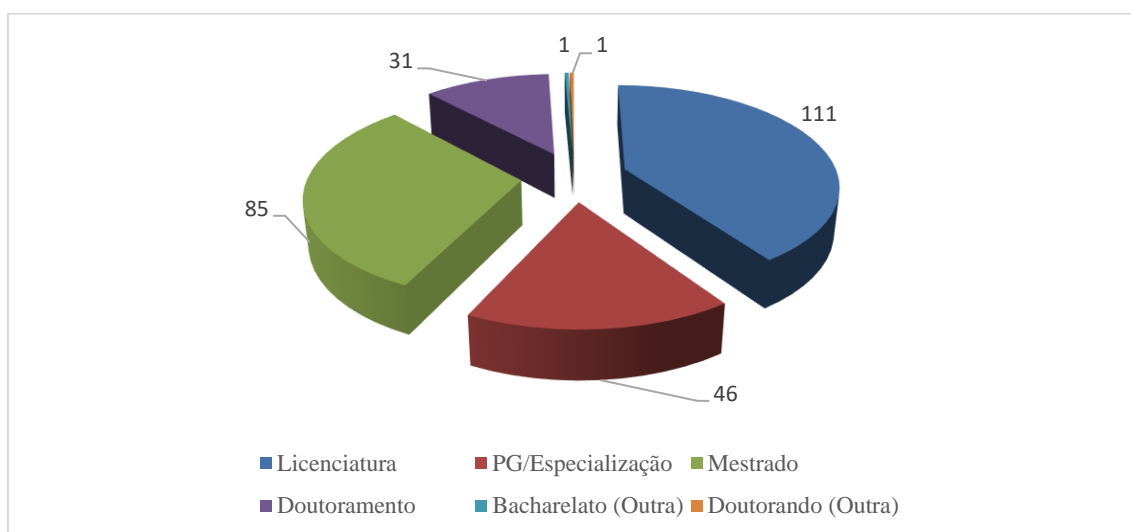
Fonte: elaboração própria

### *6.1.2. Habilitações académicas (resposta obrigatória)*

As habilitações académicas dos respondentes (Figura 10) correspondem, na sua maioria, à licenciatura (111 respostas ou 40,4%), seguido de mestrado (85 respostas ou 30,9%). Os respondentes com uma pós-graduação ou especialização são 46, representando 16,7% e com doutoramento 31 inquiridos (11,3%).

Dois respondentes escolheram a opção «outra» para responder «bacharelato» num caso e «doutorando» no outro.

**Figura 10: Habilitações académicas dos inquiridos**

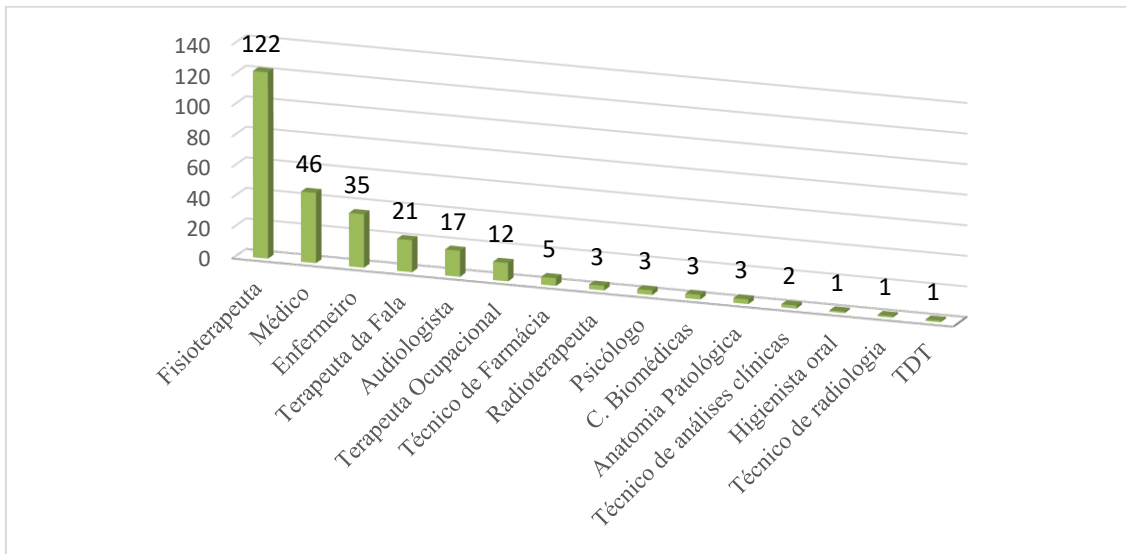


Fonte: elaboração própria

### *6.1.3. Profissão (resposta obrigatória)*

Relativamente à profissão dos inquiridos (Figura 11) e, de acordo com as respostas obtidas, o questionário foi maioritariamente respondido por 122 fisioterapeutas (44,4%), seguido de 46 médicos (16,7%), 35 enfermeiros (12,7%), 21 terapeutas da fala (7,6%), 17 audiologistas (6,2%) e 12 terapeutas ocupacionais (4,4%). Com cinco respostas (1,8%) obtivemos a profissão de técnico de farmácia, com três respostas (1,1%), técnicos de radioterapia, psicólogos, biomédicos e técnicos de anatomia patológica. Com duas respostas (0,6%) a profissão de técnico de análises clínicas. Por fim, com uma resposta (0,4%) obtivemos as profissões de técnico de radiologia, higienista oral e TDT (técnicos de diagnóstico e terapêutica). Esta última opção engloba várias profissões pelo que se optou por manter esta designação.

**Figura 11: Profissão dos inquiridos**

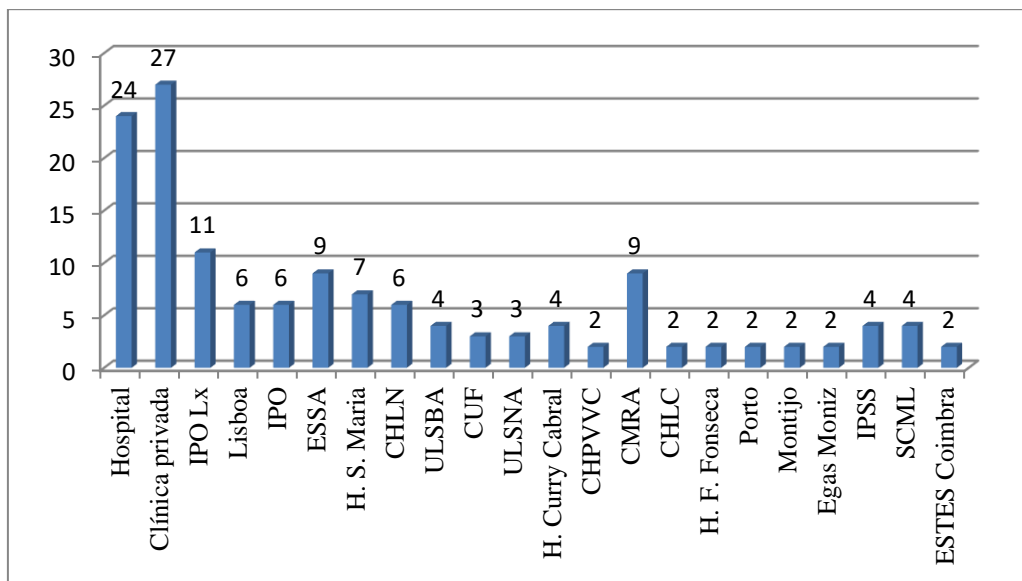


Fonte: elaboração própria

#### 6.1.4. Local (ais) de exercício da profissão (resposta opcional)

A questão sobre o local de exercício da profissão, sendo opcional, recebeu 271 respostas e os locais mais respondidos foram os apresentados na figura 12. Muitas destas respostas não foram claras, por não serem específicas quanto ao local onde os inquiridos exercem ou exerceram a sua profissão, são os casos das duas opções mais escolhidas «hospital» e «clínica privada».

**Figura 12: Local onde os inquiridos exercem ou exerceram a sua profissão**

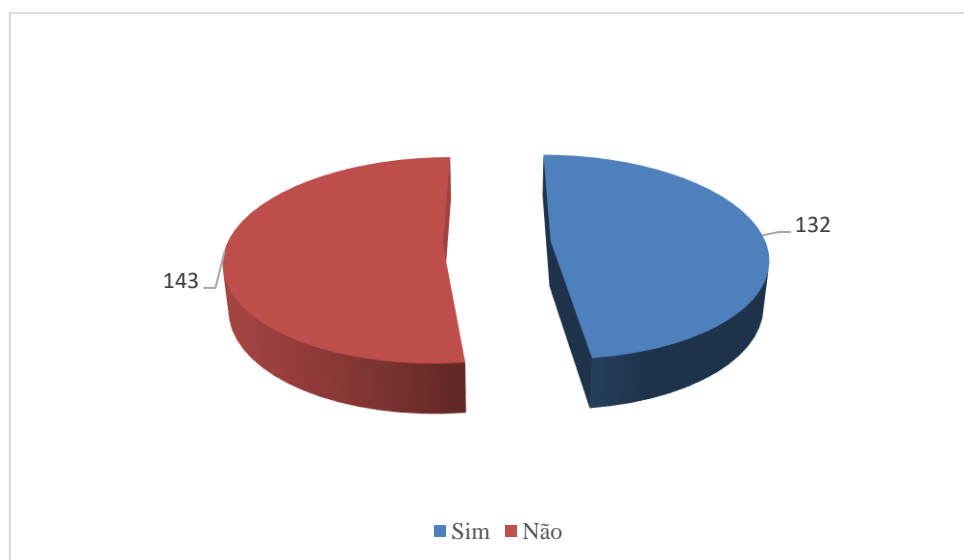


Fonte: elaboração própria

### 6.1.5. Exercício de funções de docência (resposta obrigatória)

Na questão relativa ao exercício de funções de docência (Figura 13) a maioria dos inquiridos respondeu que não exerce ou exerceu essas funções (143 respostas ou 52%) contra 132 respostas «sim» (48%).

**Figura 13: Exercício de funções de docência pelos inquiridos**

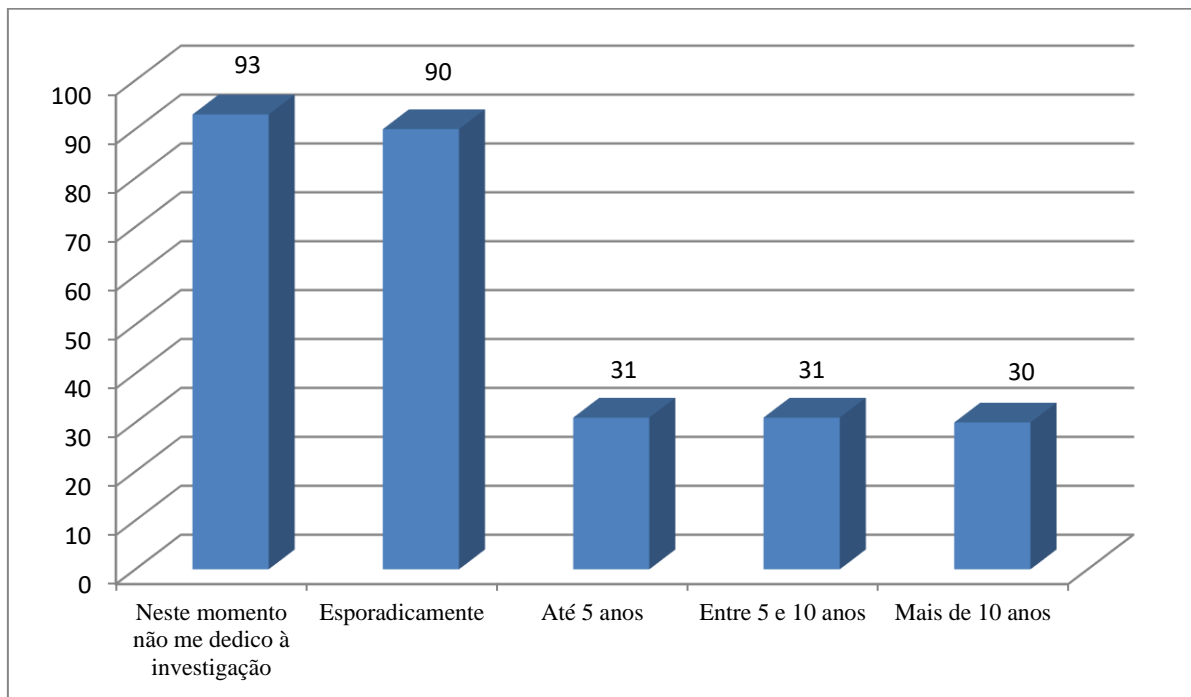


Fonte: elaboração própria

### 6.1.6. Tempo dedicado à investigação (resposta obrigatória)

Sobre a questão do tempo que os inquiridos dedicam a fazer investigação (Figura 14), a maioria (93 ou 33,8%) respondeu que não se dedica presentemente à investigação. Dos inquiridos que fazem investigação, os que responderam que o fazem esporadicamente foram 90 (32,7%). Das restantes respostas verifica-se um equilíbrio nos resultados, «até 5 anos» de investigação e «entre 5 a 10 anos», ambas opções com 31 respostas (11,3%) e que fazem investigação há «mais de 10 anos» obtivemos 30 respostas (10,9%).

**Figura 14: Tempo dedicado à investigação pelos inquiridos**



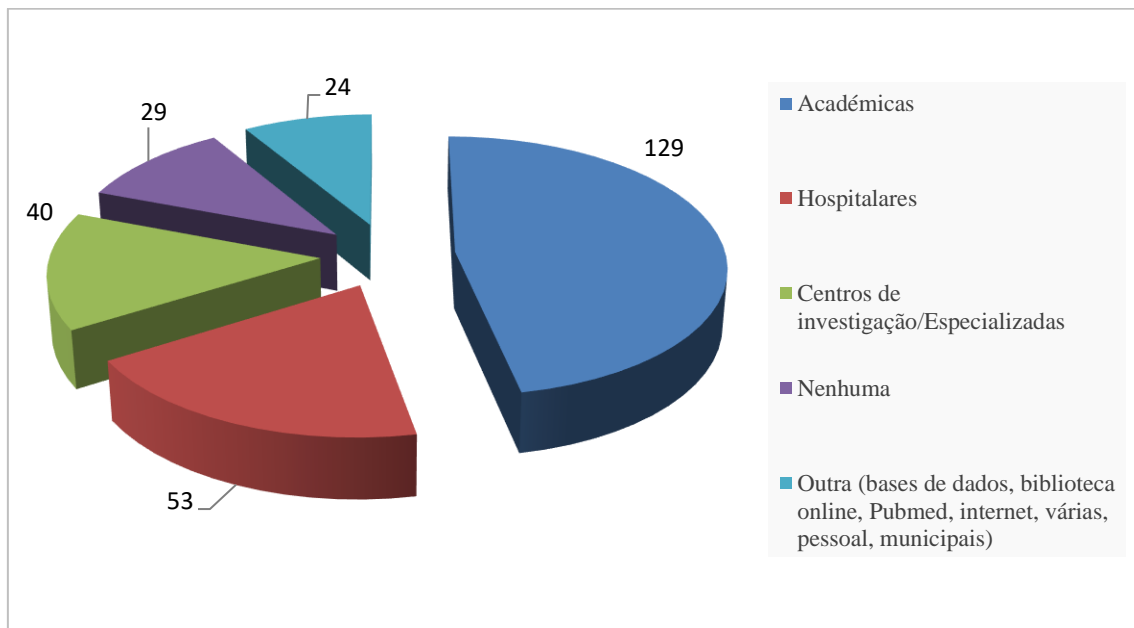
Fonte: elaboração própria

## **6.2. Utilização de bibliotecas ou centros de documentação**

### *6.2.1 Tipologia de bibliotecas utilizadas na seleção de fontes de informação (resposta obrigatória)*

No que se refere à tipologia de bibliotecas utilizadas pelos inquiridos (Figura 15), constata-se que quase metade, ou seja, 129 (47%) utiliza bibliotecas académicas. De seguida as bibliotecas mais utilizadas são as hospitalares com 53 inquiridos (19%), e os centros de investigação ou bibliotecas especializadas com 40 respondentes (14,5%). 29 inquiridos, correspondendo a 10,5%, não utilizam nenhuma biblioteca. 24 inquiridos (9%) preencheram a opção «outra» tendo dado respostas como biblioteca «pessoal», «biblioteca municipal», «várias», «bases de dados», «bibliotecas online», «*Pubmed*» e «Internet».

**Figura 15: Tipologia de bibliotecas frequentadas pelos inquiridos**



Fonte: elaboração própria

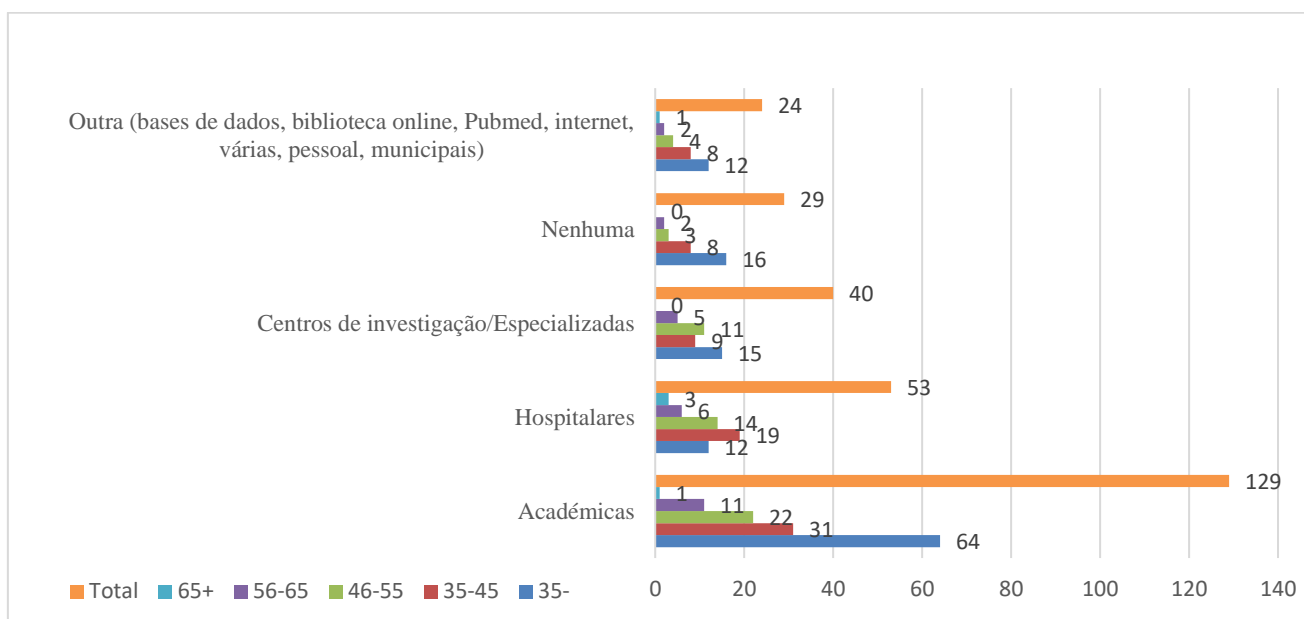
Fazendo o cruzamento da idade dos inquiridos com a tipologia de biblioteca por eles utilizada (Figura 16) podemos constatar que as bibliotecas académicas são mais utilizadas pelos inquiridos com menos de 35 anos (64 respostas), seguido das idades entre 35-45 com 31 respostas, 22 para a faixa etária dos 46-55, 11 para o intervalo de idades dos 56-65 e apenas uma resposta para as idades superiores a 65 anos.

As bibliotecas hospitalares têm mais utilização por parte da faixa etária dos 35-45 com 19 respostas, seguidos de 14 respostas para as idades entre 46-55 e 12 para as idades inferiores a 35 anos. A faixa etária dos 56-65 obteve 6 respostas e a faixa com idades superiores aos 65, 3 respostas. Relativamente aos centros de investigação/bibliotecas especializadas apresentam 15 respostas para idades inferiores a 35, 11 respostas para os 46-55, 9 para os inquiridos com idade inferior a 35 anos e 5 respostas para as idades 56-65.

Quanto às respostas dos inquiridos relativas à opção «nenhuma» obtivemos 16 das idades mais jovens, seguido de 8 respostas dos 35-45, 3 dos 46-55 e 2 dos de mais 65 anos.

A opção «outra» obteve mais respostas por parte das idades inferiores aos 35 anos, com 12, seguida de 8 respostas por parte da faixa etária dos 35-45, 4 respostas dos 46-55, duas respostas dos 56-65 e apenas uma resposta dos de idades superiores aos 65 anos.

**Figura 16: Tipologia de bibliotecas utilizadas pelos inquiridos de acordo com a sua idade**

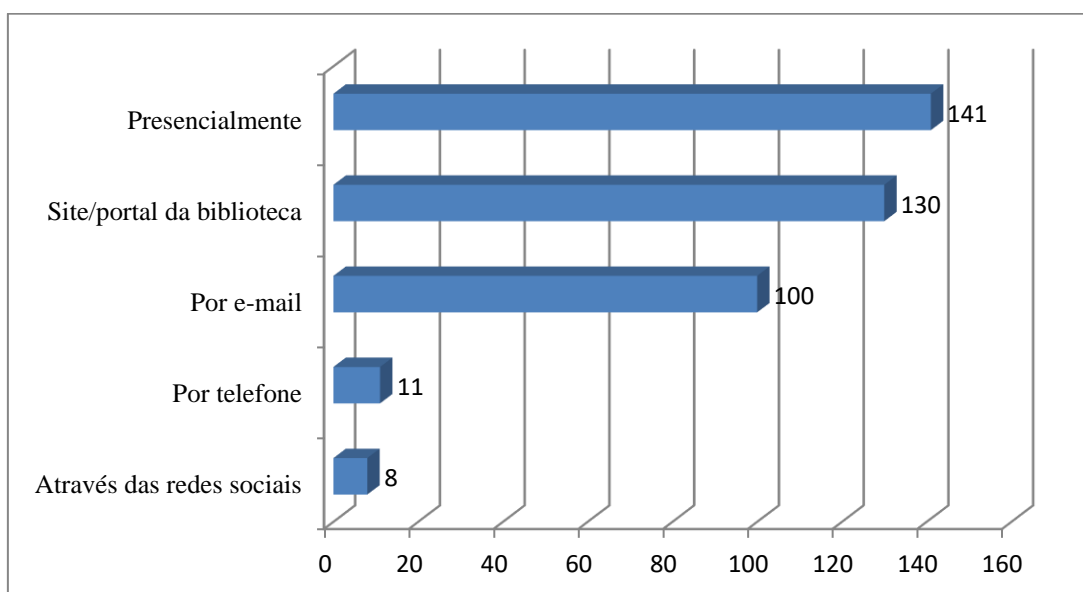


Fonte: elaboração própria

### *6.2.2. Interação com a biblioteca/CD (resposta opcional e podendo ser selecionada mais de uma opção)*

A forma como os inquiridos interagem com a biblioteca ou centro de documentação (Figura 17) foi aqui questionada. Sendo esta resposta opcional, obteve-se 245 respostas e os inquiridos podiam selecionar mais de uma opção. A maioria (141) respondeu que interagiu presencialmente com as bibliotecas, 130 respondeu que interagiu através do Portal da biblioteca, 100 através de *e-mail* e as últimas opções selecionadas foram por meio de telefone (11) e através das redes sociais (8).

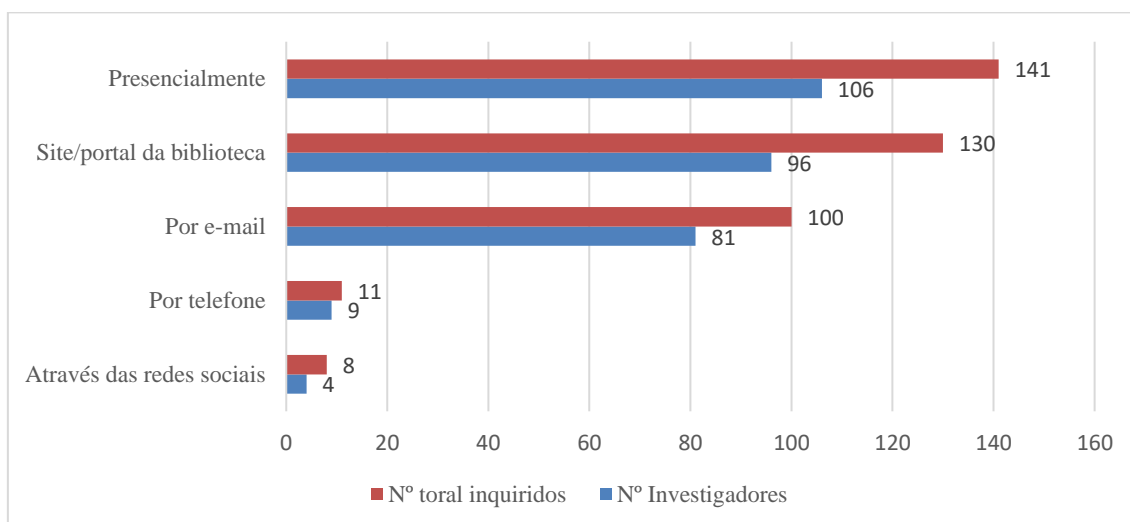
**Figura 17: Interação dos inquiridos com a biblioteca/CD**



Fonte: elaboração própria

Verificou-se também a interação dos inquiridos que desenvolvem investigação com a biblioteca/CD (Figura 18). Dos 174 inquiridos que fazem investigação e responderam a esta questão, podemos observar que a interação «presencial» é bastante elevada com 106 respostas. A interação através do Site/portal apresentou 96 respostas. Segue-se o correio eletrónico com 81, telefone com 9 e redes sociais com apenas 4 respostas.

**Figura 18: Interação dos inquiridos que fazem investigação com a biblioteca ou centro de documentação**



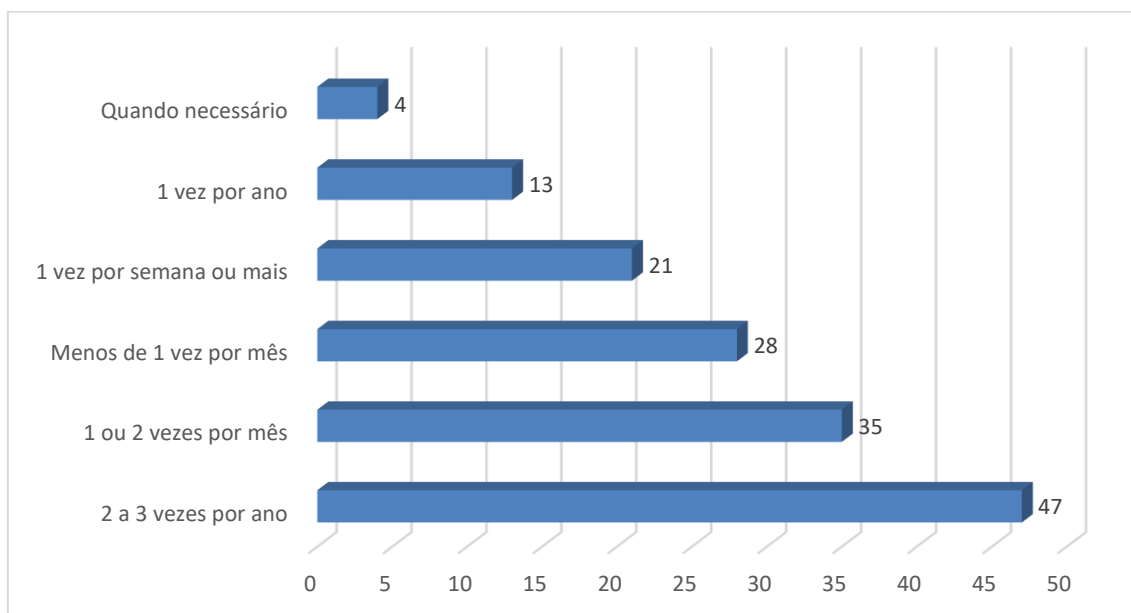
Fonte: elaboração própria

### 6.2.3 Frequência com que se dirige à biblioteca/CD (resposta opcional)

Relativamente à frequência com que os inquiridos se deslocam à biblioteca/CD (Figura 19), esta questão era opcional e verificou-se que responderam 148 inquiridos da amostra. Apesar de se ter sugerido a resposta a esta questão apenas no caso dos inquiridos frequentarem de forma presencial uma biblioteca/CD, obtivemos respostas por parte de outros inquiridos que não haviam selecionado a opção «Presencialmente».

Verifica-se que a maioria das respostas, 47 (31,8%) incidem sobre a opção «duas a três vezes por ano», seguido da opção «uma ou duas vezes por mês» (35 ou 23,6%). Com 28 respostas (18,9%) os respondentes escolheram «menos de uma vez por mês». 21 inquiridos (14,2%) optaram por «uma vez por semana ou menos» e ainda 13 inquiridos (8,8%) pela opção «uma vez por ano». 4 respondentes (2,7%) selecionaram a opção «outra», em que especificaram que se dirigiam à biblioteca/CD sempre que precisassem de efetuar algum tipo de pesquisa/investigação, pelo que se optou por denominar uma 6ª opção «quando necessário» incluindo estes inquiridos nesta opção.

**Figura 19: Frequência com que os inquiridos se dirigem a bibliotecas/CD**

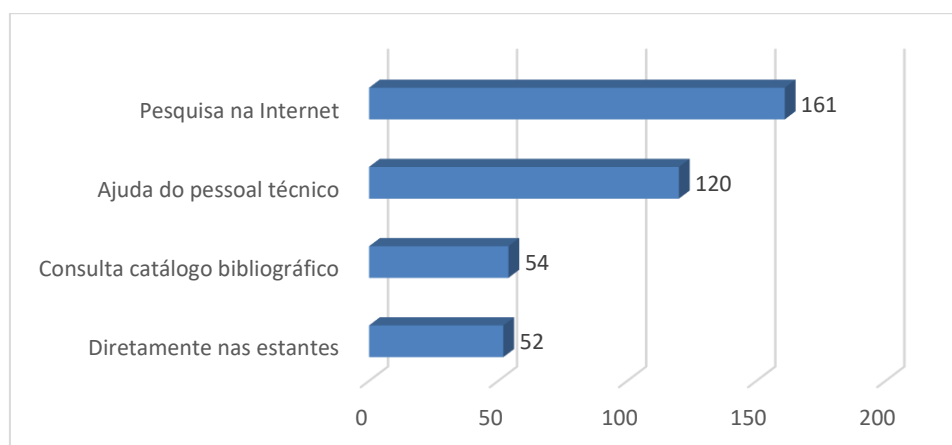


Fonte: elaboração própria

#### 6.2.4. Recuperação da informação necessária (resposta opcional, podendo ser selecionada mais de uma opção)

Responderam a esta questão (opcional) sobre a forma como os inquiridos recuperavam a informação (Figura 20) 229 inquiridos da amostra, podendo ser selecionadas mais de uma opção. A opção mais escolhida foi a «pesquisa na Internet» (161 respostas), seguida da opção «ajuda do pessoal técnico» da biblioteca, com 120 respostas. A «consulta do catálogo bibliográfico» e a pesquisa «diretamente na estante» obtiveram um número de respostas de 54 e 52 respetivamente.

**Figura 20: Formas de recuperação da informação pelos inquiridos**

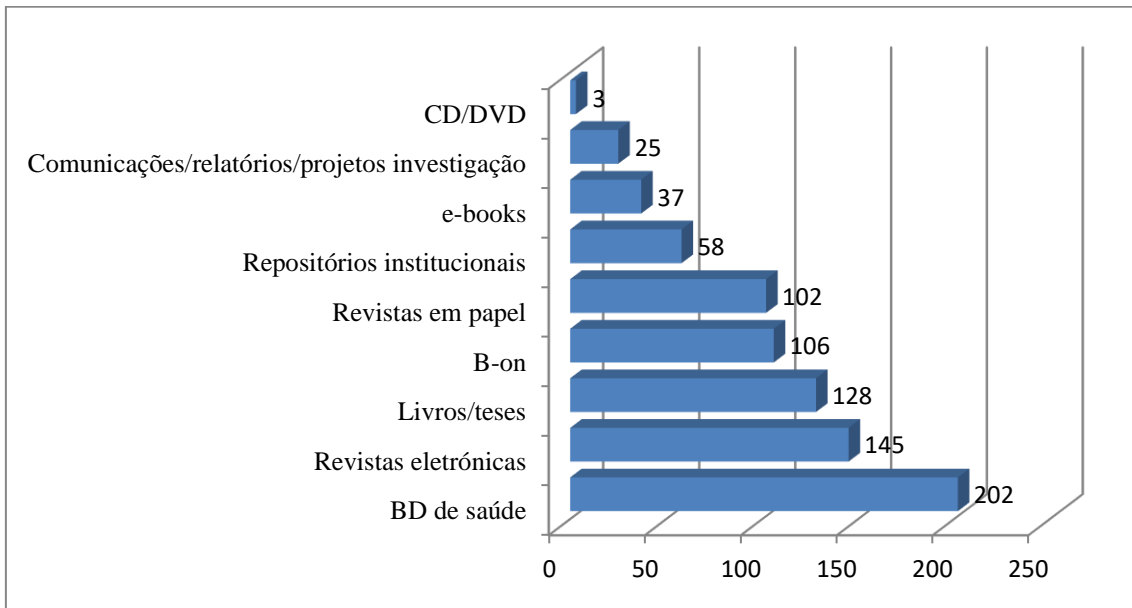


Fonte: elaboração própria

#### 6.2.5. Recursos bibliográficos mais utilizados pelos inquiridos (resposta opcional e podendo ser selecionada mais de uma opção)

Quando questionados sobre os recursos bibliográficos mais utilizados (Figura 21) e, sendo uma questão opcional, responderam 247 inquiridos. O recurso mais escolhido foi «bases de dados de saúde» (202) seguido das «revistas eletrónicas» com 145 respostas. Os «livros e teses» obtiveram 128 respostas e a «B-on» e as «revistas em papel», 106 e 102 respetivamente. Os recursos com menos escolhas foram os «repositórios institucionais» com 58 respostas, os *e-books* e as comunicações com 37 e 25 respostas respetivamente. Com apenas 3 respostas ficaram os CD/DVDs.

**Figura 21: Recursos bibliográficos mais utilizados pelos inquiridos**

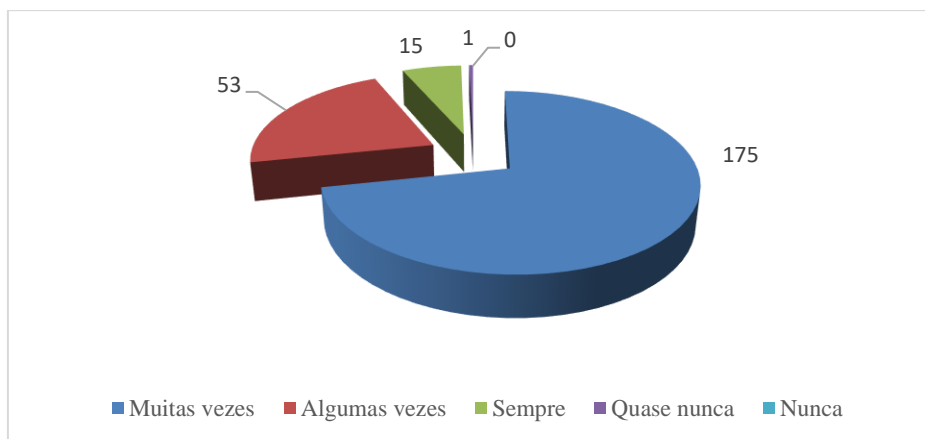


Fonte: elaboração própria

### 6.2.6 Frequência com que os inquiridos encontram a informação necessária (resposta opcional)

Sendo a questão sobre a frequência de recuperação da informação (Figura 22) opcional, obtivemos um total de 244 respostas. A grande maioria 175 dos respondentes (71,8%) encontra a informação «muitas vezes», seguido de 53 respostas (21,7%) para «algumas vezes», e 15 (6,1%) para a opção «sempre». As opções «quase nunca» apenas obtiveram 1 resposta (0,4%) e a opção «nunca» não foi selecionada.

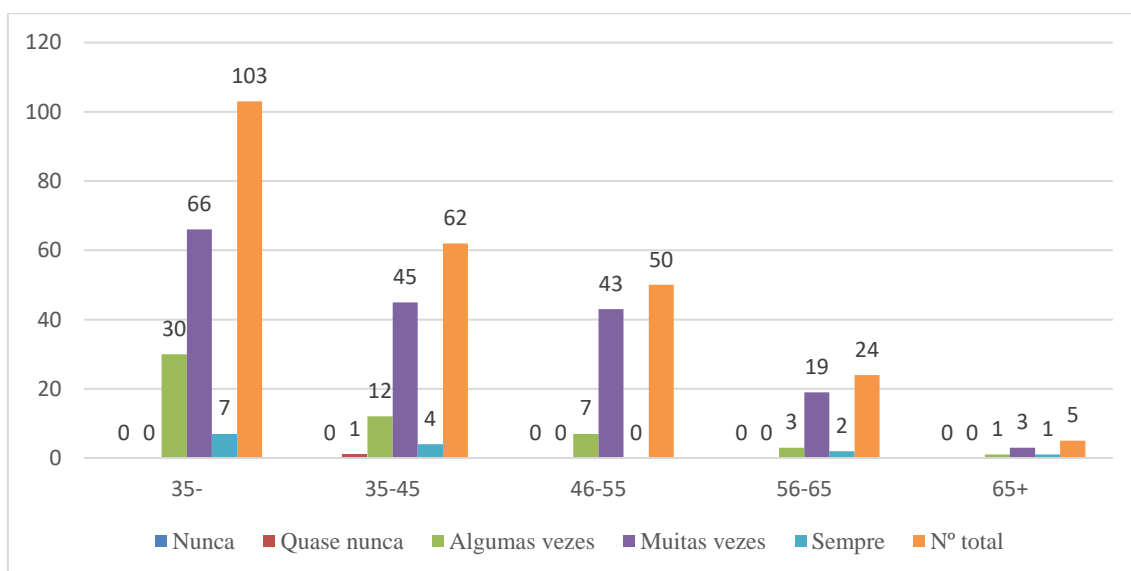
**Figura 22: Frequência com que os inquiridos encontram a informação necessária**



Fonte: elaboração própria

Quando cruzados estes dados com a idade dos inquiridos (Figura 23) observamos que com menos de 35 anos obtivemos 66 opções «muitas vezes», 30 «algumas vezes» e 7 para a opção «sempre». Na faixa etária dos 35-45 a opção «muitas vezes» continua a dominar com 45 respostas, seguida de 12 para o «algumas vezes», 4 «sempre» e um inquirido respondeu «quase nunca». Dos 46-55 anos temos apenas duas opções de resposta, o «muitas vezes» com 43 e o «algumas vezes» com 7 respostas. Dos 56-65, 19 inquiridos responderam «muitas vezes», 3 «algumas vezes» e 2 responderam «sempre». Na faixa etária dos mais de 65 anos, temos 3 respostas para o «muitas vezes», uma para o «sempre» e para o «algumas vezes».

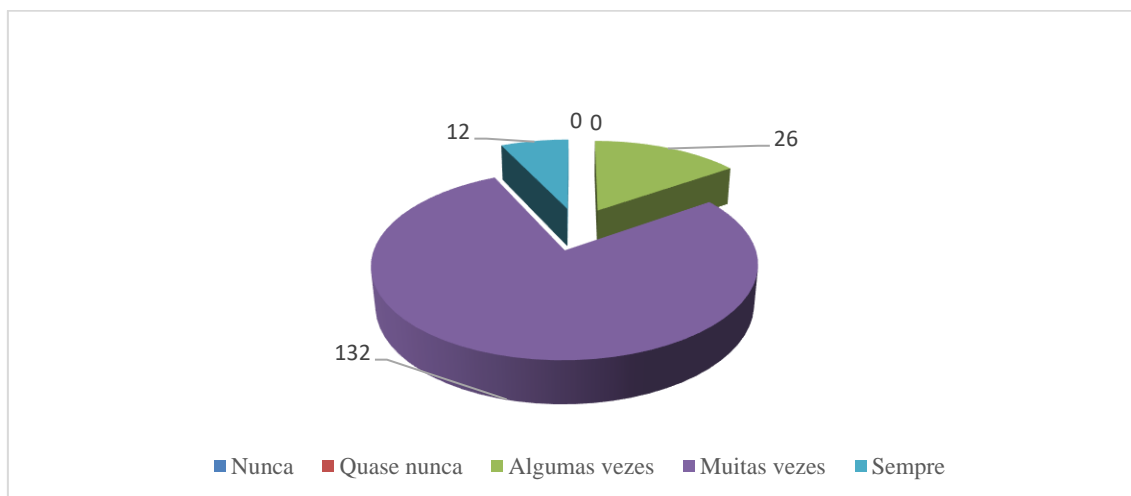
**Figura 23: Frequência com que os inquiridos encontram a informação de acordo com a sua idade**



Fonte: elaboração própria

Selecionando apenas os 170 inquiridos que se dedicam à investigação e responderam a esta questão (Figura 24), observamos que a grande maioria encontra a informação «muitas vezes» (132 ou 77,6%). 26 (15,3%) recuperam a informação «algumas vezes» e 12 (7,1%) encontram «sempre». As duas últimas opções não foram selecionadas por estes inquiridos.

**Figura 24: Frequência com que os inquiridos que fazem investigação encontram a informação necessária**

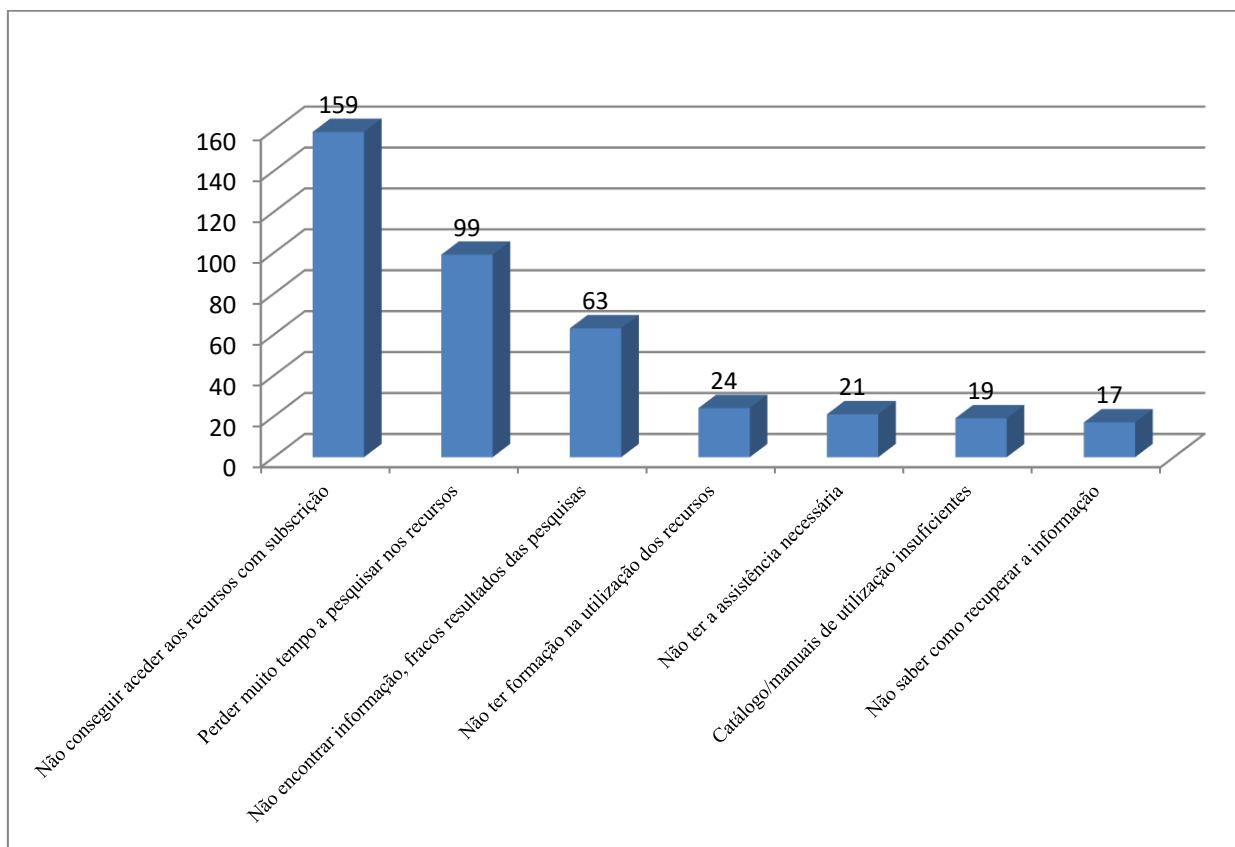


Fonte: elaboração própria

#### *6.2.7 Quais as maiores dificuldades na recuperação da informação (resposta opcional, podendo ser selecionada mais de uma opção)*

Relativamente às dificuldades habitualmente encontradas pelos inquiridos quando recuperam informação (Figura 25), tratava-se de uma questão opcional, com hipótese de escolha de mais de uma opção, 241 respondentes escolheram enumerar as suas dificuldades quando recuperam a informação que necessitam. Verifica-se que as maiores dificuldades encontradas estão no facto destes inquiridos não conseguirem aceder a importantes recursos bibliográficos que necessitam de uma subscrição (159), seguida do facto de perderem tempo a efetuar pesquisas nos recursos (99). 63 respondentes afirmam obter resultados fracos ou nulos, não conseguindo, assim, encontrar informação. 24 inquiridos referiram não ter tido formação na utilização dos recursos bibliográficos das bibliotecas/CD. Não ter a quem recorrer para solicitar assistência, ou a mesma não ser suficiente foi a opção escolhida por 21 respondentes. As últimas opções selecionadas prendem-se com dificuldades na utilização do catálogo ou manuais de utilização (19 respostas) e não saber como recuperar a informação (17 respostas).

**Figura 25: Dificuldades encontradas pelos inquiridos na recuperação de informação necessária**



Fonte: elaboração própria

### **6.3. Assistência do profissional de informação em saúde (assistência presencial ou à distância)**

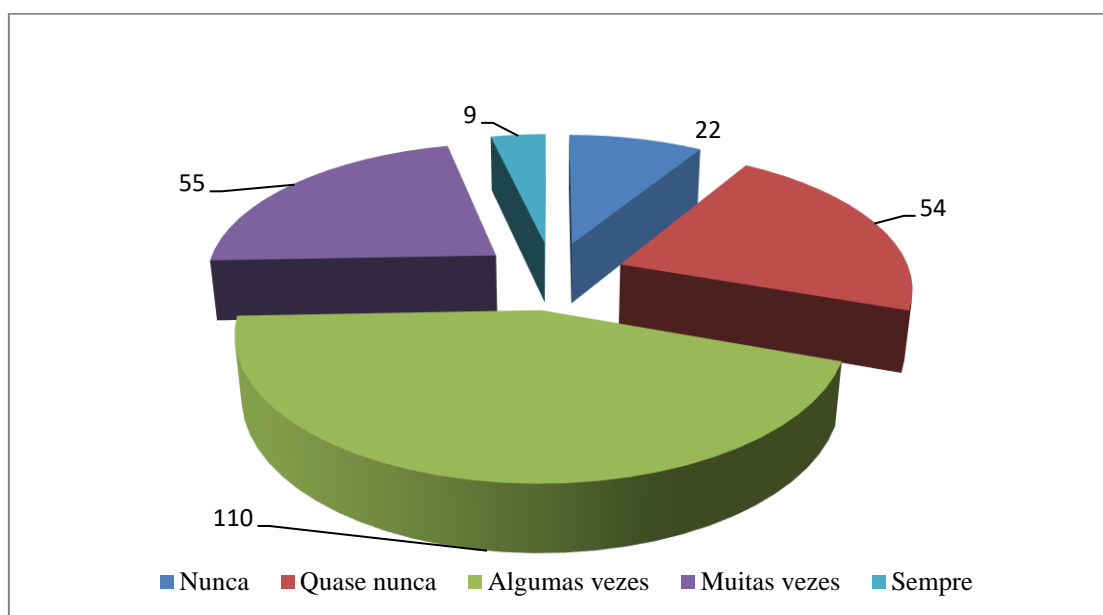
#### *6.3.1 Frequência com que solicita assistência ao profissional de informação (resposta opcional)*

Quando questionados sobre a frequência com que solicitam a assistência do profissional de informação (Figura 26) e sendo uma questão opcional, obtivemos respostas de 250 inquiridos.

A opção mais selecionada foi «algumas vezes» com 110 respostas (44%), seguida da opção «muitas vezes», com 55 respostas (22%). A terceira opção mais escolhida foi

«quase nunca», com 54 respostas, representando 21,6%, seguida do «nunca e do «sempre» com 22 (8,8%) e 9 (3,6%) respectivamente.

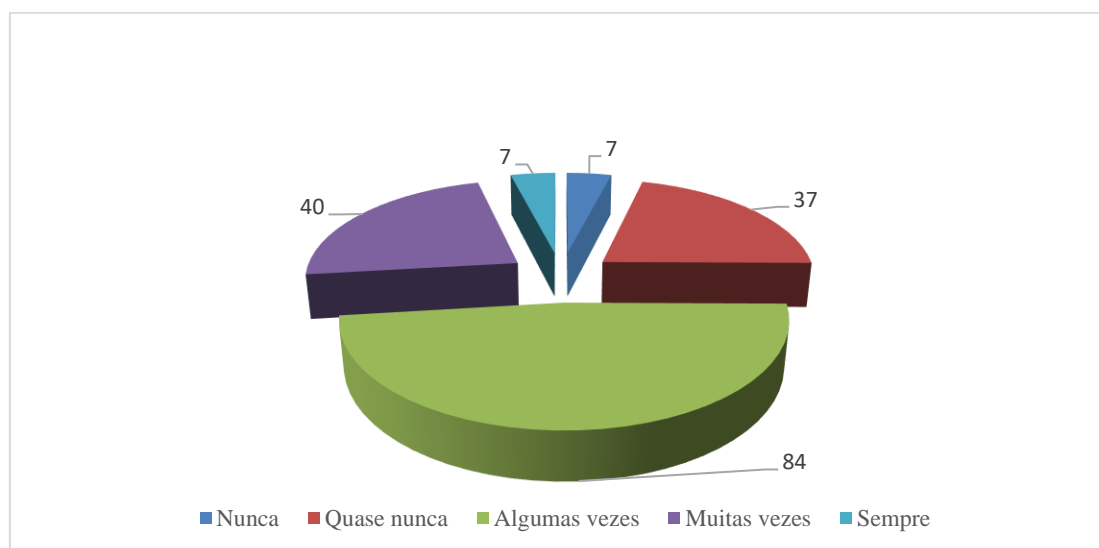
**Figura 26: Frequência com que o inquirido solicita a assistência do profissional de informação**



Fonte: elaboração própria

Considerou-se relevante fazer esta análise somente com os 175 inquiridos que se dedicam à investigação (Figura 27). Aqui o «algumas vezes» obteve 84 escolhas, representando 48% em 175 inquiridos que responderam opcionalmente a esta questão, seguido da opção «muitas vezes» com 40 respostas (23%). 37 respondentes escolheram a opção «quase nunca», representando 21%. Os extremos «nunca» e o «sempre» obtiveram o mesmo resultado, ambos 7 (4%).

**Figura 27: frequência com que os inquiridos que fazem investigação solicitam assistência do profissional de informação**



Fonte: elaboração própria

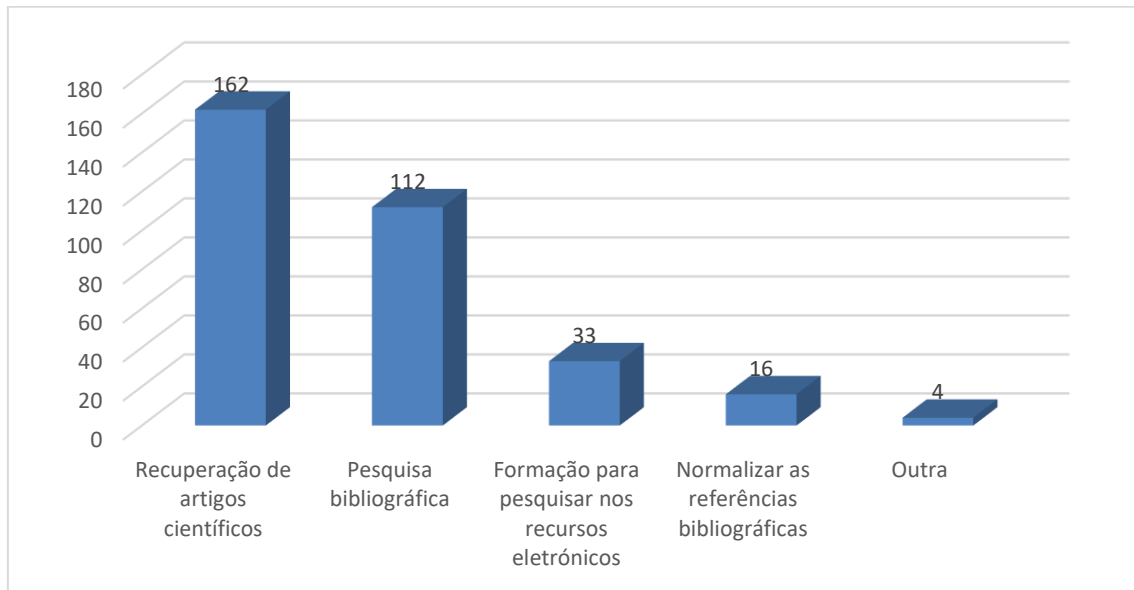
### *6.3.2 Tipo de assistência solicitada (resposta opcional, podendo ser selecionada mais de uma opção)*

A questão seguinte referia-se ao tipo de assistência solicitada pelos inquiridos (Figura 28), era opcional e os inquiridos podiam escolher mais de uma opção. Obteve-se 234 respostas.

O tipo de assistência mais escolhida, com 162 respostas, foi a «recuperação de artigos científicos». A «pesquisa bibliográfica» ficou em segundo lugar com 112 respostas seguida da «formação para pesquisa nos recursos eletrónicos» com 33 respostas. A última, com 16 respostas, foi a «normalização das referências bibliográficas».

Existia a opção «outra» mas muito poucos foram os respondentes que a utilizaram (4). Duas dessas respostas foram no sentido dos inquiridos precisarem de assistência para encontrar determinado(s) recurso(s) bibliográfico(s) e as outras duas sobre os motivos da não utilização da biblioteca/CD, prendendo-se com o facto de não possuírem publicações na área de trabalho dos respondentes.

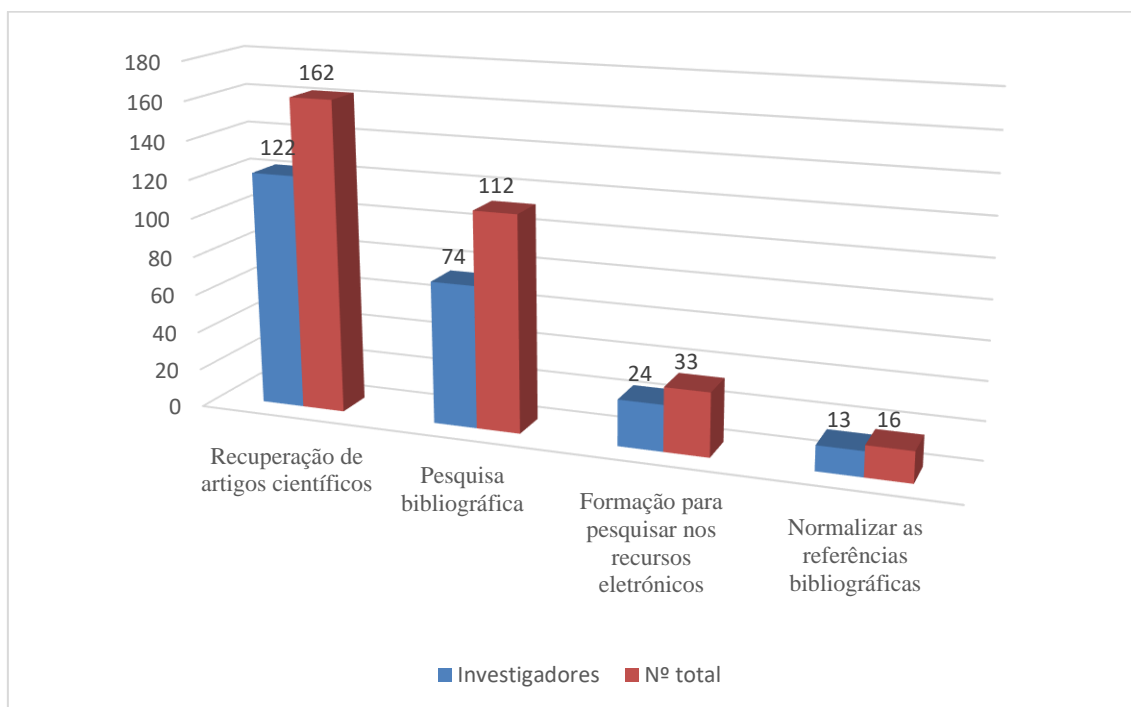
**Figura 28: Tipo de assistência solicitada ao profissional de informação**



Fonte: elaboração própria

Considerou-se relevante fazer esta análise somente com os inquiridos que se dedicam à investigação (Figura 29). Aqui a assistência na recuperação de artigos científicos obteve 122 escolhas, seguida da pesquisa bibliográfica com 74 respostas. 24 respondentes escolheram a opção «formação para pesquisar nos recursos eletrônicos». A normalização das referências bibliográficas foi selecionada por 13 inquiridos.

**Figura 29: Tipo de assistência solicitada pelos inquiridos que fazem investigação**



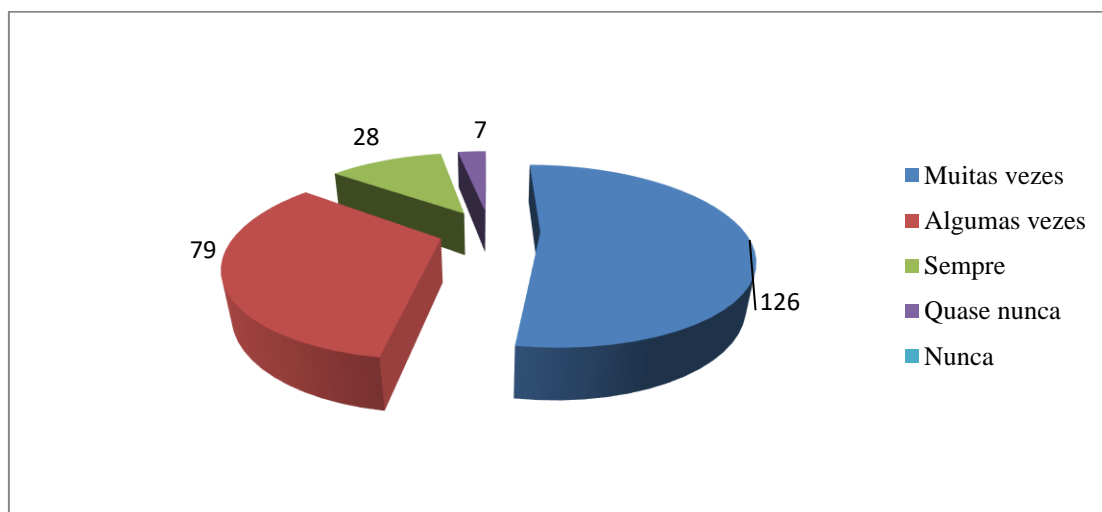
Fonte: elaboração própria

### *6.3.3. Conhecimentos necessários dos profissionais de informação para responder às questões dos utilizadores (resposta opcional)*

Quando questionados sobre se os profissionais de informação conseguem responder às suas questões (Figura 30), obtivemos 240 respostas opcionais de inquiridos da amostra.

A grande maioria optou pela resposta «muitas vezes» com 126 (52,5%), seguida de «algumas vezes» com 79 (32,9%). O «sempre» ficou em terceiro lugar com 28 respostas (11,7%) e por último, o «quase nunca» com 7 resposta (2,9%). Nenhum respondente escolheu a opção «nunca».

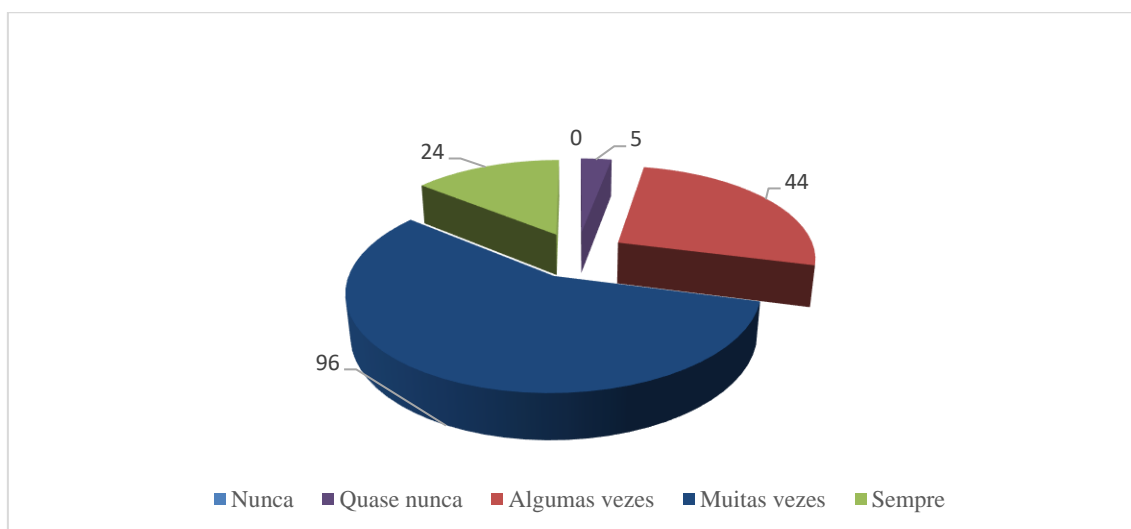
**Figura 30: Resposta dos profissionais de informação às questões dos inquiridos**



Fonte: elaboração própria

Relativamente aos inquiridos que fazem investigação (Figura 31) podemos verificar que a opção «muitas vezes» também está em maioria, com 96 respostas, dos 182 inquiridos dedicados à investigação, seguido do «algumas vezes» (44) e da opção «sempre» com 24 respostas. O «quase nunca» só obteve 5 respostas e aqui também ninguém escolheu a opção «nunca».

**Figura 31: Resposta do profissional de informação às questões dos inquiridos que fazem investigação**



Fonte: elaboração própria

#### 6.3.4. Importância de algumas competências dos profissionais de informação da área da saúde (resposta obrigatória)

De seguida pretendeu-se auscultar a opinião dos inquiridos sobre as competências profissionais que um profissional de informação da área da saúde deve possuir para conseguir dar resposta às necessidades informativas dos seus utilizadores. Esta questão apresentava sete competências (da tabela 7 à 13), com cinco opções de classificação entre o «nada importante» e o «muito importante».

##### a) Comunicação oral e escrita (tabela 7)

Nesta competência, a opção mais escolhida foi o «importante» com 145 respostas (52,7%), seguido do «muito importante» com 83 respostas (30,2%). O «com alguma importância» obteve 29 respostas (10,5%), o «pouco importante» 15 (5,5%) e apenas 3 respondentes (1,1%) consideraram esta competência «nada importante».

**Tabela 7: Classificação da competência em comunicação oral e escrita (COE)**

Competência	Nada importante	Pouco importante	Com alguma importância	Importante	Muito importante
COE	3	15	29	145	83

Fonte: elaboração própria

##### b) Línguas estrangeiras (tabela 8)

Nas línguas estrangeiras e quase com o mesmo número de respostas estiveram em primeiro lugar o «importante» (116 ou 42,2%) e em segundo o «muito importante» (113 ou 41,1%). Também nesta competência a opção «com alguma importância» ficou em terceiro (28 ou 10,2%) e o «pouco importante» e o «nada importante» em quarto e quinto lugar com 13 (4,7%) e 5 (1,8%) respostas respetivamente.

**Tabela 8: Classificação da competência em línguas estrangeiras (LE)**

Competência	Nada importante	Pouco importante	Com alguma importância	Importante	Muito importante
LE	5	13	28	116	113

Fonte: elaboração própria

c) *Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC)* (tabela 9)

Relativamente às TIC, o «muito importante» obteve 131 respostas (47,6%) seguido do «importante» com 108 respostas (39,3%). A opção «com alguma importância» obteve 20 respostas (7,3%), seguida do «pouco importante» com 11 (4%) e finalmente o «nada importante» com 5 (1,8%).

**Tabela 9: Classificação da competência em Tecnologias da comunicação e informação (TIC)**

<b>Competência</b>	<b>Nada importante</b>	<b>Pouco importante</b>	<b>Com alguma importância</b>	<b>Importante</b>	<b>Muito importante</b>
TIC	5	11	20	108	131

Fonte: elaboração própria

d) *Métodos de pesquisa e prática na recuperação da informação* (tabela 10)

Nesta competência dos métodos de pesquisa e prática na recuperação da informação, o «muito importante» também vence com 164 respostas (59,6%) seguido do «importante» com 88 (32%). A opção «com alguma importância», «pouco importante» e «nada importante» obtiveram menos respostas com 11 (4%), 8 (2,9%) e 4 (1,5%) respetivamente.

**Tabela 10: Classificação da competência em métodos de pesquisa e prática na recuperação de informação (MPPRI)**

<b>Competência</b>	<b>Nada importante</b>	<b>Pouco importante</b>	<b>Com alguma importância</b>	<b>Importante</b>	<b>Muito importante</b>
MPPRI	4	8	11	88	164

Fonte: elaboração própria

e) *Terminologia das ciências da saúde e fontes de informação da área* (tabela 11)

Relativamente à terminologia de saúde e fontes de informação, a opção «importante» foi maioritária com 122 resultados (44,3%), mas logo seguida da «muito importante» com 119 (43,3%). Tal como nas competências anteriores as opções «com alguma importância», «pouco importante» e «nada importante» vieram de seguida e obtiveram 20 (7,3%), 10 (3,6%) e 4 respostas (1,5%) respetivamente.

**Tabela 11: Classificação da competência em terminologia das Ciências da Saúde e suas fontes de informação (TCSFI)**

<b>Competência</b>	<b>Nada importante</b>	<b>Pouco importante</b>	<b>Com alguma importância</b>	<b>Importante</b>	<b>Muito importante</b>
TCSFI	4	10	20	122	119

Fonte: elaboração própria

f) *Literacia da informação/saúde* (tabela 12)

Tal como na competência anterior, na literacia da informação em saúde o «importante» esteve em maioria com 131 respostas (47,6%), seguida da opção «muito importante» com 102 (37,1%). Aqui a opção «com alguma importância» atinge um número mais elevado de respostas relativamente às competências anteriores, 30 (10,9%), seguida do «pouco importante» com 8 respostas (2,9%) e por fim o «nada importante» com 4 (1,5%).

**Tabela 12: Classificação da competência em literaciada saúde (LS)**

<b>Competência</b>	<b>Nada importante</b>	<b>Pouco importante</b>	<b>Com alguma importância</b>	<b>Importante</b>	<b>Muito importante</b>
LS	4	8	30	131	102

Fonte: elaboração própria

g) *Métodos de investigação científica e prática baseada na evidência* (tabela 13)

A última competência apresentada aos inquiridos da amostra foi relativa a métodos de investigação e prática baseada na evidência, o «importante» domina com 132 respostas (48%), seguido do «muito importante» com 96 (35%). A opção «com alguma importância» atinge aqui os 32 respondentes (11,6%) e as opções «pouco importante» e «nada importante» chegam às 10 (3,6%) e 5 respostas (1,8%) respetivamente.

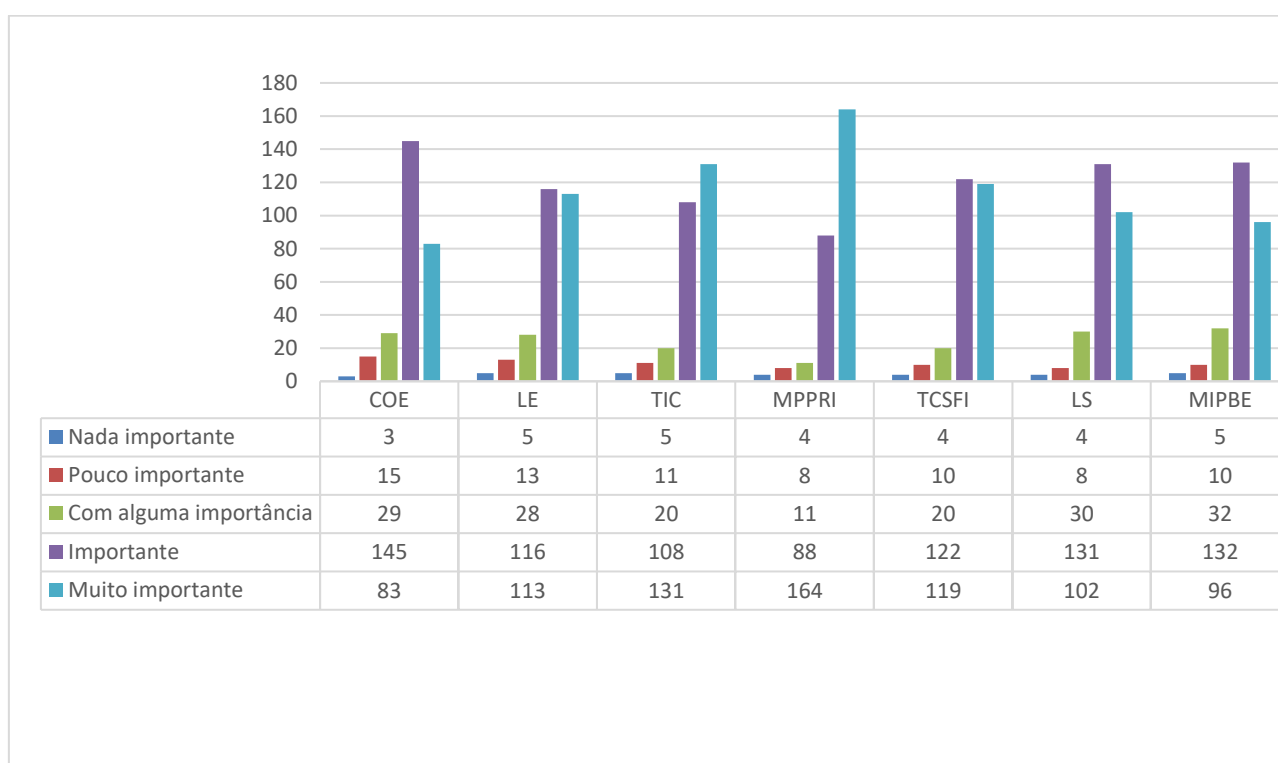
**Tabela 13: Classificação da competência em métodos de investigação e prática baseada na evidência (MIPBE)**

Competência	Nada importante	Pouco importante	Com alguma importância	Importante	Muito importante
MIPBE	5	10	32	132	96

Fonte: elaboração própria

Na figura 32 podemos verificar todas estas competências num só gráfico.

**Figura 32: Classificação das competências do profissional de informação na assistência aos seus utilizadores**



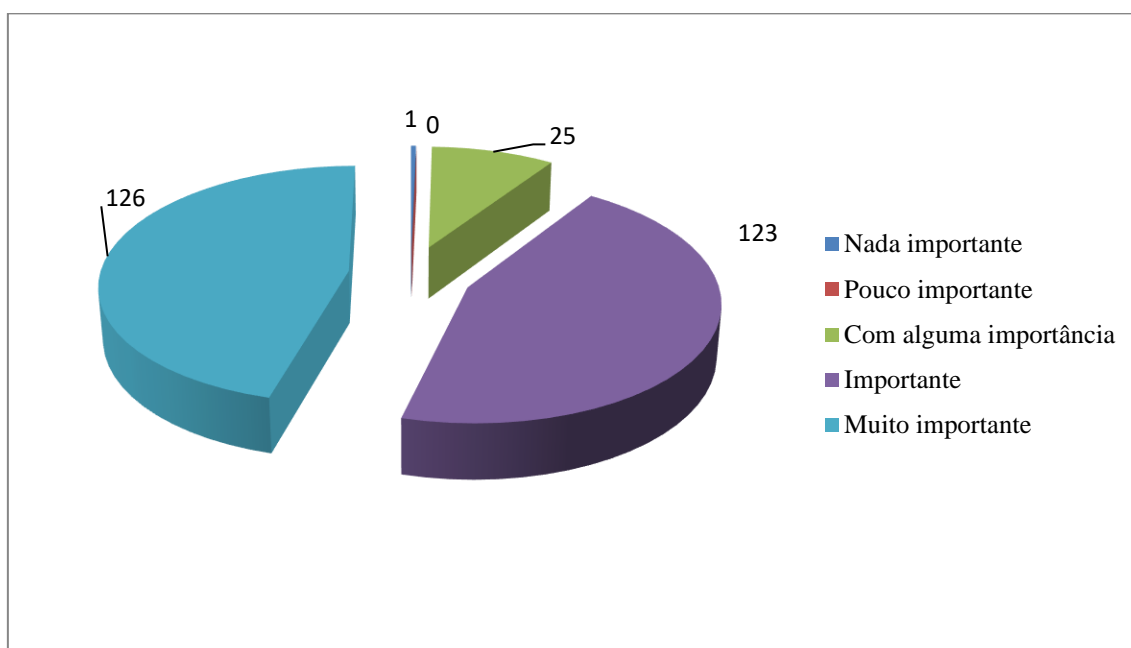
Fonte: elaboração própria

### *6.3.5 Importância dos sistemas de apoio à decisão clínica (SADC) (resposta obrigatória)*

Quando questionados sobre a importância dos SADC (Figura 33) os inquiridos podiam escolher entre uma escala de classificação que ia do «nada importante» (opção 1) ao «muito importante», opção 5.

A última opção «muito importante» foi a mais selecionada com 126 respostas (45,8%) logo seguida da opção «importante» com 123 respostas (44,7%). A escolha de «com alguma importância» obteve 25 respostas (9,1%) e a primeira opção «nada importante» obteve 1 resposta (0,4%). Ninguém da amostra considerou os SADC «pouco importantes».

**Figura 33: Classificação da importância dos sistemas de apoio à decisão clínica na tomada de decisão dos profissionais de saúde**

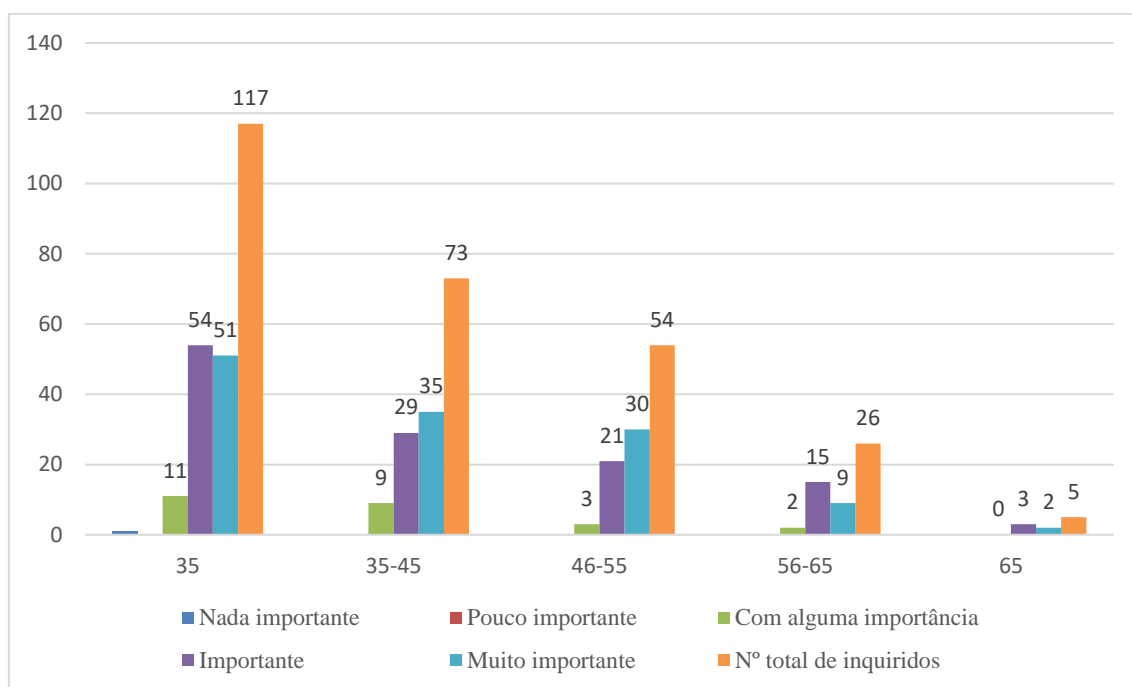


Fonte: elaboração própria

Cruzámos esta informação sobre a opinião dos SADC com as idades dos inquiridos (Figura 34) e observamos que a idade inferior a 35 anos considera «importante» com 54 respostas, seguido do «muito importante» com 51 e «com alguma importância» com 11 respostas. Na faixa etária dos 35-45 anos o maior número de respostas foi para a opção «muito importante» (35) logo seguida da opção «importante» com 29 e da «com alguma importância», com 9 respostas. Dos 46-55 também em primeiro lugar está o «muito importante» com 30 respostas seguido do «importante» com 21 e do «com alguma importância» com 3. Entre os 56-65 anos o «importante» obteve mais respostas, 15, seguido do «muito importante» com 9 e «com alguma importância» com 2 respostas.

Com mais de 65 e dos 5 respondentes, 3 consideraram esta questão importante e 2 «muito importante».

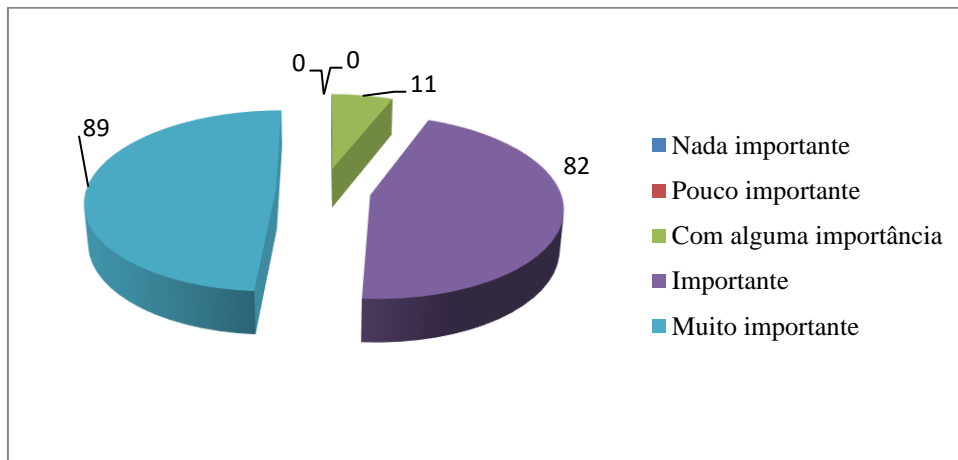
**Figura 34: Classificação da importância dos SADC na tomada de decisão segundo as idades dos inquiridos**



Fonte: elaboração própria

Relativamente aos 182 inquiridos que fazem investigação (Figura 35), podemos observar que 89 (49%) considera «muito importante», 82 considera «importante» (45%) e 11 (6%) «com alguma importância». As outras duas opções não foram escolhidas.

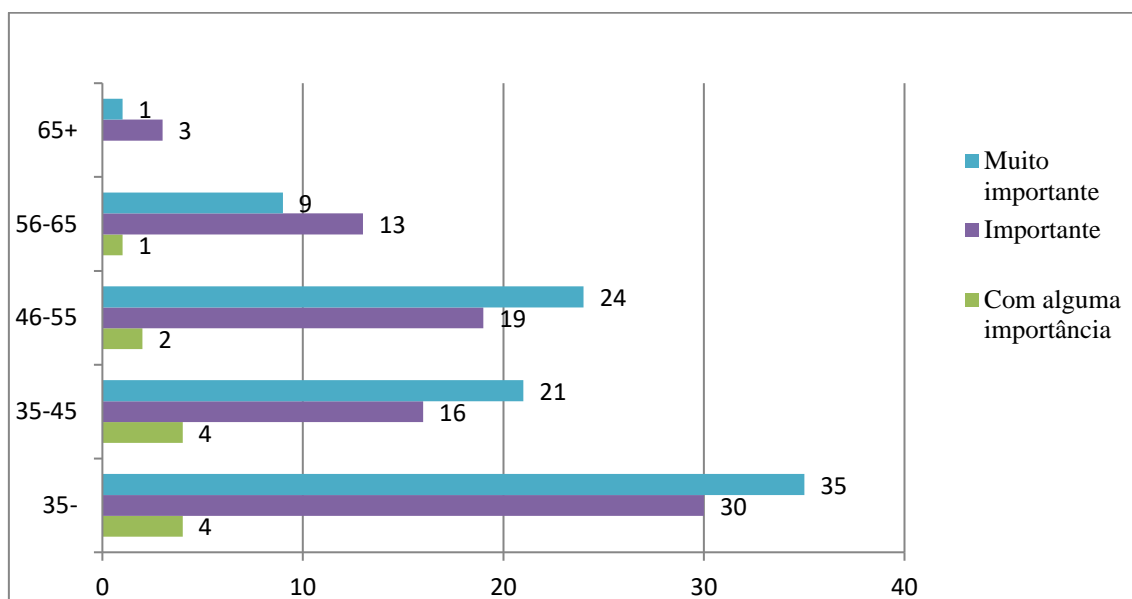
**Figura 35: Classificação da importância do SADC para os inquiridos que fazem investigação**



Fonte: elaboração própria

No que diz respeito à opinião dos inquiridos, que fazem investigação, sobre a importância dos SADC, de acordo com a sua idade (Figura 36), as respostas foram para a idade inferior a 35 anos «muito importante», com 35 respostas, «importante» com 30 e «com alguma importância» com 4 respostas. Dos 35-45 também é considerado «muito importante» por 21 respondentes, «importante» por 16 e «com alguma importância» também para 4 respondentes. Na faixa etária dos 46-55 anos 24 inquiridos consideraram a questão «muito importante», 19 «importante» e 2 «com alguma importância». Dos 56-65 anos os 13 inquiridos consideraram «importante», 9 «muito importante» e apenas 1 «com alguma importância». Com mais de 65 anos e dos 4 inquiridos que fazem investigação, 3 consideram a questão «importante» e 1 «muito importante».

**Figura 36: Classificação da importância dos SADC para os inquiridos que fazem investigação, segundo a faixa etária**

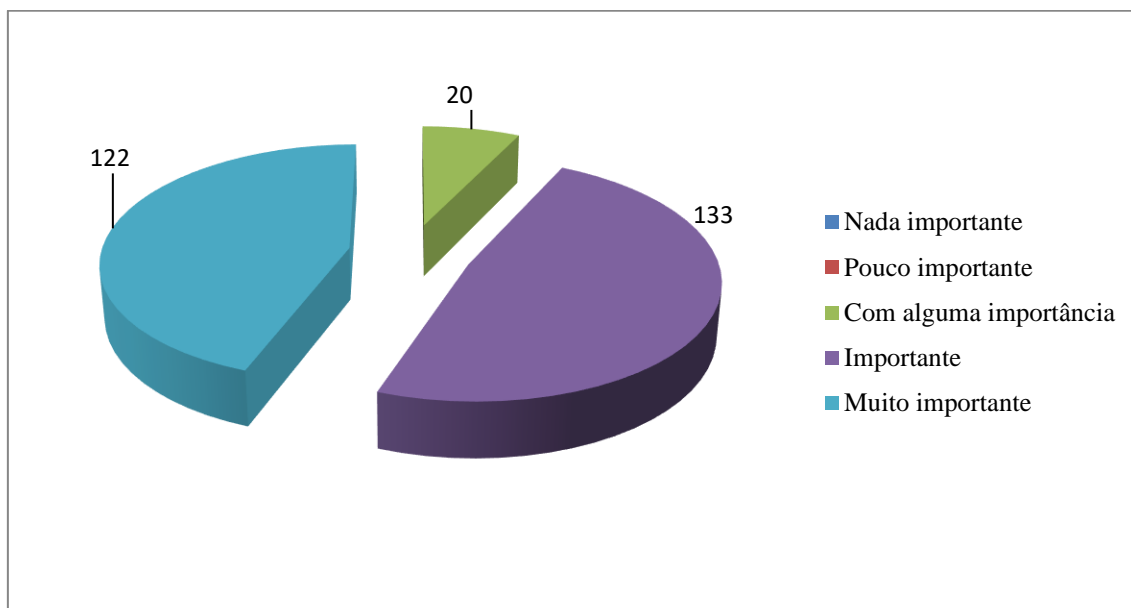


Fonte: Elaboração própria

### *6.3.6. Importância da reutilização dos dados clínicos na decisão clínica ou investigação (resposta obrigatória)*

Relativamente ao tema da reutilização dos dados clínicos para a decisão clínica ou investigação (Figura 37) os respondentes apenas selecionaram as opções «importante» com quase metade das respostas (133 ou 49%), «muito importante» (122 respostas e 44%) e «com alguma importância» (20 respostas e 7%). As outras duas opções não foram selecionadas por nenhum dos inquiridos.

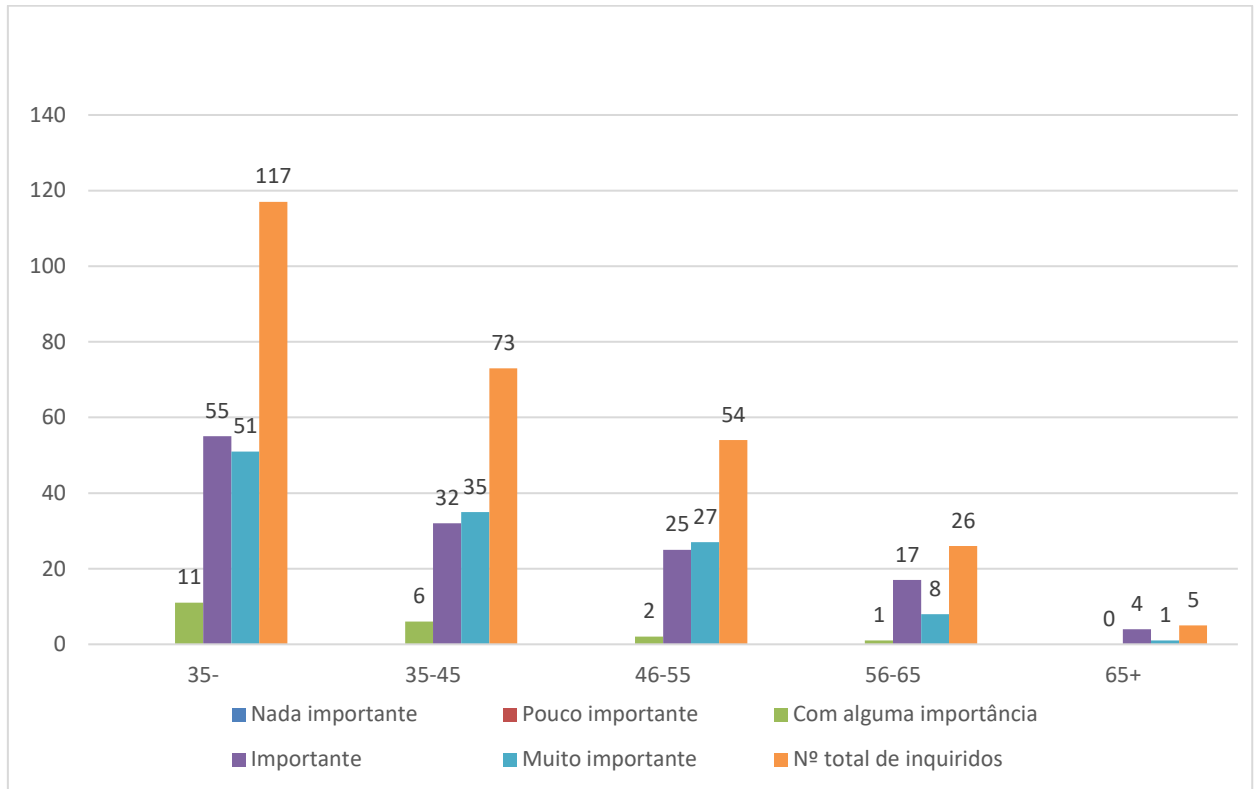
**Figura 37: Classificação da importância da reutilização dos dados clínicos para a decisão clínica ou investigação**



Fonte: elaboração própria

Cruzou-se estes dados com a idade dos inquiridos (Figura 38) e o resultado foi que o «importante» foi o mais escolhido pela faixa etária inferior a 35 anos (55 ou 47%), seguido do «muito importante» com 51 respostas (43,5%) e do «com alguma importância» com 11 respostas (9,5%) dos 117 inquiridos destas idades. Entre os 35-45 anos a opção mais escolhida foi o «muito importante» com 35 respostas (48%), seguido da opção «importante» com 32 respostas (43,8%) e «com alguma importância» obteve 6 respostas (8,2%) dos 73 inquiridos desta faixa etária. Dos 46-55 anos obtivemos 27 respostas (50%) para o «muito importante», 25 (46,3%) para o «importante» e apenas 2 respostas (3,7%) para «com alguma importância» dos 54 respondentes que se enquadravam nestas idades. Nas idades entre os 56-65 anos o «importante» obteve 17 respostas (65,4%), seguido do «muito importante» com 8 (30,8%) e do «com alguma importância», com apenas uma resposta (3,8%) dos 26 respondentes pertencentes a esta faixa etária. Nos 5 inquiridos com idade superior a 65 anos, 4 responderam que a questão era «importante» e um «muito importante».

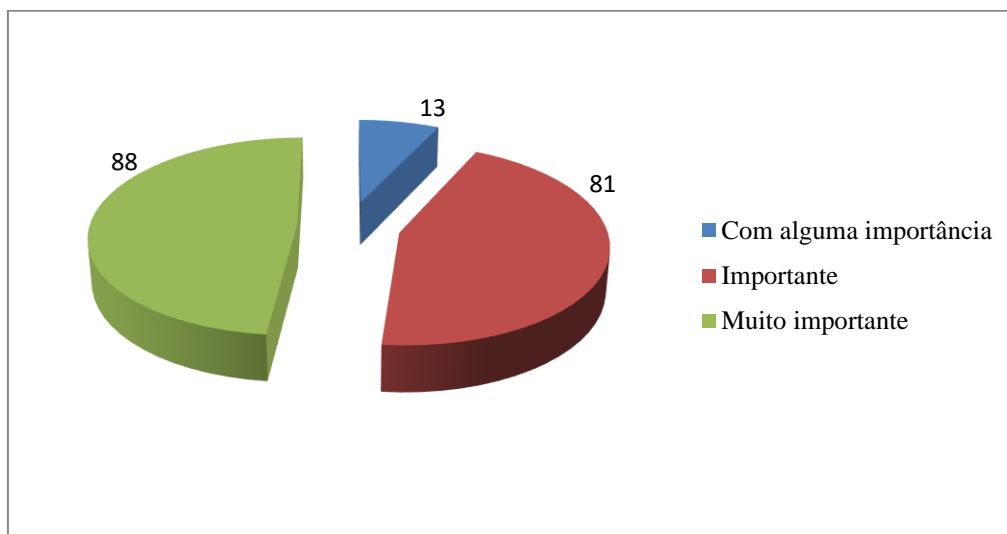
**Figura 38: Classificação da importância da reutilização de dados clínicos, de acordo com a idade dos inquiridos**



Fonte: elaboração própria

Relativamente aos 182 investigadores (Figura 39) observamos que 88 (48,4%) deles considera este tema «muito importante», 81 (44,5%) «importante» e 13 (7,1%) «com alguma importância». As outras duas opções não foram selecionadas.

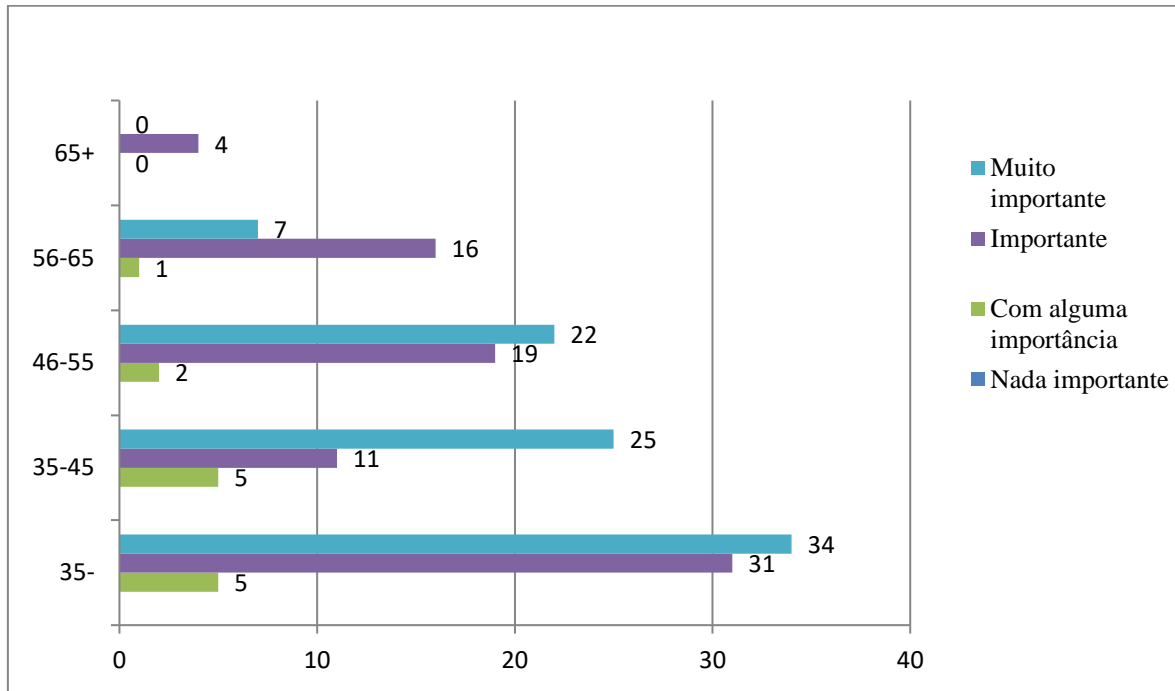
**Figura 39: Classificação da importância da reutilização dos dados clínicos para os inquiridos que fazem investigação**



Fonte: elaboração própria

Observando apenas os 182 inquiridos que fazem investigação e de acordo com as suas idades (Figura 40) podemos verificar que a faixa etária com menos de 35 anos considera a questão «importante», com 34 respostas. O «importante» obteve 31 resposta e «com alguma importância» 5 respostas. Dos 35-45 anos 25 respostas foram para o «muito importante», 11 para o «importante» e 5 para «com alguma importância». Dos 46-55 o «muito importante» também foi mais elevado com 22 respostas seguido de 19 respostas para o «importante». «Com alguma importância» obteve apenas 2 respostas. Na faixa etária dos 56-65 anos o «importante» obteve 16 respostas, o «muito importante» 7 e apenas um inquirido respondeu «com alguma importância». Os quatro inquiridos que fazem investigação com idade superior a 65 anos consideram a questão «importante».

**Figura 40: Classificação da importância da reutilização de dados clínicos para inquiridos que fazem investigação e de acordo com a sua faixa etária**

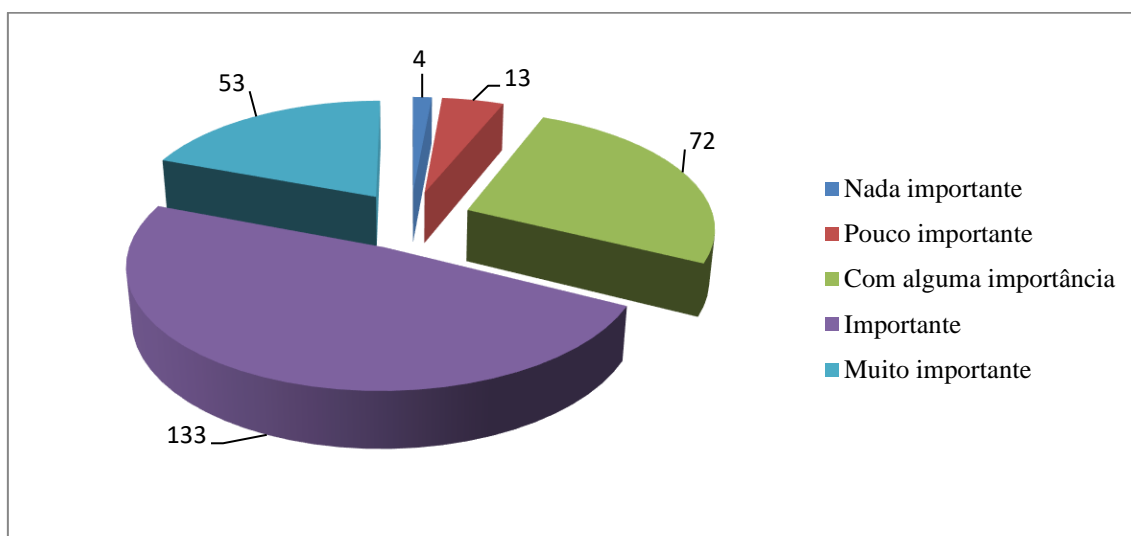


Fonte: elaboração própria

### *6.3.7 Importância do bibliotecário no apoio à decisão clínica e em projetos de investigação em saúde (resposta obrigatória)*

No que respeita à opinião dos inquiridos sobre a importância do bibliotecário/profissional de informação apoiar a decisão clínica e integrar projetos de investigação em saúde (Figura 41), 133 (48%) consideraram ser «importante», em segundo lugar «com alguma importância» recebemos 72 respostas (26%). O «muito importante» obteve 53 respostas (19%). 13 respondentes consideram «pouco importante» e 4 optaram pelo «nada importante».

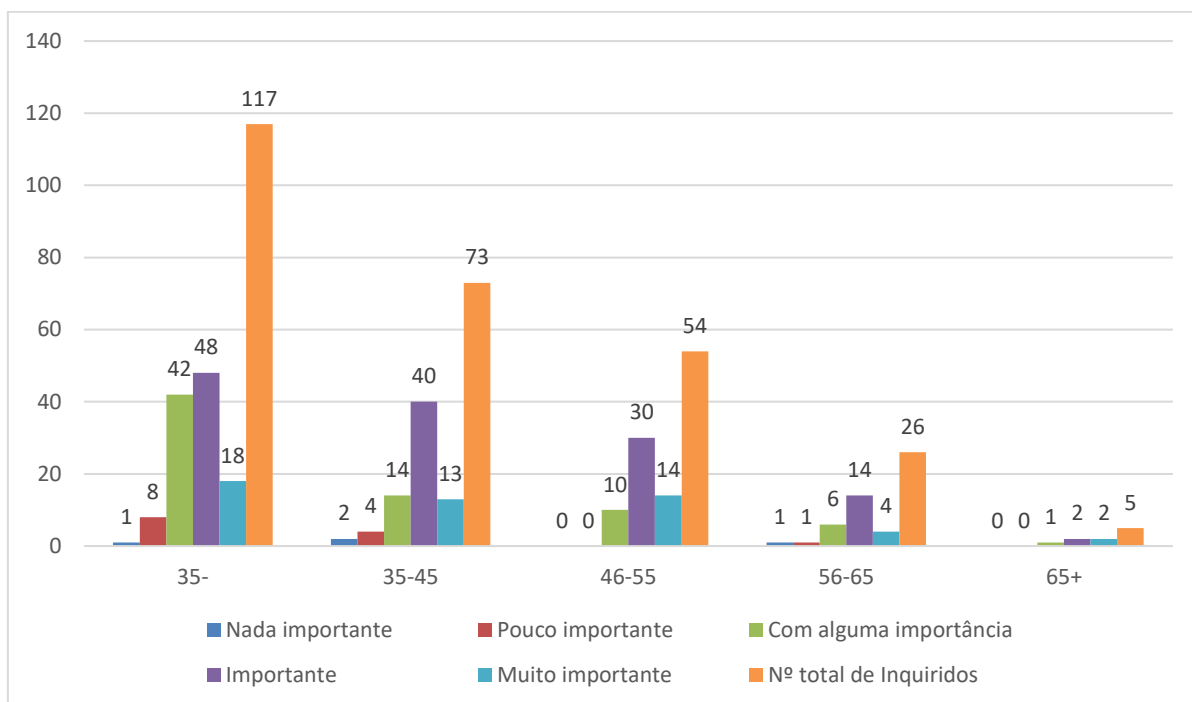
**Figura 41: Classificação da importância do profissional de informação no apoio à decisão clínica e em projetos de investigação em saúde**



Fonte: elaboração própria

Quando cruzado com as idades dos inquiridos (Figura 42) o resultado foi, para os 117 inquiridos de idade inferior a 35 anos, 48 considera a questão «importante», 42 «com alguma importância», 18 «muito importante», 8 «pouco importante» e um inquirido consideram «nada importante». Na faixa etária dos 35-45 anos, 40 consideram «importante», 14 «com alguma importância», 13 consideram «muito importante», 4 «pouco importante» e 2 «nada importante», dos 73 inquiridos desta faixa etária. Dos 46-55 anos (54 inquiridos no total), 30 consideram «importante», 14 «muito importante», 10 «com alguma importância». As últimas duas opções não foram selecionadas por esta faixa etária. Dos 56-65, 14 considera a questão «importante», 6 «com alguma importância», 4 «muito importante», seguido do pouco importante e «nada importante» com uma resposta cada, dos 26 totais que se enquadram nestas idades. Os 5 inquiridos com mais de 65 anos também não selecionaram as últimas duas opções e 2 consideraram «importante», 2 «muito importante» e um considerou «com alguma importância».

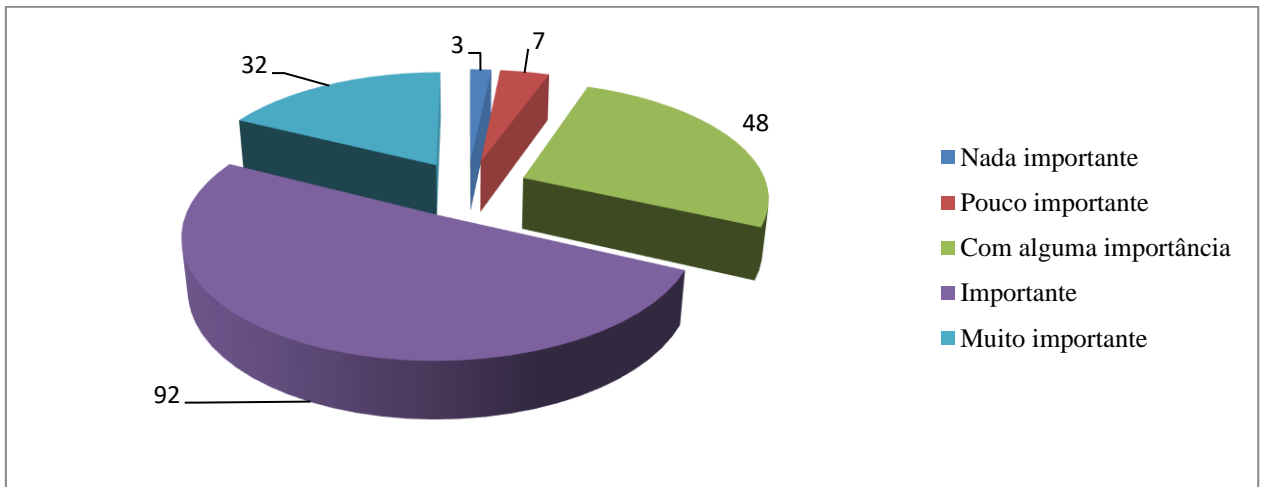
**Figura 42: Classificação da importância do profissional de informação no apoio à decisão clínica e em projetos de investigação em saúde, de acordo com a idade dos inquiridos**



Fonte: elaboração própria

Quando analisados os 182 inquiridos que se dedicam à investigação (Figura 43) obtemos 92 respondentes (50,4%) que responderam à opção «importante», 48 (26,8%) que responderam «com alguma importância», 32 (17,5%) consideram «muito importante», 7 (3,7%) «pouco importante» e 3 (1,6%) «nada importante».

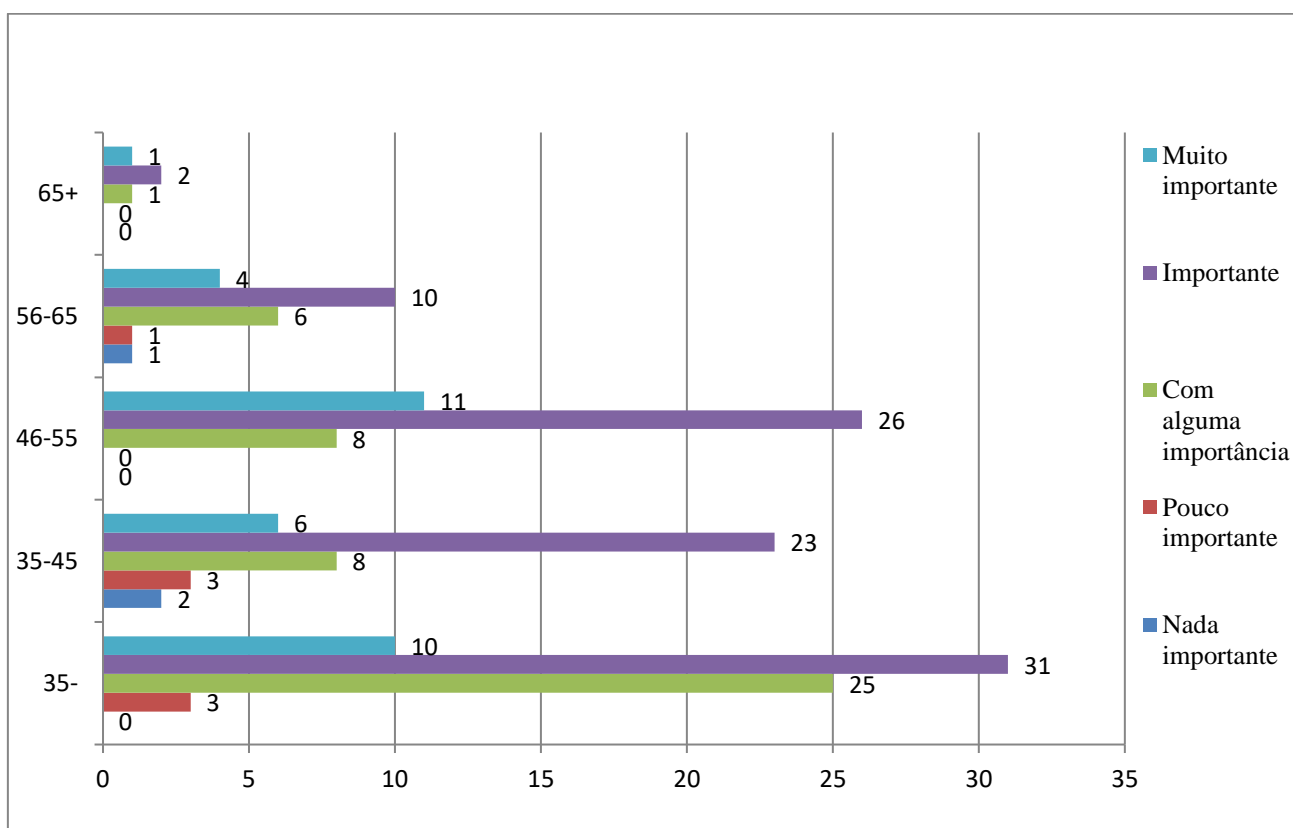
**Figura 43: Classificação da importância do profissional de informação no apoio à decisão clínica e em projetos de investigação em saúde para os inquiridos que se dedicam à investigação**



Fonte: elaboração própria

Cruzando ainda estes inquiridos de acordo com a sua faixa etária (Figura 44) obtemos nas idades inferiores a 35 anos, 31 que consideram ser «importante», 25 «com alguma importância», 10 que consideram «muito importante», e 3 «pouco importante». Quanto ao intervalo de idades entre os 35-45, 23 consideram «importante», 8 «com alguma importância», 6 «muito importante», 3 «pouco importante» e 2 «nada importante». No intervalo etário dos 46-55 anos, 26 responderam ser «importante», 11 «muito importante» e 8 «com alguma importância». Dos 56-65, 10 consideraram «importante», 6 «com alguma importância», 4 «muito importante» e o «pouco importante» e o «nada importante» obtiveram uma resposta cada opção. Nas idades acima dos 65 anos, 2 foram para o «importante», 1 para o «muito importante» e também 1 para «com alguma importância».

**Figura 44: Classificação da importância do profissional de informação no apoio à decisão clínica e em projetos de investigação em saúde para os inquiridos dedicados à investigação e de acordo com a sua idade**



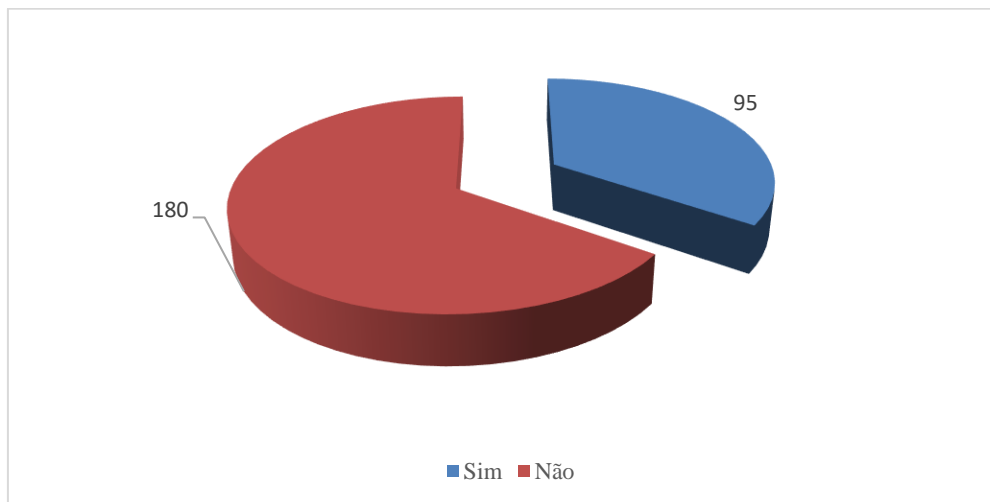
Fonte: elaboração própria

### *6.3.8. Comentários e sugestões de melhoria para as bibliotecas/CD ou para os seus profissionais*

A penúltima questão permitia aos inquiridos fazerem alguns comentários/sugestões direcionadas às bibliotecas/CD ou aos seus profissionais (Figura 45).

Dos respondentes que deixaram o seu comentário obtivemos 95 sugestões/comentários, representando 35% dos inquiridos.

**Figura 45: Inquiridos que deixaram a sua sugestão ou comentário**



Fonte: elaboração própria

Agruparam-se as sugestões por grandes temas e os resultados foram os seguintes (tabela 14):

**Tabela 14: Sugestões dos inquiridos**

Área	Sugestão	N	%
<b>Gestão</b>	Maior oferta e acesso à informação de forma mais fácil e rápida (BD, catálogo, etc)	37	39%
	Mais acessibilidade a recursos pagos	14	15%
	Acesso aos recursos no domicílio	3	3%
	Horário mais alargado	2	2%
	Melhoria nas condições de empréstimo (inclusive inter-bibliotecas)	2	2%
	Mais ações de formação e atividades lúdicas	2	2%
<b>Instalações</b>	Reestruturação/modernização do espaço da biblioteca	4	4%
<b>Assistência dos profissionais</b>	Maior disponibilidade/colaboração e melhor atendimento pelos profissionais	10	11%
	Melhorar as competências de pesquisas e revisões de literatura	3	3%
	Formação na área da literacia em saúde	5	5%
	Ajuda na submissão de artigos científicos	1	1%
<b>Comentários</b>		12	13%
<b>Total</b>		95	100%

Fonte: elaboração própria

Alguns dos comentários deixados pelos inquiridos foram os seguintes:

«Reconhecimento do seu trabalho, boas condições do local e recursos»;

«Maior reconhecimento da sua importância, incluindo eles próprios»;

«Maior divulgação da sua existência e papel»;

«Maior divulgação das competências destes profissionais junto dos grupos de investigação ou de docência»;

«Nada a acrescentar. Os profissionais bibliotecários da ESSA respondem com eficiência às nossas solicitações revelando grande profissionalismo»;

«Os profissionais com quem lido são muito competentes correspondendo às minhas necessidades».

«Os que conheço e trabalho têm uma excelente formação e capacidade de resposta»;

«Não tenho nada a referir, conseguem responder a todas as solicitações de forma rápida e disponível e ainda fazem formação aos profissionais de saúde para utilizarem os meios ao dispor»;

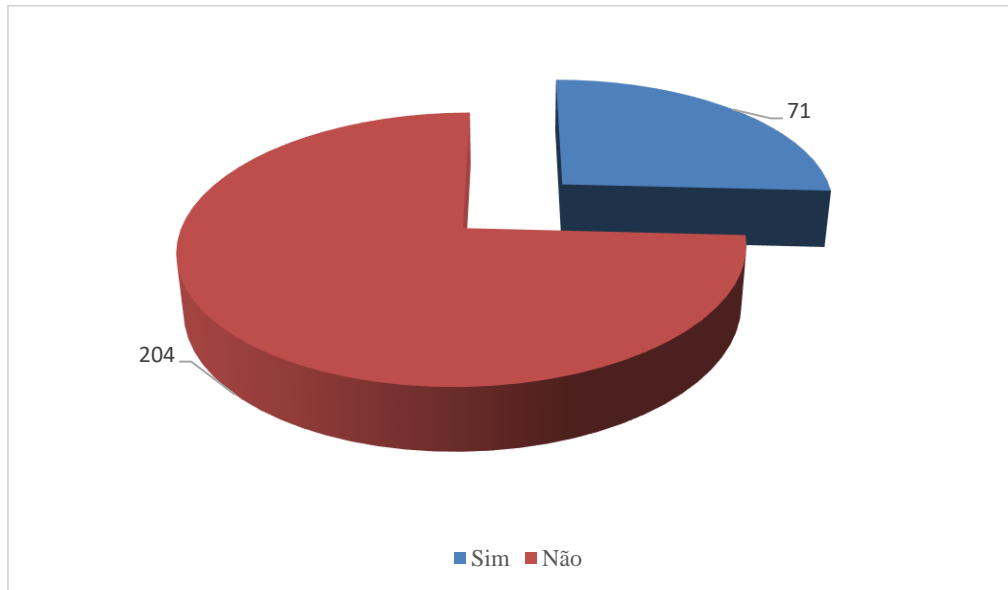
«Estes profissionais (os que conheço) são ótimos! Na minha opinião, nós, a maioria dos profissionais das instituições de saúde é que não lhes damos a devida importância. O que podem eles fazer para alterar esta nossa atitude? Continuar a demonstrar competência na área e divulgar mais as suas atividades/potencialidades».

### *6.3.9. Receber resultados do presente estudo*

A última questão permitia aos inquiridos indicar o endereço de *e-mail* caso pretendessem conhecer os resultados do presente estudo.

O número de inquiridos que deixaram o seu contacto (Figura 46), para receberem posteriormente este estudo, foi de 71 (26%) do total da amostra.

**Figura 46: Inquiridos que deixaram o seu contacto para receberem posteriormente este estudo**



Fonte: elaboração própria

## **CAPÍTULO 7 – Discussão dos resultados**

Compreender o papel do profissional de informação em saúde na decisão clínica e na investigação, a nível nacional, era o principal objetivo do presente estudo.

A revisão da literatura encontrada revela que o tema da tomada de decisão é uma questão bastante debatida nas Ciências da Saúde pelos seus profissionais, assim como na área das Ciências da Computação. Em Ciência de Informação encontramos, apesar de não tão abundante, alguma literatura científica sobre este tema.

No que diz respeito ao estudo empírico, os dados recolhidos, apresentados e aqui discutidos permitem-nos concluir que, relativamente à amostra, os profissionais de informação a desempenharem funções na área da saúde, poderão, através da sensibilização e divulgação do seu papel, desempenhar funções mais ativas, que de alguma forma contribuam para aumentar a qualidade da prestação dos cuidados de saúde dos cidadãos.

Relativamente aos dados, discutem-se de seguida, de acordo com as três partes do questionário aplicado.

### **7.1. Dados demográficos**

Na primeira parte do questionário e, para uma melhor caracterização da amostra, os respondentes identificaram-se através da resposta a questões relacionadas com o seu perfil pessoal e profissional.

A idade da maioria dos respondentes situou-se abaixo dos 35 anos, com 42,5%. A média de idades da amostra é de 39 anos.

O facto da distribuição do questionário ter sido *online* e, apesar da amostra ser constituída por profissionais com acesso à Internet e às tecnologias de comunicação e informação (TIC), constata-se que a utilização da Internet é mais notória na população mais jovens. Num estudo do INE, de 2009, sobre a utilização da Internet pelos Portugueses e nas camadas muito jovens, é possível verificar que a sua utilização vai diminuindo à medida que a idade vai aumentando. Mais concretamente, entre os 35 e os 70 anos passamos de

uma utilização de cerca de 50% para cerca de 6% nas idades mais avançadas (INE, 2009, p. 2).

No que diz respeito às habilitações dos respondentes, a licenciatura foi a habilitação académica com mais respostas, correspondendo a mais de 40% dos inquiridos. Em relação à profissão, a maioria de respostas foi de fisioterapeutas, com 44,4%, o que é justificada pelo facto da Escola Superior de Saúde do Alcoitão possuir contactos privilegiados com as associações de terapeutas (Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionais e Terapeutas da Fala), estando os fisioterapeutas em maior número.

Relativamente aos locais de exercício da profissão, as respostas obtidas não foram muito específicas. Era uma questão opcional, de preenchimento livre, dando azo a respostas muito vagas. Percebe-se que existe alguma representação nacional, mas não nos permite extrair qualquer ilação.

Quanto ao exercício de funções de docência, houve bastante equilíbrio nas respostas com quase metade dos inquiridos com acumulação de funções de docência (48%), para além da sua formação na área das Ciências da Saúde.

A última questão desta primeira parte prendia-se com a investigação, ou seja, pretendíamos saber se os inquiridos também se dedicam à investigação. 33,8% respondeu que, de momento, não fazia investigação. No entanto, reunindo as outras opções, os inquiridos que fazem investigação esporadicamente até aos que o fazem há mais de 10 anos, obtemos 66,2% da amostra.

## **7.2. Utilização de bibliotecas ou centros de documentação**

No que se refere à tipologia de bibliotecas utilizadas pelos inquiridos, as académicas estão em grande maioria, com 47%, apesar do questionário ter sido distribuído em muitas bibliotecas hospitalares.

O panorama nacional, no que concerne às bibliotecas da saúde, permite-nos concluir que esta utilização poderá dever-se ao facto das bibliotecas académicas estarem, em média, mais desenvolvidas, como comprova o relatório da Secretaria-Geral do Ministério da Saúde (SGMS) sobre o diagnóstico às bibliotecas da saúde nacionais, relatório este que

resulta de um questionário distribuído, em 2016, às bibliotecas académicas, hospitalares e especializadas/investigação do nosso país (SGMS, 2016).

Quando analisada a idade da amostra com a tipologia de bibliotecas frequentadas, podemos concluir que duas faixas etárias se destacam nesta questão, são elas a faixa etária inferior a 35 anos que utiliza bastante as bibliotecas académicas e a faixa dos 35-45 que preferem as bibliotecas hospitalares.

Quanto à forma de interação dos inquiridos com a biblioteca/CD, sendo uma questão opcional com hipótese de escolha múltipla, atingiu as 245 respostas. A forma presencial foi escolhida por 57,5% dos respondentes. Desses 245 respondentes, 174 fazem investigação e podemos verificar que 61% destes inquiridos vão presencialmente à biblioteca.

A frequência com que os utilizadores se dirigem às bibliotecas/CD é sempre uma questão muito analisada em estudos de utilizadores. No que se refere a estes inquiridos, apenas «duas a três vezes por ano» foi a resposta mais escolhida, representando 31,8%. No entanto, se juntarmos as três opções seguintes «uma ou duas vezes por mês», «menos de uma vez por mês» e «uma vez por semana ou mais», obtemos 56,7% dos inquiridos que frequentam uma biblioteca/CD entre uma vez por mês a uma vez por semana.

Considera-se uma razoável frequência de utilização física das bibliotecas/CD desta área, apesar de não possuímos formas concretas de comparação, pois os dados do relatório da SGMS sobre o diagnóstico às bibliotecas da saúde não foram conclusivos quanto ao número médio/anual de utilizadores que visitam as bibliotecas da saúde nacionais. Este facto deve-se à fraca realização de estudos de utilizadores e de sistemas de contabilização de visitas por parte da gestão de grande parte dessas bibliotecas (SGMS, 2016, p. 47).

Quanto à forma de recuperação da informação por parte dos inquiridos, a pesquisa na Internet foi a mais seleccionada (70,3%), de 229 inquiridos que também podiam escolher outras opções. No que se refere aos recursos bibliográficos mais utilizados, de entre os 247 respondentes a esta questão opcional, o recurso mais escolhido foi as bases de dados de saúde, reforçando a questão anterior sobre a forma de recuperação de informação. Constata-se, igualmente, que os repositórios institucionais ainda não são muito utilizados como recurso (apenas 58 respostas), podendo dever-se ao facto de, segundo o referido

relatório da SGMS, 48% das bibliotecas da saúde não possuem um repositório institucional (SGMS, 2016, p. 23).

Sobre a frequência com que os inquiridos encontram a informação de que precisam, (questão opcional com 244 respostas) a grande maioria respondeu que consegue «muitas vezes» obter essa informação (71,8%). Quando analisadas as idades na frequência com que os inquiridos encontram a informação, o «muitas vezes» destaca-se nas faixas etárias mais elevadas, numa proporção maior do que nas faixas etária inferior a 35 anos e dos 35 aos 45 anos. Em relação aos 170 inquiridos que se dedicam à investigação, aqui o «muitas vezes» ainda é mais elevado com 77,6% (5,8% a mais), mas também a percentagem do «sempre» o é, com 7,1% (1% a mais). O que denota facilidade na acessibilidade à informação.

Sobre as dificuldades encontradas pelos inquiridos na recuperação da informação (questão opcional com hipótese de escolha múltipla, tendo sido respondida por 241 inquiridos), 65,1% afirmou ter dificuldades no acesso aos recursos bibliográficos que precisam de uma subscrição. Verificando que a maioria dos inquiridos consegue aceder muitas vezes aos recursos necessários, podemos concluir que, provavelmente, as vezes que não o conseguem pode estar relacionada com os recursos pagos, aos quais não têm acesso nas bibliotecas ou CD.

Segundo o relatório da SGMS, 77% das bibliotecas da saúde não dispõem de orçamento próprio (p. 67). 49% manteve o nível de investimento nos últimos três anos, 25% conseguiu um investimento acrescido e 25% um desinvestimento nos recursos bibliográficos da instituição (p. 71), desinvestimento esse que se traduziu no cancelamento de assinaturas de publicações periódicas e bases de dados eletrónicas (p. 72).

Como esta questão não era específica no sentido de sabermos se essa recuperação era somente nas bibliotecas/CD a resposta pode, para muitos inquiridos, referir-se à consulta/acesso aos recursos noutros locais, como no domicílio ou no local de trabalho.

### **7.3. Assistência do profissional de informação com funções na área da saúde**

A primeira questão prendia-se com a frequência com que os inquiridos solicitam a assistência do profissional de informação. Era uma resposta opcional e obteve 250 respostas. Constatou-se que a maioria solicita com alguma frequência ajuda/assistência dos profissionais de informação. Tendo a opção «algumas vezes» sido a mais escolhida com 44% dos inquiridos, logo seguida da opção «muitas vezes» (22%), o que representa uma maioria de 66% inquiridos.

Relativamente ao tipo de assistência que os inquiridos solicitam ao profissional de informação, esta questão obteve 234 respostas, com hipótese de escolha múltipla. A recuperação de artigos científicos foi a opção mais escolhida com 162 respostas (69,2%) e a pesquisa bibliográfica 112 (47,8%). Isto confirma que os inquiridos solicitam assistência do profissional de informação para conseguirem responder às suas necessidades de informação.

Também Barron & Manhas (2011) defendem que o papel do profissional de informação na área clínica pode ser valorizado mostrando aos profissionais da saúde importantes coleções e efetuando pesquisas bibliográficas que melhorem a evidência médica (p. 139).

Ficou igualmente comprovado nesta amostra que o profissional de informação tem conhecimentos para dar resposta às questões de investigação dos profissionais de saúde, pois de um modo geral 52,5% dos 240 inquiridos considera que aqueles profissionais respondem muitas vezes às suas questões, ou algumas vezes (32,9% dos inquiridos).

Sobre essas competências Antunes (2007) refere que os profissionais de saúde podem beneficiar com a presença do profissional de informação em saúde no apoio à prática clínica, através do seu acesso à evidência científica (p. 8).

Era importante perceber junto dos inquiridos, no que se refere a determinadas competências específicas dos profissionais de informação, se partilham da mesma opinião destes profissionais. As competências apontadas foram: comunicação oral e escrita; línguas estrangeiras, TIC, métodos de pesquisa e prática na recuperação de informação; terminologia das Ciências da Saúde; literacia da saúde e métodos de investigação científica e prática baseada na evidência. De um modo geral, os inquiridos responderam que consideravam importantes ou muito importantes as competências apresentadas.

Também para Curtis (2010) e, no caso das TIC, no Simpósio da Associação de Bibliotecas Académicas de Ciências da Saúde, em 2009, em Boston, a ligação das bibliotecas às tecnologias da informação em saúde ficou claramente demonstrada (p. 208).

Destacam-se nas respostas dos inquiridos, os métodos de pesquisa e prática na recuperação da informação, em que 164 respostas, ou 59,6%, concordaram ser uma competência muito importante dos profissionais de informação.

Já Azevedo & Beraquet (2010, p. 210), afirmaram que o bibliotecário clínico tem a missão de facilitar o acesso à informação relevante através de pesquisas científicas. Para Harrison & Sargeant (2004) este profissional tem capacidade de colocar questões, de aprender, demonstrando interesse por matérias clínicas e científicas. Para estes autores, este profissional tem de dominar termos e descritores de saúde, saber pesquisar em bases de dados, ter conhecimentos sobre anatomia e fisiologia, ter noções de epidemiologia e de prática baseada na evidência (p. 221).

A importância dos SADC na tomada de decisão dos profissionais de saúde foi questionada aos inquiridos da amostra. Estes sistemas são programas informáticos destinados a apoiar os profissionais de saúde no seu processo de tomada de decisão (Berner, 2007, p.3).

Verifica-se que esta questão é importante para os inquiridos, visto que 45,8% responderam que consideravam este programa importante e 44,7% considerou ser muito importante, o que resulta em 90,5% no total das duas opções de respostas mais positivas.

Quando analisada a idade dos inquiridos é interessante verificar que nas faixas etárias intermédias, 35-45 e 46-55 o número de respostas «muito importante» é mais elevado do que o «importante». Quando separamos os inquiridos que fazem investigação não são notadas muitas diferenças, mas quando também nestes inquirido a análise é efetuada por idades verificamos que apenas nas faixas etárias dos 56-65 e mais de 65 anos a questão não é muito importante para a maioria, é «importante».

Também para Vasconcelos *et al.* (2006) e para a resolução de qualquer caso clínico de modo mais eficaz possível, um profissional de saúde deve conseguir reunir informação contextualizada, tendo presente os vários recursos disponíveis, como é o caso dos SADC que têm vindo a ser aplicados na elaboração de diagnósticos (p. 5).

Era igualmente relevante aferir a opinião dos inquiridos sobre a importância da reutilização dos dados clínicos para decisão clínica/investigação.

Para Danciu *et al.* (2014), a transição dos dados clínicos em papel para sistemas clínicos eletrónicos criou novas oportunidades na reutilização desses dados clínicos na investigação biomédica (p. 28).

Ficou, igualmente, comprovado que para estes inquiridos, a questão da reutilização de dados clínicos é importante ou muito importante, reunindo, entre estas duas opções, 93% do total da amostra. Quando analisadas as idades dos inquiridos destaca-se o facto de na faixa etária dos 35-45 anos e na dos 46-55 o «muito importante» estar em maioria relativamente ao «importante», apesar da diferença não ser muito grande. Quando analisamos apenas os inquiridos que se dedicam à investigação, não existe muita diferença em relação à amostra global mas, tal como na questão anterior, quando olhamos para a faixa etária verificamos que só não é mais elevado o «muito importante» nos grupos etárias dos 56-65 e mais de 65 anos e, principalmente, no intervalo etário dos 35-45, as respostas «muito importante» foram o dobro das respostas «importante».

A questão do bibliotecário/profissional de informação prestar apoio à decisão clínica e poder participar em projetos de investigação pretendia auscultar a opinião dos profissionais de saúde sobre um papel mais ativo dos profissionais de informação nesta área.

48% dos inquiridos consideraram a questão importante, 26% consideraram que a questão tinha alguma importância e 19% são de opinião que é muito importante. Assim, 67% consideraram «importante» ou «muito importante». Quando analisamos por faixa etária destaca-se apenas o facto das idades inferiores a 35 anos serem as que detêm um maior número de respostas à opção intermédia «com alguma importância». O mesmo se verifica na análise dos inquiridos que fazem investigação, em que esta faixa etária possui mais respostas intermédias do que todas as outras faixas etárias juntas relativamente a essa opção intermédia («com alguma importância»).

Em Espanha, Rivas-Gayo *et al.* (2016) destacam a importância de um conjunto de competências necessárias para um bibliotecário da área da saúde. Estas competências do bibliotecário ou gestor de informação de saúde, como as autoras denominam, vão para além das competências instrumentais relativas ao acesso à informação (p. 282).

Já nos EUA, uma série de estudos de caso realizados ilustram como uma variedade de bibliotecas da saúde têm sido capazes de se integrar nas atividades de construção dos registos de saúde eletrónicos (Curtis, 2010). Também para para Moore & Loper (2011), os bibliotecários deveriam trabalhar em parceria com os profissionais de saúde e educadores clínicos na integração de RSE e outros sistemas que facultem precisão, fiabilidade e melhoramento dos resultados relativos ao paciente (p. 349). Como afirma Gore (2013) o profissional de informação em saúde pode levar a sua biblioteca para além dos papéis tradicionais de apoio bibliográfico, impulsionando os seus serviços para outro nível, como o da integração em equipas de investigação (p. 22).

A última questão era aberta (opcional), e solicitava-se ao inquirido que expusesse o que gostaria de ver melhorado. 95 respondentes deixaram o seu comentário ou sugestão de melhoria para as bibliotecas/CD ou para os seus profissionais. Podemos concluir das sugestões apresentadas que alguns inquiridos gostariam de obter uma maior e mais facilitada oferta/acesso aos recursos. Outras sugestões vão no sentido de uma maior disponibilidade/colaboração por parte de alguns profissionais de informação.

Relativamente aos comentários, muitos apontam para a necessidade de divulgação das competências dos profissionais de informação e para o reconhecimento do trabalho por estes desenvolvido no apoio que prestam aos profissionais de saúde.

## CONCLUSÃO

O profissional de informação em saúde desempenha um papel relevante para os profissionais de saúde da amostra, que recorrem aos seus serviços com o intuito de tomarem uma decisão ou de realizarem investigação, o que confirma a hipótese inicialmente formulada.

Ao nível das limitações, a principal dificuldade foi o facto deste tema ser pouco estudado no nosso país, não se tendo encontrado uma base de trabalho nacional, principalmente para a elaboração do questionário. Não foram encontrados quaisquer inquéritos que aferissem a opinião dos utilizadores das bibliotecas/CD, mesmo em outras áreas. Foram apenas encontrados estudos sobre o parecer/opinião dos próprios profissionais de informação.

O cronograma inicialmente projetado não foi cumprido, devendo-se, essencialmente, a esta dificuldade na construção do questionário, mas também pela necessidade de alargar o seu período de distribuição. Inicialmente a ideia era mantê-lo ativo por um mês, mas acabou por ficar em linha cerca de dois meses.

Outra limitação prende-se, precisamente, com a amostra. Inicialmente pensou-se em administrar o questionário a sociedades científicas detentoras de publicações periódicas na área da saúde, através dos seus secretariados e/ou editores chefe, solicitando-se a colaboração na sua distribuição pelos profissionais de saúde que compõem esses conselhos editoriais. No entanto, essa distribuição em muitos dos casos, não se mostrou frutífera, até porque é comum estes endereços eletrónicos não serem consultados com muita regularidade. Pensamos que algumas das respostas que obtivemos foram de contactos diretos a profissionais cujo endereço eletrónico está disponível na Internet.

A ideia inicial era apostar numa amostra que fizesse alguma investigação, mesmo que esporádica, por pensarmos que estes profissionais pudessem estar mais familiarizados com a utilização de bibliotecas ou centros de documentação e tivessem uma maior perceção da realidade dos serviços prestados pelos seus profissionais e do apoio que lhes podem prestar. Mas devida à fraca adesão inicial, tivemos de alargar a distribuição do questionário a ordens profissionais, associações das várias profissões de saúde, bibliotecas hospitalares e académica (solicitando distribuição pelos profissionais de saúde das suas instituições), profissionais de saúde da Direção de Saúde da Santa Casa da

Misericórdia de Lisboa (SCML), das suas unidades de saúde e da Escola Superior de Saúde do Alcoitão (ESSA).

Ao construirmos o questionário pretendíamos que fossem opcionais questões que poderiam não ter muito significado para quem não frequenta bibliotecas/CD, ou seja, a partir da questão sobre a interação com a biblioteca. Partiu-se do pressuposto que quem não consultasse «presencialmente», não queria responder a questões sobre a utilização de bibliotecas ou centros de documentação. Este facto acabou por tornar confusa a noção de «utilização». No entanto, consideramos que o número de respostas a questões não obrigatórias tornou-se positivo, no sentido em que nos permitiu perceber que a ideia de biblioteca com serviços à distância está cada vez mais enraizada nos utilizadores, pelo menos naqueles que fizeram parte da amostra deste estudo.

Foi interessante verificar que a utilização de bibliotecas/CD pelos inquiridos foi bastante razoável. Não nos podemos esquecer que a área das Ciências da Saúde é muito «dinâmica» em termos de produção científica, para além do facto dos seus profissionais, mesmo os que não realizam investigação, precisarem de atualização constante, o que justifica a utilização dos serviços das bibliotecas e dos seus profissionais, desde a sua formação inicial até se manterem no exercício da sua profissão, ou mesmo após a aposentação. Podemos verificar na nossa amostra que a utilização por faixa etária não diminui à medida que a idade aumenta, ou seja, a escolha da opção «nenhuma» na tipologia de bibliotecas/CD foi seleccionada na mesma proporção de inquiridos por faixa etária, não aumentando nas idades mais avançadas.

Uma das questões referidas como sendo uma dificuldade para os inquiridos, foi o tempo gasto com as pesquisas (com 41,1%, em segundo lugar). Como defendem Barron & Manhas (2011), os profissionais de informação podem desempenhar um papel crítico na orientação dos clínicos que não possuem muita disponibilidade (p. 139). Também Perrier *et al.* (2014) concluíram num estudo, que os serviços prestados pelos PIS aos profissionais de saúde mostraram poupar-lhes tempo com o fornecimento de informação relevante para a sua tomada de decisão (p. 1122).

A ideia de incluir o PIS em projetos de investigação da área parece não ter sido tão assimilada como as questões dos SADC e da reutilização de dados clínicos, que são questões familiares para os profissionais de saúde. A questão é que, provavelmente, para a maioria destes inquiridos poderá ter sido a primeira vez que pensaram no assunto, daí a

percentagem relativamente elevada (26%) da resposta intermédia «com alguma importância», mostrando, talvez, uma falta de informação relativamente a esta questão, que se pode dever ao facto de ser pouco ou nada debatida no nosso país, contrariamente ao que se passa noutros países e como demonstra a revisão de literatura.

Futuramente poderá fazer-se um estudo de caso, circunscrito, por exemplo, a um centro hospitalar. Poderá, igualmente, fazer-se um estudo comparativo de utilizadores de diferentes bibliotecas académicas, para perceber se a utilização das bibliotecas da área das Ciências da Saúde é superior à de outras áreas, como a das Ciências Sociais, ao nível dos utilizadores internos e externos e/ou investigadores dessas bibliotecas. No entanto, para que este e outros trabalhos possam ser realizados é necessário que as gestões das bibliotecas/CD realizem os seus estudos de utilizadores e tenham mecanismos de contabilização de visitas, que é algo que, comprovadamente, não acontece num grande número de bibliotecas nacionais, pelo menos da área da saúde. Sem saber quantos utilizadores frequentam as suas bibliotecas/CD e o seu nível de satisfação, o PIS não consegue traçar um perfil de utilizador e não sabe o que pode ser melhorado e como pode ser melhorada a sua ajuda.

Na opinião de alguns respondentes e, de acordo com os seus comentários, a profissão de profissional de informação não é muito divulgada, bem como as suas competências. Talvez devêssemos começar por aqui, por divulgar o seu papel junto dos profissionais de saúde, deixando de ser o profissional mediador, «discreto», para passar a ser o profissional assessor, potenciando as suas competências, integrando projetos inovadores, permitindo uma maior rentabilização do tempo dos profissionais de saúde, contribuindo, assim, para que a melhor evidência médica fique disponível em tempo útil, a quem dela precisa.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adam, N. R., Wieder, R., & Ghosh, D. (2017). Data science, learning, and applications to biomedical and health sciences. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1387, 5-11. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/nyas.13309>
- Administração Central do Sistema de Saúde (2009). *RSE: Registo de Saúde Electrónico: R1 documento de estado da arte*. Disponível em: [ser.cies.iscte.pt/index\\_ficheiros/ACSS2009.pdf](http://ser.cies.iscte.pt/index_ficheiros/ACSS2009.pdf)
- Albert, K. (2007). Integrating Knowledge Based Resources into the Electronic Health Record. *Medical Reference Services Quarterly*. 26 (3), 1-19. DOI: 10.1300/J115v26n03\_01
- Algermissen, V. (1974). Biomedical librarians in a patient care setting at the University of Missouri-Kansas City School of Medicine. *Bulletin of the Medical Library Association*, 62(4), 354–8. Disponível em: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=198820&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- Antunes, M.L. (2007). O papel de mediador do bibliotecário de referência na área universitária da saúde. In *Actas Congresso Nacional de Bibliotecários, Arquivistas e Documentalistas*. Disponível em: <https://www.bad.pt/publicacoes/index.php/congressosbad/article/view/521>
- Antunes, M.L. (2014). A literacia em saúde: investimento na promoção da saúde e na racionalização de custos. In *As Bibliotecas Da Saúde: Que Futuro? Actas Das XI Jornadas APDIS*. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.21/3582>
- Arvanitis, T. N. (2014). Semantic interoperability in healthcare. In *Studies in Health Technology and Informatics*. Doi:10.3233/978-1-61499-423-7-5
- Ash, J. S., Gorman, P. N., Lavelle, M., Payne, T. H., Massaro, T. A., Frantz, G. L., & Lyman, J. A. (2003). A cross-site qualitative study of physician order entry. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 10, 188-200. Disponível em: <https://doi.org/10.1197/jamia.M770>

- Azevedo, A. (2009). *Formação e a competência informacional do bibliotecário-médico brasileiro* (Tese de Mestrado). Disponível: <http://tede.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br:8080/jspui/handle/tede/818>
- Azevedo, A. W., Silvia, V., & Beraquet, M. (2010). Formação e competência informacional do bibliotecário médico brasileiro. *Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação*, 7(2), 199-218. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/rdbci/article/view/1964>
- Baird, S. A. (2007). *Government Role and the Interoperability Ecosystem. I/S: A Journal of Law and Policy for the Information Society*, 5(2), 219-290. Disponível em: <https://doi.org/10.1145/1328057.1328073>
- Barron, S., & Manhas, S. (2011). Electronic health record (EHR) projects in Canada: participation options for Canadian health librarians. *Journal of the Canadian Health Libraries Association*, 32, 137-143. Disponível em: <https://journals.library.ualberta.ca/jchla/index.php/jchla/article/view/22560>
- Bell, J. A. (1996). History of the Medical Library Association's credentialing program. *Bulletin of the Medical Library Association*, 84(3), 320-333. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC226152/>
- Beraquet, V., & Ciol, R. (2010). Atuação do bibliotecário em ambientes não tradicionais: o campo da saúde. *Pesq. Bras. Ci. Inf.*, 3(1), 127-137. Disponível em: <http://inseer.ibict.br/ancib/index.php/tpbci/article/viewArticle/31>
- Berg, M., Langenberg, C., Berg, I. & Kwakkenaat, J. (1998). Considerations for sociotechnical design: experiences with an electronic patient record in a clinical context. *International Journal of Medical Informatics*, 52(1-3), 243-251. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9848421>
- Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., Viera, A., Crotty, K., ... Viswanathan, M. (2011). Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. *Evidence Report/technology Assessment*, 155(2), 97-107. <https://doi.org/10.1059/0003-4819-155-2-201107190-00005>
- Berner, E. S., & Moss, J. (2005). Informatics challenges for the impending patient information explosion. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 12, 614-617. DOI 10.1197/jamia.M1873

- Beyer, M., Kuhn, K., Meiler, C., Jablonski, S., & Lenz, R. (2004). Towards a flexible, Process-oriented IT architecture for an integrated healthcare network. In *Proceedings of the 2004 ACM symposium on Applied computing* (pp. 264-271). Disponível em: <http://dl.acm.org/citation.cfm?id=967958>
- Bonney, W. (2009). Is it appropriate, or ethical, to use health data collected for the purpose of direct patient care to develop computerized predictive decision support tools? In *Studies in Health Technology and Informatics*. Doi:10.3233/978-1-58603-979-0-115
- Bucknall, T. (2003). The clinical landscape of critical care: nurses' decision-making. *Journal of Advanced Nursing*, 43 (3), 310-319. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12859790>
- Campos, E. (2009). *Acesso a dados pessoais de saúde contidos em ficheiros dos hospitais públicos: ponderação entre o direito de acesso à informação e aos documentos administrativos e o direito à protecção de dados pessoais: quem e como decide?* (Tese de Mestrado). Disponível no Repositório do ISCTE-IUL: <https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/2064/1/TESE%20-%20Eduardo%20Carvalho%20Campos.pdf>
- Cavique, L. (2014). Big data e data science. *Boletim APDIO*, 51, 11-14. Disponível no Repositório Aberto da U. Aberta: <http://repositorioaberto.uab.pt/handle/10400.2/3918>
- Celler, B., Lovell, N., Basilakis, J. (2003). Using information technology to improve the management of chronic disease. *The Medical Journal of Australia*, 179 (5), 242-246. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12924970>
- Coorevits, P., Sundgren, M., Klein, G. O., Bahr, A., Claerhout, B., Daniel, C., ... Kalra, D. (2013). Electronic health records: New opportunities for clinical research. *Journal of Internal Medicine*, 274, 547-560. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/joim.12119>
- Corbett, M., Deardorff, A., & Kovar-Gough, I. (2014). Emerging Data Management Roles for Health Librarians in Electronic Medical Records. *Journal of the Canadian Health Libraries Association*, 35, 55-59. Disponível em: <https://doi.org/10.5596/c14-022>

- Corujo, L.(2014). *Repositórios digitais e confiança: um exemplo de repositório de preservação digital: o RODA*. (Tese de Mestrado). Disponível no Repositório da U. Lisboa: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/18109>
- Corujo, L. & Silva, C.G. (2015). Os repositórios digitais e o seu objecto: perspectiva(s) dos estudos sobre experiências portuguesas. In *Convergência Digital das Instituições da Memória. Xornadas do Consello da Cultura Galega, Santiago de Compostela, 2015*
- Couper, M. P. (2000). Web surveys: a review of issues and approaches. *Public Opinion Quarterly*, 64, 464–494. Disponível em: <http://www.websm.org>.
- Couper, M. & Miller, P. (2008). Web survey methods: introduction. *The Public Opinion Quarterly*, 72(5), 831-835. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/25548046>
- Coutinho, C.P. (2016). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: teoria e prática*. (2ª ed.). Coimbra : Almedina
- Crestana, M. F. (2003). Bibliotecários da área médica: o discurso a respeito da profissão. *Perspectivas Em Ciência Da Informação*, 8(2), 134–149. Disponível em: <http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/365>
- Creswell, J. W. (2014). *Research Design; Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. (4ª ed.).Califórnia : SAGE Publications
- Cruz-Correia, R. J., Vieira-Marques, P. M., Ferreira, A. M., Almeida, F. C., Wyatt, J. C., & Costa-Pereira, A. M. (2007). Reviewing the integration of patient data: how systems are evolving in practice to meet patient needs. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 7(14). Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1472-6947-7-14>
- Cruz-Correia, R., Vieira-Marques, P., Costa, P., Ferreira, A., Oliveira-Palhares, E., Araújo, F., & Costa-Pereira, A. (2005). Integration of Hospital data using Agent Technologies: a case study. *Ai Communications*, 18(3), 191–200. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/234820682>
- Curtis, J.A. (2010). Electronic health records, platforms, libraries, and evidence: report on the Association of Academic Health Sciences Libraries symposium’s keynote presentation by Kenneth Mandl. *Journal of Medical Library Association*, 98(3). DOI: 10.3163/1536-5050.98.3.005

- Danciu, I., Cowan, J. D., Basford, M., Wang, X., Saip, A., Osgood, S., ... Harris, P. A. (2014). Secondary use of clinical data: The Vanderbilt approach. *Journal of Biomedical Informatics*, 52, 28-35. Doi.org/10.1016/j.jbi.2014.02.003
- Dempsey, L. & Heery, R. (1997). Specification for resource description methods: Part1. *A review of metadata: a survey of current resource description formats*. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/228571785\\_Specification\\_for\\_resource\\_description\\_methods\\_Part\\_1\\_A\\_review\\_of\\_metadata\\_a\\_survey\\_of\\_current\\_resource\\_description\\_formats](https://www.researchgate.net/publication/228571785_Specification_for_resource_description_methods_Part_1_A_review_of_metadata_a_survey_of_current_resource_description_formats)
- DesRoches, C.M., Audet, A.M., Painter, M., Donelan, K. (2013). Meeting meaningful use criteria and managing patient populations: a national survey of practicing physicians. *Annals of Internal Medicine*. 158(11), 791-9. Doi: 10.7326/0003-4819158-11-201306040-00003
- Detmer, D. (2000). Information technology for quality health care: a summary of United Kingdom and United States experiences. *Quality in Health Care*, 9(3), 181-189. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10980079>
- Díaz De Rada, V., & Domínguez-Álvarez, J. A. (2014). Response Quality of Self-Administered Questionnaires: A Comparison Between Paper and Web Questionnaires. *Social Science Computer Review*, 32(2), 256-269. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0894439313508516>
- Dogac, A., Namli, T., Okcan, A., Laleci, G., Kabak, Y., & Eichelberg, M. (2007). *Key Issues of Technical Interoperability Solutions in eHealth and the RIDE Project*. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/252378688\\_Key\\_Issues\\_of\\_Technical\\_Interoperability\\_Solutions\\_in\\_eHealth\\_and\\_the\\_RIDE](https://www.researchgate.net/publication/252378688_Key_Issues_of_Technical_Interoperability_Solutions_in_eHealth_and_the_RIDE)
- Dudziak, E. A. (2003). Information literacy: princípios, filosofia e prática. *Ciência Da Informação*, 32(1), 23–35. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-19652003000100003>
- Ebell, M. (1999). Information at the Point of Care: Answering Clinical Questions. *Journal of American Board of Family Practice*, 12(3), 225-235. Disponível em: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1012.20&rep=rep1&type=pdf>

- Edsall, R. L., & Adler, K. G. (2008). User satisfaction with EHRs: Report of a survey of 422 family physicians. *Family Practice Management*, 15(2), 25-32. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18303652>
- Epstein, B. A., Tannery, N. H., Wessel, C. B., Yarger, F., LaDue, J., & Fiorillo, A. B. (2010). Development of a clinical information tool for the electronic medical record: a case study. *Journal of Medical Library Association*, 98(3), 223-227. DOI: 10.3163/1536-5050.98.3.010
- Espanha, R., & Fonseca, R. B. (2010). *Plano Nacional de Saúde 2011-2016: Tecnologias de Informação e Comunicação*. Disponível via Alto Comissariado Da Saúde em: <http://www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016/2011/06/02/tic/%5Cnhttp://www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016/pns-discussao/>
- European Commission (2008). *ICT standards in the health sector: current situation and prospects. 2008* (Special study # 1). Disponível em: <http://www.ifap.ru/library/book376.pdf>
- Ferguson, J. (2012). Description and annotation of data sets. *Journal of eScience Librarianship*, 1(1), 51-56. Disponível em: <http://escholarship.umassmed.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1000&context=jeslib>
- Fortin, M.F. (2000). *Qualitative evaluation and research methods*. (2ª ed.). Lisboa : Lusociência
- Gasser, U., & Palfrey, J. (2008). Breaking down Digital Barriers: When and How ICT Interoperability Drives Innovation. *Berkman Center Research Publication*, 2007-8. Disponível em: <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.1033226>
- Geissbuhler, A., Safran, C., Buchan, I., Bellazzi, R., Labkoff, S., Eilenberg, K., ... De Moor, G. (2013). Trustworthy reuse of health data: A transnational perspective. *International Journal of Medical Informatics*, 82, 1-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2012.11.003>

- Gilchrist, J., Ennett, C. M., Frize, M., & Bariciak, E. (2011). Performance Evaluation of Various Storage Formats for Clinical Data Repositories. In *Medical Measurements and Applications Proceedings (MeMeA)* Disponível em:  
DOI: 10.1109/MEMEA.2010.5480232
- Giuse, N. B., Williams, A. M., & Giuse, D. A. (2010). Integrating best evidence into patient care: a process facilitated by a seamless integration with informatics tools. *Journal of Medical Library Association*, 98(3), 220-222. Doi:10.3163/1536-5050.98.3.009
- Giuse, N.B., Koonce, T., Jerome, R., Cahall, M., Satte, N. & William, A.(2005). Evolution of a mature clinical informationist model. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 12(3), 249–255. DOI 10.1197/jamia.M1726.
- Gonçalves (2011). *A (re)utilização da informação clínica no contexto hospitalar/universitário: o caso do Hospital São João*. (Tese de Mestrado). Disponível no Repositório aberto da U. do Porto: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/68695/1/000149545.pdf>
- Gore, S. A. (2013). A Librarian by Any Other Name: The Role of the Informationist on a Clinical Research Team. *Journal of eScience Librarianship JESLIB*, 2(21), 20–24. <https://doi.org/10.7191/jeslib.2013.1041>
- Greenhalgh, T.; Poots, H.W., Wong, G., Bark, P., & Swinglehurst, D. (2009). Tensions and paradoxes in electronic patient record research: a systematic literature review using the meta-narrative method. *The Milbank Quarterly*, 87(4), 729-788. Doi: 10.1111/j.1468-0009.2009.00578.x.
- Grimson, J., Grimson, W., & Hasselbring, W. (2000). The SI challenge in health care. *Communication of the ACM*, 43(6), 49-55. DOI: >10.1145/336460.336474
- Grupo Técnico para a Informação no Sistema de Saúde (2015). *Iniciativa para a informação centrada no utente do sistema de saúde: melhor informação, melhor conhecimento: relatório final*. Disponível em:  
[http://www2.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/A5AC67FD-CC3A-4A53-B858-81F5BF61D706/0/RelatorioFinalGrupoT%C3%A9cnicoInforma%C3%A7%C3%A3oSa%C3%BAde\\_20150216\\_1300.pdf](http://www2.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/A5AC67FD-CC3A-4A53-B858-81F5BF61D706/0/RelatorioFinalGrupoT%C3%A9cnicoInforma%C3%A7%C3%A3oSa%C3%BAde_20150216_1300.pdf)

- Haas, S., Wohlgemuth, S., Echizen, I., Sonehara, N., & Müller, G. (2011). Aspects of privacy for electronic health records. *International Journal of Medical Informatics*, 80(2), e26–e31. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2010.10.001>
- Harrison, J., & Sargeant, S. J. E. (2004). Clinical librarianship in the UK: temporary trend or permanent profession? Part II: present challenges and future opportunities. *Health Information & Libraries Journal*, 21(4), 220–226. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2004.00541.x>
- Haux, R. (2006). Health information systems - Past, present, future. *International Journal of Medical Informatics*, 75, 268-281. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2005.08.002>
- Häyrynen, K., Saranto, K., & Nykänen, P. (2008). Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: A review of the research literature. *International Journal of Medical Informatics*, 77, 291-304. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2007.09.001>
- Instituto Nacional de Estatística. (2009). *Do INE: actualidades*. Disponível em: [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_destaques&DESTAQUESdest\\_boui=42406406&DESTAQUESmodo=2%5Cnhttp://www.ine.pt/ngt\\_server/attachfileu.jsp?look\\_parentBoui=59744386&att\\_display=n&att\\_download=y](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=42406406&DESTAQUESmodo=2%5Cnhttp://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=59744386&att_display=n&att_download=y)
- Jansen, K. J., Corley, K. G., & Jansen, B. J. (2007). *E-Survey Methodology*. DOI: 10.4018/978-1-59140-792-8.ch001
- Jesus, E. (2004). *Padrões de Habilidade Cognitiva e Processo de Decisão Clínica de Enfermagem*. (Tese de Doutoramento). Disponível no Repositório aberto da U. Porto: [https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/9768/5/5615\\_TD\\_01\\_P.pdf](https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/9768/5/5615_TD_01_P.pdf)
- Jones, D. A., Shipman, J. P., & Selden, C. R. (2010). Characteristics of personal health records: findings of the Medical Library Association/National Library of Medicine Joint Electronic Personal Health Record Task Force. *Journal of Medical Library Association*, 98(3), 243-249. Disponível em: <https://doi.org/10.3163/1536-5050.98.3.013>
- Kahn, S., & Sheshadri, V. (2008). Medical record privacy and security in a digital environment. *IT Professional*. Disponível em: <https://doi.org/10.1109/MITP.2008.34>

- Kasunic, M. & Anderson, W. (2004). Measuring Systems Interoperability : Challenges and Opportunities. *Interfaces*, (April). Disponível em: <http://www.sei.cmu.edu/reports/04tn003.pdf>
- Kaushal, R., Shojania, K. G., & Bates, D. W. (2003). Effects of computerized physician order entry and Clinical Decision Support Systems on medication safety: a systematic review. *Archives of Internal Medicine*, 163(12), 1409-1416. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12824090>
- Kilic, O., & Dogac, A. (2009). Achieving clinical statement interoperability using R-MIM and archetype-based semantic transformations. *IEEE Transactions on Information Technology in Biomedicine*, 13(4), 467-477. Disponível em: <https://doi.org/10.1109/TITB.2008.904647>
- Kitsiou, S., Manthou, V., & Vlachopoulou, M. (2006). *A Framework for the Evaluation of Integration Technology Approaches in Healthcare*. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/259297683>
- Kluge, E. H. W. (2004). Informed consent and the security of the electronic health record (EHR): Some policy considerations. *International Journal of Medical Informatics*, 73(3), 229–234. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2003.11.005>
- Kukafka, R., Ancker, J. S., Chan, C., Chelico, J., Khan, S., Mortoti, S., ... Stephens, K. (2007). Redesigning electronic health record systems to support public health. *Journal of Biomedical Informatics*, 40(4), 398–409. disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2007.07.001>
- Laranjo, L., Neves, A. L., Villanueva, T., Cruz, J., Brito De Sá, A., & Sakellarides, C. (2013). Acesso dos pacientes aos seus processos clínicos. *Acta Medica Portuguesa*, 26(3), 265–270. Disponível no Repositório da U. Lisboa: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/8842>
- Law, M. (2005). Reduce , Reuse , Recycle : Issues in the Secondary Use of Research Data. *IASSIST Quarterly*, 29(1), 5–10. Disponível em: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Reduce+,+Reuse+,+Recycle+:+Issues+in+the+Secondary+Use+of+Research+Data#0>

- Lee, S., Black, A., Harrington, R. D., & Tarczy-Hornoch, P. (2015). Characterizing Secondary Use of Clinical Data. *AMIA Joint Summits on Translational Science Proceeding*, 25, 92-96. Disponível em:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26306247>
- Lopes, S. (2016). *Privacidade dos dados em ambientes de interoperabilidade: a área da saúde* (Tese de Doutoramento). Disponível no Repositório da U. Évora:  
<https://dspace.uevora.pt/rdpc/handle/10174/18165>
- Luker, K.A. & Kenrick, M. (1992). An exploratory study of the sources of influence on the clinical decisions of community nurses. *Journal of advanced Nursing*, 17(4), 457-466. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1578068>
- Maldonado, J. A., Robles, M., & Crespo, P. (2003). Integration of distributed healthcare records: publishing legacy data as XML documents compliant with CEN/TC251 ENV13606. In *Computer-Based Medical Systems, 2003. Proceedings. 16th IEEE Symposium*, (pp. 213–218). disponível em:  
<https://doi.org/10.1109/CBMS.2003.1212791>
- Mandl, K. D., Kohane, T. S., & Brandt, A. M. (1998). Electronic Patient-Physician Communication: Problems and Promise. *Annals of Internal Medicine*, 129(6), 495–500. Disponível em:  
[https://dash.harvard.edu/bitstream/handle/1/3382980/Mandl\\_Electronic.pdf](https://dash.harvard.edu/bitstream/handle/1/3382980/Mandl_Electronic.pdf)
- Marinho, R., Machado, J., & Abelha, A. (2010). Processo Clínico Electrónico Visual. In *INForum 2010 - II Simpósio de Informática*, (pp. 767–778). Disponível em:  
[inforum.org.pt/INForum2010/papers/sistemas-inteligentes/Paper119.pdf](http://inforum.org.pt/INForum2010/papers/sistemas-inteligentes/Paper119.pdf)
- Marrero, M., Sánchez-Cuadrado, S., Urbano, J., Morato, J. & Moreira, J. A.(2010). Sistemas de recuperación de información adaptados al dominio biomédico. *El Profesional de la Información*, 19(3), 246-254. Disponível em:  
<https://doi.org/10.3145/epi.2010.may.04>
- Martínez, A., Ristuccia, C., Pisarello, R., Stubbs, E., Caminotti, L., Balparda, J., ... Mangiaterra, N. (2004). Las categorías o facetas fundamentales: una metodología para el diseño de taxonomías corporativas de sitios web argentinos. *Ciência Da Informação*, 33(2), 106–111. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-19652004000200011>

- Martins, M. B. (2011). *Processo Clínico Electrónico: Levantamentos de Processos no Hospital da Prelada*. (Tese de Mestrado). Disponível no Repositório aberto da U. Porto: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/58364/1/000146571.pdf>.
- Martins, V. (2005). *Integração de Sistemas de Informação: Perspectivas, normas e abordagens* (Tese de Mestrado). Disponível no Repositório aberto da U. Minho: [https://repositorium.sdum.uminho.pt/.../3/tese\\_mestrado\\_victor\\_martins\\_2005.pdf](https://repositorium.sdum.uminho.pt/.../3/tese_mestrado_victor_martins_2005.pdf)
- McHugh, A., Hofman, H., Ross, S., & Ruusalep, R. (2007). *The Digital Repository Audit Method Based on Risk Assessment (DRAMBORA)*. Disponível em: <http://www.repositoryaudit.eu/download/>
- Mendonça, V. (2015). *Competência em Informação e perfil dos bibliotecários da área de Ciências da Saúde : investigando os hospitais universitários*. (Tese de Mestrado). Disponível em: [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/IBCT\\_00f003204b2d5b298175d48e8a07d776/Details](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/IBCT_00f003204b2d5b298175d48e8a07d776/Details)
- Miguéis, A.M. (2008). As bibliotecas da saúde e os seus profissionais. In *IX Jornadas APDIS*. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/14005>
- Miller, N. & Kaye, D. (1985). The experience of a department of medicine with a clinical medical library service. *Journal of Medical Education*, 60, 367-373. Disponível em: [http://journals.lww.com/academicmedicine/Abstract/1985/05000/The\\_experience\\_of\\_a\\_department\\_of\\_medicine\\_with\\_a.2.aspx](http://journals.lww.com/academicmedicine/Abstract/1985/05000/The_experience_of_a_department_of_medicine_with_a.2.aspx)
- Moore, M., Loper, K. A., (2011). An Introduction to Clinical Decision Support Systems. *Journal of Electronic Resources in Medical Libraries*, 8(4), 348-366. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/254362019\\_An\\_Introduction\\_to\\_Clinical\\_Decision\\_Support\\_Systems](https://www.researchgate.net/publication/254362019_An_Introduction_to_Clinical_Decision_Support_Systems)
- Muller, M. L., Uckert, F., Burkle, T., & Prokosch, H. U. (2005). Cross-institutional data exchange using the clinical document architecture (CDA). *International Journal of Medical Informatics*, 74(2-4), 245-256. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2004.09.005>

- Musen, M. A., Shahar, Y., & Shortliffe, E. H. (2006). Clinical Decision-Support Systems. In *Biomedical Informatics* (pp. 698-736). Disponível em: [https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F0-387-36278-9\\_20](https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F0-387-36278-9_20)
- Nicolaas, G., Calderwood, L., Lynn, P., Roberts, C., & Centre, N. (2014). *Web Surveys for the General Population: How, Why and When?*. Disponível em: <http://eprints.ncrm.ac.uk/3309/>
- Otjacques, B., Hitzelberger, P., & Feltz, F. (2007). Interoperability of E-Government Information Systems: Issues of Identification and Data Sharing. *Journal of Management Information Systems*, 23(4), 29–51. Doi:10.2753/MIS0742-1222230403
- Peleg, M., Beimel, D., Dori, D., & Denekamp, Y. (2008). Situation-Based Access Control: Privacy management via modeling of patient data access scenarios. *Journal of Biomedical Informatics*, 41(6), 1028–1040. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2008.03.014>
- Perrier, L., Farrell, A., Ayala, A. P., Lightfoot, D., Kenny, T., Aaronson, E., ... Shing, L. K. (2014). Effects of librarian-provided services in healthcare settings: a systematic review. *Journal of American Medical Informatics Association*, 21, 1118–1124. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2014-002825>
- Pratas, S. (2015). *O acesso à informação de saúde: direitos, procedimentos e garantias*. Vila de Rei : Caminhos de Pax
- Quivy, R. & Campenhoudt, L.V. (1998). *Manual de investigação em ciências sociais*. (2ª ed.). Lisboa : Gradiva
- Rees, R. Van. (2003). Clarity in the Usage of the Terms Ontology , Taxonomy and Classification. *CIB Report*, 284(432), 1–8. Disponível em: [http://reinout.vanrees.org/\\_downloads/2003\\_cib.pdf%5Cnhttp://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.105.4124&rep=rep1&type=pdf](http://reinout.vanrees.org/_downloads/2003_cib.pdf%5Cnhttp://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.105.4124&rep=rep1&type=pdf)
- Ribeiro, L. (2010). *Interoperabilidade nos Sistemas de Informação de Saúde: das convicções à realidade* (Tese de Mestrado). Disponível no Repositório aberto da U. Porto: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/55373/2/Tese%20Lucas%20Ribeiro.pdf>

- Rigby, E., Reid, L., Schipperheijnt, L.A., Weston, L. & Ikkos, G. (2002). Clinical librarians: a journey through a clinical question. *Health Information and Libraries Journal*, 19, 158–160. Disponible em:  
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1471-1842.2002.00393.x/abstract>
- Rivas-Gayo, M., Rivas-Flores, F.-J., Medino-Muñoz, J., Alonso-Ferreira, V., & Martínez-Comeche, J.A. (2016). Nuevo perfil profesional en hospitales: gestor de documentación sanitaria. New professional profile in hospitals: health documentation manager. *El profesional de la información*, 25,(2), 279-285. Disponible em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5397591>
- Roberts, C. (2013). Participation and engagement in web surveys of the general population: An overview of challenges and opportunities. In *NCRM Conference* Disponible em:  
[http://www.websm.org/db/12/15802/Web%20Survey%20Bibliography/Participation\\_and\\_engagement\\_in\\_web\\_surveys\\_of\\_the\\_general\\_population\\_An\\_overview\\_of\\_challenges\\_and\\_opportunities/](http://www.websm.org/db/12/15802/Web%20Survey%20Bibliography/Participation_and_engagement_in_web_surveys_of_the_general_population_An_overview_of_challenges_and_opportunities/)
- Roper, F. W., Mayfield, M. K., & Mayfield, I. M. K. (1993). Platform for Change: Medical Library Education in the Information Age: Introduction SYMPOSIUM Platform for Change: medical library education in the information age. *Bulletin of the Medical Library Association*, 81(4), 394–395. Disponible em:  
[http://scholarcommons.sc.edu/libsci\\_facpub](http://scholarcommons.sc.edu/libsci_facpub)
- Rosenberg, W., & Donald, A. (1995). Evidence based medicine: an approach to clinical problem-solving. *BMJ*, 310, 1122-1125. Disponible em:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7742682>
- Safran, C., Bloomrosen, M., Hammond, W., Labkoff, S., Markel-Fox, S., Tang, P., & Detmer, D. (2007). Toward a national framework for the secondary use of health data. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 14(1), 1-9. Disponible em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2329823/>
- Schacher, L.F. (2001). Clinical Librarianship: its value in medical care. *Annals of Internal Medicine*, 134(8), 717-720. Disponible em:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11304118>

- Schardt, C. (2011). Health information literacy meets evidence-based practice. *Journal of the Medical Library Association*, 99(1), 1-2. DOI: 10.3163/1536-5050.99.1.001
- Secretaria-Geral do Ministério da Saúde (2016). *Relatório: questionário de diagnóstico às bibliotecas da saúde*. Disponível via Saúde.doc em: [http://www.sg.min-saude.pt/NR/rdonlyres/967239CD-6F05-4228-84CB-4BBA0D67DA20/43951/Relatorio\\_final\\_compressed.pdf](http://www.sg.min-saude.pt/NR/rdonlyres/967239CD-6F05-4228-84CB-4BBA0D67DA20/43951/Relatorio_final_compressed.pdf)
- Sheehan, K. B. (2001). E-mail Survey Response Rates: A Review. *Journal of Computer Mediated Communication*, 6(2). Doi: 10.1111/j.1083-6101.2001.tb00117.x
- Shipman, J. P., Kurtz-Rossi, S., & Funk, C. J. (2009). The Health Information Literacy Research Project. *Journal of the Medical Library Association : JMLA*, 97(4), 293–301. Disponível em: <https://doi.org/10.3163/1536-5050.97.4.014>
- Shortliffe, E. H. (1998). The evolution of health-care records in the era of the Internet. *Studies in Health Technology and Informatics*, 52 Pt 1, suppl 8-14. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10384545>
- Silva, D. (2015). *Geração Sintética de Microdados utilizando algoritmos de data mining*. (Tese de Mestrado). Disponível no Repositório aberto da U. Porto: [https://sigarra.up.pt/flup/pt/pub\\_geral.show\\_file?pi\\_gdoc\\_id=157286](https://sigarra.up.pt/flup/pt/pub_geral.show_file?pi_gdoc_id=157286)
- Silva, R. (2014). *Fatores que contribuem para a tomada de decisão dos enfermeiros no cuidado à pessoa adulta com ferida crónica*. (Tese de Mestrado). Disponível no Repositório da UCP: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/17108/1/Fatores%20que%20contribuem%20para%20a%20tomada%20de%20decis%C3%A3o%20dos%20enfermei.pdf>
- Silveira, M., Guelfi, N. (2008). A survey of interoperability in e-health systems: the European approach. In *International Conference on Health Informatics: HealthInfo 2008*. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/221334950>
- Sittig, D. F., Wright, A., Osheroff, J. A., Middleton, B., Teich, J. M., Ash, J. S., ... Bates, D. W. (2008). Grand challenges in clinical decision support. *Journal of Biomedical Informatics*. 41, 387–392. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2007.09.003>

- Soares, D. (2009). *Interoperabilidade entre Sistemas de Informação na Administração Pública*. (Tese de Doutorado). Disponível no Repositório da U. Minho: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/10539>
- Solomon, D. J. (2001). *Conducting Web-Based Surveys*, 1–5. Disponível em: <http://cogprints.org/2357/>
- Stead, W. W., Miller, R. A., Musen, M. A., & Hersh, W. R. (2000). Integration and Beyond: Linking Information from Disparate Sources and into Workflow. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 7(2), 135-145. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10730596>
- Tariman, J. D., Berry, D. L., Cochrane B., Doorenbos, A., & Schepp, K. (2012). Physician, Patient, and Contextual Factors Affecting Treatment Decisions in Older Adults With Cancer and Models of Decision Making: A Literature Review. *Oncology Nursing Forum*, 39(1), E70-83. Doi:10.1188/12.ONF.E70-E83.Physician
- Thayer-Hart, N., Dykema, J., Elver, K., Schaeffer, N. & Stevenson, J. (2010). *Survey Fundamentals: a guide to designing and implementing surveys*. Disponível em: <http://www.quality.wisc.edu>
- Thompson, C., Aitken, L., Doran, D., & Dowding, D. (2013). An agenda for clinical decision making and judgement in nursing research and education. *International Journal of Nursing Studies*, 50(12), 1720–1726. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.05.003>
- Tsiknakis, M., Katehakis, D. G., & Orphanoudakis, S. C. (2002). An open, component-based information infrastructure for integrated health information networks. *International Journal of Medical Informatics*, 68, 3-26. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12467787>
- Vasconcelos, J, Henriques, R & Rocha, A. (2006). Modelo para o desenvolvimento de Sistemas de Apoio à Decisão Clínica para a prática da Medicina Baseada na Evidência. In *X Congresso Brasileiro de Informática em Saúde, Florianópolis*. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/237831113\\_Modelo\\_para\\_o\\_desenvolvimento\\_de\\_Sistemas\\_de\\_Apoio\\_a\\_Decisao\\_Clinica\\_para\\_a\\_pratica\\_da\\_Medicina](https://www.researchgate.net/publication/237831113_Modelo_para_o_desenvolvimento_de_Sistemas_de_Apoio_a_Decisao_Clinica_para_a_pratica_da_Medicina)

Baseada\_na\_Evidencia

- Vital, L. P., & Café, L. M. A. (2011). Ontologias e taxonomias: diferenças. *Perspectivas Em Ciência Da Informação*, 16(2), 115–130. Disponível em:  
<https://doi.org/10.1590/S1413-99362011000200008>
- Walker, J., Pan, E., Johnston, D., Adler-Milstein, J., Bates, D., & Middleton, B. (2005). The Value Of Health Care Information Exchange And Interoperability. *Health Affairs*, 19, W5-W18. Disponível em:  
<http://content.healthaffairs.org/content/early/2005/01/19/hlthaff.w5.10.citation>
- World Health Organization (2006). *Electronic Health Records: manual for developing countries*. Disponível em: [www.wpro.who.int/publications/docs/EHRmanual.pdf](http://www.wpro.who.int/publications/docs/EHRmanual.pdf)
- Wolf, D. G., Chastain-Warheit, C. C., Easterby-Gannett, S., Chayes, M. C., & Long, B. A. (2002). Hospital librarianship in the United States: at the crossroads. *Journal of the Medical Library Association*, 90(1), 38–48. Disponível em:  
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/picrender.fcgi?artid=64756&blobtype=pdf>
- Zhang, Y. (1999). Using the Internet for Survey Research: A Case Study. *Journal of the American Society for Information Sciences*, 51(1), 57–68. Disponível em:  
[http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/\(SICI\)1097-4571\(2000\)51:1%3C57::AID-ASI9%3E3.0.CO;2-W/abstract](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/(SICI)1097-4571(2000)51:1%3C57::AID-ASI9%3E3.0.CO;2-W/abstract)

## GLOSSÁRIO

### **Bibliotecário da área da saúde**

Profissional que possui uma formação de estudos superiores, que poderá ser um curso de 1º ciclo (Licenciatura) em Ciência da Informação ou equivalente; um curso de especialização em Ciências Documentais ou equivalente (formação pós-graduada) ou ainda, um curso do 2º ciclo de estudos (Mestrado) em Ciências da Documentação e Informação ou equivalente. Este profissional desempenha as suas funções numa biblioteca ou centro de documentação na área da saúde, sejam estes espaços, bibliotecas académicas, hospitalares, bibliotecas especializadas ou centros de de investigação.

Na revisão da literatura e em todo este estudo o termo mais adotado relativamente ao bibliotecário da área da saúde é o de «profissional de informação em saúde», no entanto também estão presentes conceitos como «profissional de informação das Ciências da Saúde», «profissional de informação da área clínica», «profissional de informação de bibliotecas médicas», e «bibliotecário clínico», com o mesmo sentido.

### ***Big Data e Big Science***

O conceito de *Big Data* traz um conjunto de novos desafios para lidar com grandes volumes de dados (uma mudança de escala no volume de dados, de bytes para zetabytes), tanto para as empresas, como para a comunidade científica. Num estudo de 2012 estimou-se que o valor de informação do planeta seria de 2,8 zetabytes ( $10^{21}$  bytes). Desses 2,8 ZB existentes, 85% são dados não estruturados, *medias* como o vídeo, fotografia e som. Dos outros 15%, dados formatados e de texto, unicamente 3% são analisados. Ou seja, apenas 0,45% dos dados do planeta passam por um processo de análise (Cavique, 2014, p. 11).

O *Big Data* cria novas oportunidades na tomada de decisão baseada em dados. Para responder a este desafio surge o *Data Science*, que é o atual termo para a ciência que analisa dados, combinando a estatística com *machine learning/data mining* e tecnologias de base de dados (Cavique, 2014, p. 12).

## **Decisão clínica**

A tomada de decisão é vista como um processo cognitivo para chegar à melhor intervenção face a uma situação que necessita de cuidados, implicando a escolha entre duas ou mais alternativas, através do equilíbrio dos riscos e dos benefícios das várias opções (Tariman *et al.*, 2012, p. 1).

Apesar do conceito de tomada de decisão estar associado aos conceitos de autonomia e resolução de problemas, nem todas as decisões levam à sua resolução, por vezes o problema é atenuado e não eliminado (Neves, 2005, citado por Silva, 2014, p. 11).

## **Interoperabilidade**

O conceito de interoperabilidade associa-se ao contexto de desenvolvimento específico, não existindo uma definição aceite globalmente. A definição mais consensual é a do Departamento da Defesa dos EUA (DoD), de 1977, que associa a interoperabilidade à capacidade dos sistemas, unidades ou forças disponibilizarem e aceitarem serviços de outros sistemas, unidades ou forças, utilizando-os para operarem eficazmente (Gasser & Palfrey, 2008, p. 15).

## **Medicina baseada na evidência (MBE)**

O termo MBE surgiu nos anos 80, no Canadá, na *McMaster Medical School* para identificar a estratégia de aprendizagem clínica (Rosenberg & Donald, 1995, p. 1122). Para estes autores é o processo de transformar problemas clínicos em questões, utilizando descobertas de investigações recentes como base para decisões clínicas.

Neste processo, Rosenberg & Donald (1995) apontam quatro fases: 1ª Formulação de uma questão clínica clara a partir de um problema do paciente; 2ª Pesquisa de artigos clínicos relevantes na literatura; 3ª Avaliação da evidência pela sua validade e utilidade; 4ª implementação de descobertas úteis na prática clínica (p. 1122).

## **Metadados**

São dados que descrevem comportamentos de um recurso. «Metadados são dados associados a objetos que ajudam os seus potenciais utilizadores a obter o conhecimento completo da existência e característica desses objetos» (Dempsey & Heery, 1997, p. 2).

## **Ontologia**

Conjunto de vocabulários formais que descrevem as premissas básicas de um determinado domínio. Pretendem estabelecer relações semânticas entre conceitos na forma de redes. Estes vocabulários controlados são integrados em catálogos, bases de dados, publicações *web* a aplicações de gestão do conhecimento (Vidal & Café, 2011, p. 122).

## **Processo clínico eletrónico (PCE)**

Toda a informação clínica individual de um doente produzida, armazenada ou acedida em formato eletrónico, relativa à prestação de cuidados no âmbito de diferentes episódios hospitalares e dentro do contexto de uma determinada instituição de saúde (ACSS, 2009, p. 51).

O PCE pode ser definido como um sistema de informação clínica de suporte às necessidades dos profissionais de saúde em todos os departamentos clínicos hospitalares e respetivas áreas funcionais (Martins, 2011, p. 2).

## **Registo clínico eletrónico (RCE)**

O registo clínico eletrónico é um repositório de dados do paciente em formato digital, dados estes armazenados e trocados de forma segura e acessível por utilizadores que estão autorizados. Contém informação retrospectiva, atual e prospetiva cujo principal objetivo é apoiar a disponibilização de cuidados de saúde de forma contínua, eficaz e de qualidade (Hayrinen *et al.*, 2008, p. 293).

Para Espanha & Fonseca (2010), o RCE deu lugar ao RSE, ou seja, este é uma atualização do registo clínico eletrónico (p. 14).

Na revisão da literatura e em todo este estudo, o termo mais adotado é RSE, no entanto, também está muitas vezes presente o conceito de registo(s) clínico(s), com o mesmo sentido.

### **Registo de saúde eletrónico (RSE)**

O RSE refere-se ao conjunto mínimo de dados extraídos a partir do processo clínico do doente, com o objetivo de constar num nível partilhado entre instituições de saúde cujo acesso seja autorizado. O RSE inclui informação relativa às observações clínicas, exames laboratoriais e de imagem, relatórios de exames, terapêuticas, alergias e outros dados sobre o estado clínico do utente (Kilic & Dogac, 2009, p. 467).

A definição da Organização Mundial de Saúde (OMS) de *Electronic Health Record* (EHR) é o de que: contém toda a informação de saúde de um indivíduo; é registada e acedida eletronicamente por prestadores de cuidados de saúde em vários momentos da vida do paciente e contém, não apenas episódios clínicos agudos, mas também cuidados primários de saúde que o paciente receba (WHO, 2006, p.12).

### **Repositório**

O conceito de repositório tem sido definido por diversos autores. Em 2008, a IFLA (International Federation of Library Association and Institutions)<sup>21</sup>, definiu repositório digital como um sistema que permite armazenar e preservar a longo prazo, bem como aceder permanentemente aos objetos digitais. Dois anos antes, Ferreira, 2006 (citado por Corujo, 2014, p. 45) já havia enquadrado repositório digital num sistema de informação responsável por gerir e armazenar material digital.

O *Digital Curation Centre* (DCC) e o *Digital Preservation Europe* (DPE) criaram em 2007 a ferramenta *Digital Repository Audit Method Based as Risk Assessment*

---

<sup>21</sup> Num estudo com o título *Networking for Digital Preservation: Current Practice in 15 National Libraries*

(DRAMBORA) onde afirmam que os repositórios são um cruzamento de interesses de diferentes comunidades de prática, como bibliotecas digitais, investigação, ensino, e-ciência, publicações, entre outras (Corujo & Silva, 2015).

As motivações destas comunidades para criar repositórios podem ser diferentes, bem como os serviços que estes podem fornecer, abrangendo várias áreas funcionais como gestão de informação empresarial, preservação de recursos digitais a longo prazo ou partilha de dados, como a reutilização de dados de investigação, como defendido por Mchugh, Ross & Innocenti (2007, p. 16).

O caso da Plataforma de Dados da Saúde (PDS)<sup>22</sup>, da Direção Geral de Saúde, é um exemplo de repositório de informação clínica anonimizado.

### **Taxonomia**

É um sistema de categorização, composto por um conjunto de princípios e métodos de classificação dos diversos elementos de uma área científica. As taxonomias trabalham no sentido de organizar a informação em relações hierárquicas entre os termos (Vidal & Café, 2011, p. 115).

Para Martinez *et al.* (2004, p. 106) e, em sentido amplo, a taxonomia é a criação da estrutura (ordem) e dos rótulos (nomes) que ajuda a localizar a informação de metadados, permitindo organizar sistematicamente a informação primária.

As taxonomias são ontologias simples (estas mais elaborada do ponto de vista semântico), organizam e criam significados para os relacionamentos entre as coisas e ideias. Rees (2003) vê as ontologias como extensões taxonómicas ou taxonomias como modelos de tesouros (p. 3).

---

<sup>22</sup> Plataforma de Dados de Saúde (PDS) é um sistema de partilha de dados de saúde, que permite que a mesma informação seja fragmentada e enviada aos diferentes agentes da prestação de cuidados (utentes, profissionais do SNS e de fora do SNS). Disponível em: <http://spms.min-saude.pt/2013/11/pds-plataforma-de-dados-da-saude/>



## APÊNDICES

### Apêndice 1: Lista de entidades da amostra

Acta Obstétrica e Ginecológica (Revista)

Acta Pediátrica Portuguesa (Revista)

Acta Radiológica Portuguesa (Revista)

Acta Urulógica Portuguesa (Revista)

Angiologia e Cirurgia vascular (Revista)

Associação de Terapeutas Ocupacionais

Associação Portuguesa de Audiologistas

Associação Portuguesa de Fisioterapeutas

Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala

Centro de Medicina e Reabilitação de Alcoitão (Biblioteca)

Centro Hospitalar Barreiro/Montijo (Biblioteca)

Centro Hospitalar de Lisboa Central (Bibliotecas do H. São José, H. D. Estefânia e Maternidade Dr. Alfredo da Costa)

Centro Hospitalar Lisboa Norte (Biblioteca do H. Santa Maria)

Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental (Bibliotecas do H. S. Francisco Xavier e H. Santa Cruz)

Centro Hospitalar de São João (Biblioteca)

Centro Hospitalar de Tondela Viseu (Biblioteca)

Centro Hospitalar Cova da Beira (Biblioteca)

Centro Hospitalar do Algarve (Bibliotecas de Faro e Portimão)

Centro Hospitalar do Oeste (Biblioteca)

Centro Hospitalar do Porto (Biblioteca do H. Santo António)

Centro Hospitalar Entre Douro e Vouga (Biblioteca)

Centro Hospitalar do Médio Ave (Biblioteca)

Centro Hospitalar Póvoa do Varzim/Vila do Conde (Biblioteca)

Centro Hospitalar Psiquiátrico de Lisboa (Biblioteca)

Centro Hospitalar Tâmega e Sousa (Biblioteca)

Centro Hospitalar Trás-os-Montes e Alto do Douro (Biblioteca)

Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia (Biblioteca)

Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (Biblioteca)

Escola Superior de Saúde do Alcoitão (*Mailinglist* de Professores e antigos alunos de Mestrado)

GE – Portuguese Journal of Gastroenterology (Revista)

Hospital de Braga (Biblioteca)

Hospital de Santarém (Biblioteca)

Hospital de Vila F. Xira (Biblioteca)

Hospital Dr. Fernando Fonseca (Biblioteca)

Hospital Distrital da Figueira da Foz (Biblioteca)

Hospital Espírito-Santo, Évora (Biblioteca)

Hospital Garcia da Orta (Biblioteca)

Hospital Ortopédico de Sant’ana (Biblioteca)

INFARMED (Biblioteca)

Instituto de Higiene e Medicina Tropical (Biblioteca)

Instituto Nacional de Saúde Ricardo Jorge (Biblioteca)

Instituto Oftalmológico Dr. Gama Pinto (Biblioteca)

Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil (Biblioteca)

Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil (Biblioteca)

Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil (Biblioteca)

Nascer e Crescer – Birth and Growth Medical Journal (Revista)

Nursing (Revista)

Oftalmologia (Revista)

Ordem dos Enfermeiros (Secções: Açores, Centro, Madeira, Norte e Sul)

Ordem dos Médicos (Secções: Norte, Centro e Sul)

Ordem dos Médicos Dentistas (Sede: Porto e Delegações de Lisboa, Madeira e Açores)

Ordem dos Nutricionistas

Ordem dos Psicólogos (Sede e Delegações do Norte, Sul, Centro, Madeira e Açores)

Porto Biomedical Journal (Revista)

Revista da S.P. de Anestesiologia

Revista Portuguesa de Cardiologia

Revista Portuguesa de Endocrinologia, Diabetes e Metabolismo

Revista Portuguesa de Estomatologia, Medicina Dentária e Cirurgia Maxilo-facial

Revista Portuguesa de Pneumologia

Revista Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental

Revista Portuguesa de Saúde Pública

Revista Portuguesa de Terapia da Fala

Revista Saúde & Tecnologia

Revista SINAPSE (S.P. de Neurocirurgia)

Revista SPMFR (S.P. de Medicina Física e de Reabilitação)

Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (*Mailinglist* da Direção de Saúde Santa Casa).

Sociedade das Ciências Médicas de Lisboa

Sociedade de Osteoporose e doenças Ósseas Metabólicas

Sociedade de Pediatria do Neurodesenvolvimento

Sociedade Portuguesa de Acidente Vascular Cerebral

Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica

Sociedade Portuguesa de Andrologia

Sociedade Portuguesa de Anestesiologia

Sociedade Portuguesa de Aterosclerose

Sociedade Portuguesa de Bioanálises Clínicas

Sociedade Portuguesa de Cardiologia

Sociedade Portuguesa de Cefaleias

Sociedade Portuguesa de Cirurgia

Sociedade Portuguesa de Cirurgia Cardiorácica e Vascular

Sociedade Portuguesa de Cirurgia da Obesidade e Doenças Metabólicas

Sociedade Portuguesa de Cirurgia Oral

Sociedade Portuguesa de Cirurgia Plástica, Reconstructiva e Estética

Sociedade Portuguesa de Coloproctologia

Sociedade Portuguesa de Cuidados Intensivos

Sociedade Portuguesa de Dermatologia e Venereologia

Sociedade Portuguesa de Diabetologia

Sociedade Portuguesa de Doenças Infecciosas e Microbiologia Clínica

Sociedade Portuguesa de Endocrinologia

Sociedade Portuguesa de Endoscopia Digestiva

Sociedade Portuguesa de Enfermagem e Saúde Mental

Sociedade Portuguesa de Enfermagem Oncológica

Sociedade Portuguesa de Estomatologia e Medicina Dentária

Sociedade Portuguesa de Farmacologia

Sociedade Portuguesa de Gastrenterologia

Sociedade Portuguesa de Genética

Sociedade Portuguesa de Geriatria e Gerontologia

Sociedade Portuguesa de Ginecologia

Sociedade Portuguesa de Hematologia

Sociedade Portuguesa de Hemorreologia e Microcirculação

Sociedade Portuguesa de Hipertensão

Sociedade Portuguesa de Imunologia

Sociedade Portuguesa de Medicina de Reprodução  
Sociedade Portuguesa de Medicina do Trabalho  
Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação  
Sociedade Portuguesa de Medicina Interna  
Sociedade Portuguesa de Nefrologia  
Sociedade Portuguesa de Neurociências  
Sociedade Portuguesa de Neurocirurgia  
Sociedade Portuguesa de Neurologia  
Sociedade Portuguesa de Oftalmologia  
Sociedade Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia  
Sociedade Portuguesa de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cérvico-facial  
Sociedade Portuguesa de Pediatria  
Sociedade Portuguesa de Pneumologia  
Sociedade Portuguesa de Psicanálise  
Sociedade Portuguesa de Psicologia Clínica  
Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental  
Sociedade Portuguesa de Radioterapia  
Sociedade Portuguesa de Ressonância Magnética  
Sociedade Portuguesa de Reumatologia  
Sociedade Portuguesa de Senologia  
Sociedade Portuguesa de Transplantação  
Sociedade Portuguesa de Virologia  
Unidade de Saúde Local de Castelo Branco (Biblioteca)  
Unidade de Saúde Local de Matosinhos (Biblioteca do H. Pedro Hispano)  
Unidade de Saúde Local do Baixo Alentejo (Biblioteca)  
Unidade de Saúde Local do Litoral Alentejano (Biblioteca)  
Unidade de Saúde Local do Norte Alentejano (Biblioteca)

## Apêndice 2: Questionário enviado à amostra

# O profissional de informação em saúde no apoio à decisão clínica e à investigação

Com a aplicação deste questionário pretende-se analisar o papel dos bibliotecários/profissionais de informação da área da saúde no apoio à decisão clínica e à investigação em saúde. Este questionário está dividido em três partes, a primeira com informação demográfica, a segunda sobre a utilização de bibliotecas ou centros de documentação e a última sobre a assistência dos profissionais de informação aos seus utilizadores.

Obrigada por participar neste estudo. As suas respostas serão registadas de forma anónima.



# O profissional de informação em saúde no apoio à decisão clínica e à investigação

**\*Obrigatório**

## 1. Dados demográficos

Perfil pessoal e profissional

### 1.1. Idade\*

- 35
- 35-45
- 46-55
- 56-65
- 65+

### 1.2. Habilitações\*

- Licenciatura
- PG/Especialização
- Mestrado
- Doutoramento
- Outra: \_\_\_\_\_

1.3. Profissão\*

- Médico
- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional
- Terapeuta da Fala
- Enfermeiro
- Outra: \_\_\_\_\_

1.4. Local(ais) onde exerce ou exerceu a profissão

\_\_\_\_\_

1.5. Exerce ou exerceu funções de docência? \*

- Sim
- Não

1.6. Tempo dedicado à investigação\*

- Mais de 10 anos
- Entre 5 e 10 anos
- Até 5 anos
- Esporadicamente
- Neste momento não me dedico à investigação

## 2. Utilização de bibliotecas e centros de documentação (CD)

Após responder à questão 2.1. e, no caso de não utilizar bibliotecas ou centros de documentação, responda apenas a partir da questão 3.5. até ao fim.

2.1. Que tipologia de bibliotecas utiliza na seleção de fontes de informação\*

- Bibliotecas académicas
- Bibliotecas hospitalares
- Centros de investigação/bibliotecas especializadas
- Nenhuma
- Outra: \_\_\_\_\_

2.2. De que forma interage com a biblioteca/CD (selecione uma ou mais opções)

- Presencialmente
- Por telefone
- Por e-mail
- Através das redes sociais
- Site/Portal da biblioteca/CD
- Outra: \_\_\_\_\_

2.3. Se respondeu “presencialmente” na questão anterior indique, por favor, a frequência com que se dirige à biblioteca/CD

- Uma vez por semana ou mais
- Uma ou duas vezes por mês
- Duas a três vezes por ano
- Outra: \_\_\_\_\_

2.4. Como recupera a informação necessária (selecione uma ou mais opções)

- Procura diretamente nas estantes
- Consulta o catálogo bibliográfico
- Pesquisa na internet
- Pede ajuda ao pessoal técnico da biblioteca/CD
- Outra: \_\_\_\_\_

2.5. Que recursos bibliográficos mais utiliza (selecione uma ou mais opções)

- Livros/Teses
- Revistas científicas em papel
- Comunicações em conferências/relatórios/projetos de investigação
- CD's/DVD
- E-books
- Revistas eletrônicas
- Bases de dados de saúde (como a Pubmed ou a Cochrane Library)
- B-on
- Repositórios institucionais
- Outra: \_\_\_\_\_

## 2.6. Com que frequência encontra a informação necessária

- Sempre
- Muitas vezes
- Algumas vezes
- Quase nunca
- Nunca

## 2.7. Quais as maiores dificuldades na recuperação da informação (selecione uma ou mais opções)

- Não saber como recuperar a informação necessária
- Não ter formação de como utilizar os recursos da biblioteca/CD
- O catálogo e/ou os manuais de utilização dos recursos serem insuficientes
- Não encontrar a informação necessária (os resultados das pesquisas serem fracos ou nulos)
- Perder muito tempo a efetuar a pesquisa nos recursos
- Não conseguir aceder a importantes recursos bibliográficos que necessitam de uma subscrição
- Não ter a quem recorrer para solicitar assistência ou esta não ser suficiente
- Outra: \_\_\_\_\_

### 3. Assistência do bibliotecário/profissional da informação com funções na área da saúde

Esta assistência pode ser presencial ou à distância

#### 3.1. Com que frequência solicita assistência ao bibliotecário ou profissional de informação

- Sempre
- Muitas vezes
- Algumas vezes
- Quase nunca
- Nunca

#### 3.2. Que tipo de assistência solicita (selecione uma ou mais opções)

- Pesquisa bibliográfica
- Recuperação de artigos científicos
- Formação para pesquisar nos recursos eletrônicos
- Normalizar as referências bibliográficas (segundo normas como APA ou Vancouver)
- Outra: \_\_\_\_\_

3.3. Considera que os profissionais de informação possuem os conhecimentos necessários para responder às questões relativas às suas necessidades informativas

- Sempre
- Muitas vezes
- Algumas vezes
- Quase nunca
- Nunca

3.4. Das seguintes competências do profissional de informação da área da saúde como classifica a sua importância na assistência aos utilizadores\*

	Nada importante	Pouco importante	Com alguma importância	Importante	Muito importante
Comunicação oral e escrita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Línguas estrangeiras, nomeadamente o inglês	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tecnologias de informação e comunicação (TIC)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Métodos de pesquisa e prática na recuperação de informação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terminologia das Ciências da Saúde e as fontes de informação da área	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Literacia da informação, nomeadamente em saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Métodos de investigação científica e de prática baseada na evidência	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3.5. Como classifica a importância dos sistemas de apoio à decisão clínica na tomada de decisão dos profissionais de saúde\*

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muito importante

3.6. Como classifica a importância da reutilização dos dados clínicos na decisão clínica e/ou investigação\*

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muito importante

3.7. Como classifica a importância do bibliotecário/profissional de informação no apoio à decisão clínica e em projetos de investigação em saúde\*

	1	2	3	4	5	
Nada importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muito importante

3.8. O que gostaria de ver melhorado por parte das bibliotecas/CD e/ou dos profissionais de informação?

---

3.9. Se desejar receber os resultados deste trabalho de investigação deixe, por favor, o seu endereço de e-mail (sendo mantida a confidencialidade)

---

Obrigada pela sua participação!

O profissional de informação em saúde no apoio à decisão clínica e à investigação

A sua resposta foi registada, obrigado por participar!

### **Apêndice 3: e-mail que acompanhou o envio do pré-teste de questionário**

Assunto: Pedido de colaboração em pré-teste de questionário

Senhor(a) profissional de saúde e/ou investigador(a)

O meu nome é Alexandra Pinto e estou a frequentar o Mestrado em Ciência da Informação e Documentação na Faculdade de Letras da Universidade de Lisboa, sendo o meu estudo no âmbito do trabalho final deste Mestrado, sobre o apoio à decisão clínica.

Venho por este meio solicitar a sua colaboração através da resposta a um questionário com o qual se pretende analisar o papel dos bibliotecários/profissionais de informação a desempenhar funções na área da saúde relativamente ao apoio à decisão clínica e à investigação em saúde.

Caso concorde em participar voluntariamente neste estudo, peço-lhe que responda a algumas questões que não lhe tomarão mais do que 5 minutos. Toda a informação será anonimamente inserida em linha através do "Google formulários". Não lhe serão solicitados quaisquer dados que o(a) permitam identificar e toda a informação recolhida será utilizada apenas para fins académicos.

Este questionário está dividido em três partes, a primeira com informação demográfica (idade, habilitações, profissão, local onde a exerce e tempo dedicado à investigação); a segunda parte sobre a utilização de bibliotecas ou centros de documentação e a última sobre a assistência do bibliotecário/profissional da informação.

O questionário está disponível a partir do endereço: [https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeZ10x3XG7rbwoaTL0cak9nE70ZUewJXk3ixZXO4IUZVRFiSw/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeZ10x3XG7rbwoaTL0cak9nE70ZUewJXk3ixZXO4IUZVRFiSw/viewform?usp=sf_link)

A resposta a este questionário é admitida como o seu consentimento.

A sua colaboração é muito importante para o êxito deste estudo, por favor, participe.

Muito obrigada.

Atenciosamente  
Alexandra Pinto

## Apêndice 4: e-mail que acompanhou o envio do questionário

**Assunto:** Pedido de colaboração na divulgação de questionário para fins académicos

No âmbito de um trabalho final de Mestrado em Ciências da Informação e Documentação, solicito que divulgue junto do Conselho Editorial/plantel de profissionais de saúde da vossa revista o seguinte pedido de colaboração na resposta a um questionário sobre o papel do bibliotecário/profissional de informação no apoio à decisão clínica e à investigação em saúde.

Obrigada pela atenção

Alexandra Pinto

---

**Assunto:** Pedido de colaboração em questionário para fins académicos

Senhor(a) profissional de saúde e/ou investigador(a)

O meu nome é Alexandra Pinto e estou a frequentar o Mestrado em Ciências da Informação e Documentação na Faculdade de Letras da Universidade de Lisboa sendo o meu estudo, no âmbito do trabalho final deste mestrado, sobre o apoio à decisão clínica.

Venho por este meio solicitar a sua colaboração através da resposta a um questionário com o qual se pretende analisar o papel dos bibliotecários/profissionais de informação a desempenhar funções na área da saúde relativamente ao apoio à decisão clínica e à investigação em saúde.

Caso concorde em participar voluntariamente neste estudo, peço-lhe que responda a algumas questões que não lhe tomarão mais do que 5 minutos. Toda a informação será anonimamente inserida em linha através do “Google formulários”. Não lhe serão solicitados quaisquer dados que o(a) permitam identificar e toda a informação recolhida será utilizada apenas para fins académicos.

Este questionário está dividido em três partes, a primeira com informação demográfica (idade, habilitações, profissão, local onde a exerce e tempo dedicado à investigação); a segunda parte sobre a utilização de bibliotecas ou centros de documentação e a última sobre a assistência do bibliotecário/profissional da informação.

O questionário está disponível a partir do endereço: [https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdY5zoo4BKTx8RD3KU\\_9xgME6pOVxnLXXjMZl4boNawCWj\\_9Q/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdY5zoo4BKTx8RD3KU_9xgME6pOVxnLXXjMZl4boNawCWj_9Q/viewform?usp=sf_link)

A resposta a este questionário é admitida como o seu consentimento.

A sua colaboração é muito importante para o êxito deste estudo, por favor, participe.

Muito obrigada.

Atenciosamente  
Alexandra Pinto

## ANEXOS

### Anexo 1: Lei n.º 46/2007

#### Lei n.º 46/2007 de 24 de Agosto

Regula o acesso aos documentos administrativos e a sua reutilização, revoga a Lei n.º 65/93, de 26 de Agosto, com a redacção introduzida pelas Lei n.os 8/95, de 29 de Março, e 94/99, de 16 de Julho, e transpõe para a ordem jurídica nacional a Directiva n.º 2003/98/CE, do Parlamento e do Conselho, de 17 de Novembro, relativa à reutilização de informações do sector público. A Assembleia da República decreta, nos termos da alínea c) do artigo 161.º da Constituição, o seguinte:

#### CAPÍTULO I

##### Disposições gerais

##### Artigo 1.º - Administração aberta

O acesso e a reutilização dos documentos administrativos são assegurados de acordo com os princípios da publicidade, da transparência, da igualdade, da justiça e da imparcialidade.

##### Artigo 2.º - Objecto

1 — A presente lei regula o acesso aos documentos administrativos, sem prejuízo do disposto na legislação relativa ao acesso à informação em matéria de ambiente.

2 — A presente lei regula ainda a reutilização de documentos relativos a actividades desenvolvidas pelas entidades referidas no artigo 4.º, transpondo para a ordem jurídica nacional a Directiva n.º 2003/98/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 17 de Novembro, relativa à reutilização de informações do sector público.

3 — O acesso a documentos nominativos, nomeadamente quando incluam dados de saúde, efectuado pelo titular da informação, por terceiro autorizado pelo titular ou por quem demonstre um interesse directo, pessoal e legítimo rege -se pela presente lei.

4 — O regime de exercício do direito dos cidadãos a serem informados pela Administração sobre o andamento dos processos em que sejam directamente interessados e a conhecer as resoluções definitivas que sobre eles forem tomadas consta de legislação própria.

5 — O acesso aos documentos notariais e registrais, aos documentos de identificação civil e criminal e aos documentos depositados em arquivos históricos rege -se por legislação própria.

##### Artigo 3.º - Definições

1 — Para efeitos da presente lei, considera -se:

- a) «Documento administrativo» qualquer suporte de informação sob forma escrita, visual, sonora, electrónica ou outra forma material, na posse dos órgãos e entidades referidos no artigo seguinte, ou detidos em seu nome;

b) «Documento nominativo» o documento administrativo que contenha, acerca de pessoa singular, identificada ou identificável, apreciação ou juízo de valor, ou informação abrangida pela reserva da intimidade da vida privada.

2 — Não se consideram documentos administrativos, para efeitos da presente lei:

- a) As notas pessoais, esboços, apontamentos e outros registos de natureza semelhante;
- b) Os documentos cuja elaboração não releve da actividade administrativa, designadamente referentes à reunião do Conselho de Ministros e de secretários de Estado, bem como à sua preparação.

#### Artigo 4.º - Âmbito de aplicação

1 — A presente lei aplica-se aos seguintes órgãos e entidades:

- a) Órgãos do Estado e das Regiões Autónomas, que integrem a Administração Pública;
- b) Demais órgãos do Estado e das Regiões Autónomas, na medida em que desenvolvam funções materialmente administrativas;
- c) Órgãos dos institutos públicos e das associações e fundações públicas;
- d) Órgãos das empresas públicas;
- e) Órgãos das autarquias locais e das suas associações e federações;
- f) Órgãos das empresas regionais, intermunicipais e municipais;
- g) Outras entidades no exercício de funções administrativas ou de poderes públicos.

2 — As disposições da presente lei são ainda aplicáveis aos documentos detidos ou elaborados por quaisquer entidades dotadas de personalidade jurídica que tenham sido criadas para satisfazer de um modo específico necessidades de interesse geral, sem carácter industrial ou comercial, e em relação às quais se verifique uma das seguintes circunstâncias:

- a) A respectiva actividade seja financiada maioritariamente por alguma das entidades referidas no número anterior ou no presente número;
- b) A respectiva gestão esteja sujeita a um controlo por parte de alguma das entidades referidas no número anterior ou no presente número;
- c) Os respectivos órgãos de administração, de direcção ou de fiscalização sejam compostos, em mais de metade, por membros designados por alguma das entidades referidas no número anterior ou no presente número.

#### Artigo 5.º - Direito de acesso

Todos, sem necessidade de enunciar qualquer interesse, têm direito de acesso aos documentos administrativos, o

qual compreende os direitos de consulta, de reprodução e de informação sobre a sua existência e conteúdo.

#### Artigo 6.º - Restrições ao direito de acesso

1 — Os documentos que contenham informações cujo conhecimento seja avaliado como podendo pôr em risco ou causar dano à segurança interna e externa do Estado ficam sujeitos a interdição de acesso ou a acesso sob autorização, durante o tempo estritamente necessário, através da classificação nos termos de legislação específica.

2 — O acesso a documentos referentes a matérias em segredo de justiça é regulado por legislação própria.

3 — O acesso aos documentos administrativos preparatórios de uma decisão ou constantes de processos não concluídos pode ser diferido até à tomada de decisão, ao arquivamento do processo ou ao decurso de um ano após a sua elaboração.

4 — O acesso aos inquéritos e sindicâncias tem lugar após o decurso do prazo para eventual procedimento disciplinar.

5 — Um terceiro só tem direito de acesso a documentos nominativos se estiver munido de autorização escrita da pessoa a quem os dados digam respeito ou demonstrar interesse directo, pessoal e legítimo suficientemente relevante segundo o princípio da proporcionalidade.

6 — Um terceiro só tem direito de acesso a documentos administrativos que contenham segredos comerciais, industriais ou sobre a vida interna de uma empresa se estiver munido de autorização escrita desta ou demonstrar interesse directo, pessoal e legítimo suficientemente relevante segundo o princípio da proporcionalidade.

7 — Os documentos administrativos sujeitos a restrições de acesso são objecto de comunicação parcial sempre que seja possível expurgar a informação relativa à matéria reservada.

#### Artigo 7.º - Comunicação de dados de saúde

A comunicação de dados de saúde é feita por intermédio de médico se o requerente o solicitar.

#### Artigo 8.º - Uso ilegítimo de informações

1 — Não é permitida a utilização de informações em violação dos direitos de autor ou dos direitos de propriedade industrial.

2 — Os documentos nominativos comunicados a terceiros não podem ser utilizados para fins diversos dos que determinaram o acesso, sob pena de responsabilidade por perdas e danos, nos termos legais.

#### Artigo 9.º - Responsável pelo acesso

Cada ministério, secretaria regional, autarquia local, instituto público, associação pública, fundação pública, empresa pública, empresa regional, empresa intermunicipal e empresa municipal designa um responsável pelo cumprimento das disposições da presente lei.

#### Artigo 10.º - Divulgação de informação

Os órgãos e entidades a que se refere o artigo 4.º devem assegurar a divulgação, designadamente em bases de dados electrónicas facilmente acessíveis ao público através de redes públicas de

telecomunicações, da seguinte informação administrativa, a actualizar no mínimo semestralmente:

- a) Todos os documentos, designadamente despachos normativos internos, circulares e orientações, que comportem enquadramento da actividade administrativa;
- b) A enunciação de todos os documentos que comportem interpretação de direito positivo ou descrição de procedimento administrativo, mencionando designadamente o seu título, matéria, data, origem e local onde podem ser consultados.

## **CAPÍTULO II**

### **Exercício do direito de acesso e de reutilização dos documentos administrativos**

#### **SECÇÃO I Direito de acesso**

##### Artigo 11.º - Forma do acesso

1 — O acesso aos documentos administrativos exerce-se através dos seguintes meios, conforme opção do requerente:

- a) Consulta gratuita, efectuada nos serviços que os detêm;
- b) Reprodução por fotocópia ou por qualquer meio técnico, designadamente visual, sonoro ou electrónico;
- c) Certidão.

2 — Os documentos são transmitidos em forma inteligível e em termos rigorosamente correspondentes aos do conteúdo do registo.

3 — Quando houver risco de a reprodução causar dano ao documento, pode o requerente, a expensas suas e sob a direcção do serviço detentor, promover a cópia manual ou a reprodução por outro meio que não prejudique a sua conservação.

4 — Os documentos informatizados são enviados por qualquer meio de transmissão electrónica de dados, sempre que tal for possível e desde que se trate de meio adequado à inteligibilidade e fiabilidade do seu conteúdo e em termos rigorosamente correspondentes ao do conteúdo do registo.

5 — A entidade requerida não tem o dever de criar ou adaptar documentos para satisfazer o pedido, nem a obrigação de fornecer extractos de documentos, caso isso envolva um esforço desproporcionado que ultrapasse a simples manipulação dos mesmos.

##### Artigo 12.º - Encargos de reprodução

1 — A reprodução prevista na alínea b) do n.º 1 do artigo anterior faz -se num exemplar, sujeito a pagamento, pela pessoa que a solicitar, da taxa fixada, que deve corresponder à soma dos encargos proporcionais com a utilização de máquinas e ferramentas e dos custos dos materiais usados e do serviço prestado, sem que, porém, ultrapasse o valor médio praticado no mercado por serviço correspondente.

2 — Tendo em conta o disposto no número anterior, o Governo da República e os Governos das Regiões Autónomas, ouvida a Comissão de Acesso aos Documentos Administrativos (doravante abreviadamente designada por CADA) e as associações nacionais das autarquias locais, devem fixar as taxas a cobrar pelas reproduções e certidões dos documentos administrativos.

3 — As entidades com poder tributário autónomo não podem fixar taxas que ultrapassem em mais de 100 % os valores respectivamente fixados nos termos do número anterior, aos quais se devem subordinar enquanto não editarem tabelas próprias.

4 — Os órgãos e entidades a que se refere o artigo 4.º devem afixar em lugar acessível ao público uma lista das taxas que cobram pelas reproduções e certidões de documentos administrativos.

5 — A entidade requerida pode exigir um preparo que garanta as taxas devidas e, quando for caso disso, os encargos de remessa.

### Artigo 13.º - Pedido de acesso

1 — O acesso aos documentos deve ser solicitado por escrito através de requerimento do qual constem os elementos essenciais à sua identificação, bem como o nome, morada e assinatura do requerente.

2 — A entidade requerida pode também aceitar pedidos verbais e deve fazê-lo nos casos em que a lei assim o determine.

3 — A apresentação de queixa à CADA, nos termos da presente lei, pressupõe pedido escrito de acesso ou, pelo menos, a formalização por escrito do indeferimento de pedido verbal.

4 — Se o pedido não for suficientemente preciso, a entidade requerida deve, no prazo de cinco dias, indicar ao requerente essa deficiência e convidá-lo a supri-la em prazo fixado para o efeito.

5 — Os órgãos e entidades a que se refere o artigo 4.º prestarão, através dos seus funcionários, assistência ao público na identificação dos documentos pretendidos, designadamente informando sobre a forma de organização e utilização dos seus arquivos e registos.

### Artigo 14.º - Resposta ao pedido de acesso

1 — A entidade a quem foi dirigido o requerimento de acesso a um documento administrativo deve, no prazo de 10 dias:

- a) Comunicar a data, local e modo para se efectivar a consulta, se requerida;
- b) Emitir a reprodução ou certidão requeridas;
- c) Comunicar por escrito as razões da recusa, total ou parcial, do acesso ao documento pretendido, bem como quais as garantias de recurso administrativo e contencioso dessa decisão;
- d) Informar que não possui o documento e, se souber qual a entidade que o detém, remeter-lhe o requerimento, com conhecimento ao requerente;
- e) Expor à CADA dúvidas que tenha sobre a decisão a proferir, a fim de esta entidade emitir parecer.

2 — No caso da alínea e) do número anterior, a entidade requerida deve informar o requerente e enviar à CADA cópia do requerimento e de todas as informações e documentos que contribuam para convenientemente o instruir.

3 — A Administração não está obrigada a satisfazer pedidos que, face ao seu carácter repetitivo e sistemático ou ao número de documentos requeridos, sejam manifestamente abusivos.

4 — Em casos excepcionais, se o volume ou a complexidade da informação o justificarem, o prazo referido no n.º 1 pode ser prorrogado, até ao máximo de dois meses, devendo o requerente ser informado desse facto com indicação dos respectivos fundamentos, no prazo máximo de 10 dias.

#### Artigo 15.º - Direito de queixa

1 — O requerente pode queixar-se à CADA contra falta de resposta, indeferimento ou outra decisão limitadora do acesso a documentos administrativos.

2 — A queixa interrompe o prazo para introdução em juízo de petição de intimação para a prestação de informações, consulta de processos ou passagem de certidões e deve ser apresentada dentro de tal prazo, a que se aplicam, com as devidas adaptações, as disposições relativas à remessa a juízo das peças processuais.

3 — Se não for caso de indeferimento liminar, a CADA deve convidar a entidade requerida a responder à queixa no prazo de 10 dias.

4 — Tanto no caso de queixa como no da consulta prevista na alínea e) do n.º 1 do artigo 14.º, a CADA tem o prazo de 40 dias para elaborar o correspondente relatório de apreciação da situação, enviando-o, com as devidas conclusões, a todos os interessados.

5 — Recebido o relatório referido no número anterior, a entidade requerida comunica ao requerente a sua decisão final fundamentada, no prazo de 10 dias, sem o que se considera haver falta de decisão.

6 — Tanto a decisão como a falta de decisão a que se refere o número anterior podem ser impugnadas pelo interessado junto dos tribunais administrativos, aplicando-se, com as devidas adaptações, as regras do processo de intimação referido no n.º 2.

## **SECÇÃO II**

### **Da reutilização dos documentos**

#### Artigo 16.º Princípio geral

1 — Os documentos detidos ou elaborados pelas entidades referidas no artigo 4.º, cujo acesso seja autorizado nos termos da presente lei, podem ser reutilizados por pessoas singulares ou colectivas para fins diferentes do fim de serviço público para o qual foram produzidos.

2 — As disposições da presente secção não prejudicam a utilização de textos de convenções, de leis, de regulamentos e de relatórios ou de decisões administrativas, judiciais ou de quaisquer órgãos ou autoridades do Estado ou da Administração, bem como a utilização das traduções oficiais destes textos.

3 — As disposições da presente secção não são aplicáveis aos documentos detidos ou elaborados por:

- a) Empresas de radiodifusão de serviço público, suas filiais e outros organismos que cumpram funções de radiodifusão de serviço público;
- b) Estabelecimentos de ensino e investigação, incluindo, quando pertinente, organizações criadas com vista à transferência de resultados de investigação;
- c) Pessoas colectivas públicas ou privadas que se dediquem à prestação de actividades culturais, designadamente museus, bibliotecas, arquivos, orquestras, óperas, companhias de bailado e de teatro.

4 — A troca de documentos entre as entidades referidas no artigo 4.º, exclusivamente no desempenho das suas funções, não constitui reutilização.

5 — Salvo acordo da Administração, quem reutilizar documentos administrativos não deve alterar a informação neles vertida, nem deve permitir que o seu sentido seja desvirtuado e deve mencionar sempre as fontes, bem como a data da última actualização dessa informação.

#### Artigo 17.º - Pedido de reutilização

1 — A reutilização de documentos depende de autorização expressa da entidade que os detenha, mediante pedido formulado pelo requerente.

2 — O pedido de reutilização é formulado por escrito no mesmo requerimento em que é solicitado o acesso ao documento.

3 — Quando a reutilização de documentos se destine a fins educativos ou de investigação e desenvolvimento, o requerente deve indicá-lo expressamente.

#### Artigo 18.º - Documentos excluídos

Não podem ser objecto de reutilização:

- a) Documentos elaborados no exercício de uma actividade de gestão privada da entidade em causa;
- b) Documentos cujos direitos de autor ou direitos conexos pertençam a terceiros ou cuja reprodução, difusão ou utilização possam configurar práticas de concorrência desleal;
- c) Documentos nominativos, salvo autorização do titular, disposição legal que a preveja expressamente ou quando os juízos de valor ou informações abrangidas pela reserva da intimidade da vida privada possam ser anonimizados.

#### Artigo 19.º - Resposta da entidade requerida

1 — A entidade a quem foi dirigido o requerimento de reutilização do documento deve, no mesmo prazo que o previsto no n.º 1 do artigo 14.º:

- a) Autorizar a reutilização do documento; ou

b) Indicar as razões de recusa, total ou parcial, de reutilização do documento e quais os meios de tutela de que dispõe o requerente contra essa decisão.

2 — O pedido de reutilização do documento só pode ser indeferido com fundamento na violação de disposições legais, nomeadamente de alguma das disposições da presente lei.

3 — O dever de indicar as razões de recusa compreende a indicação da pessoa singular ou colectiva titular do direito de autor ou de direitos conexos sobre o documento, quando essa titularidade constitua o fundamento da recusa da reutilização pretendida.

4 — O prazo previsto no n.º 1 pode ser prorrogado uma vez, por igual período, nos casos de pedidos extensos ou complexos, mediante notificação ao requerente nos cinco dias subsequentes à recepção do pedido.

#### Artigo 20.º - Condições de reutilização

1 — A autorização concedida nos termos do artigo anterior pode ser subordinada à observância de determinadas condições de reutilização.

2 — A reutilização de documentos pode ainda ser subordinada a pagamento por parte do requerente, nos termos e condições a fixar por portaria conjunta dos ministros responsáveis pelas áreas das finanças, da Administração Pública e da modernização administrativa, não podendo o valor total cobrado pelo acesso e pela reutilização exceder os custos suportados com a recolha, produção, reprodução e divulgação do respectivo documento, acrescidos de uma rentabilidade razoável, tendo em vista a recuperação de eventuais investimentos e a boa qualidade do serviço.

3 — A reutilização pode também ser subordinada a pagamento por parte do requerente do custo da anonimização dos documentos.

4 — A entidade requerida pode exigir um preparo que garanta as taxas devidas e, quando for caso disso, os encargos de remessa.

5 — Na fixação dos valores a cobrar nos termos dos n.ºs 1 e 2, a entidade requerida deve basear-se nos custos durante o exercício contabilístico normal calculados de acordo com os princípios contabilísticos aplicáveis.

6 — Devem ser introduzidos regimes diferenciados de preços consoante os documentos sejam reutilizados para fins comerciais ou não comerciais, sendo gratuita a reutilização de documentos para fins educativos ou de investigação e desenvolvimento.

7 — As condições de reutilização e os valores cobrados não devem restringir desnecessariamente as possibilidades de reutilização, não podendo a entidade requerida, por essa via, discriminar categorias de reutilização equivalentes ou limitar a concorrência. Artigo 21.º Publicidade As condições de reutilização e os preços aplicáveis, incluindo o prazo e a forma do respectivo pagamento, são preestabelecidos e publicitados, sempre que possível por via electrónica, devendo ser indicada a base de cálculo dos valores a cobrar sempre que solicitada pelo requerente.

#### Artigo 22.º - Proibição de acordos exclusivos

1 — É proibida a celebração de acordos exclusivos de reutilização de documentos, com excepção dos casos em que a constituição de um direito exclusivo é necessária para a prestação de um serviço de interesse público.

2 — Os acordos exclusivos celebrados ao abrigo do número anterior, bem como a respectiva fundamentação, devem ser publicitados, sempre que possível por via electrónica.

3 — Os motivos subjacentes à constituição de um direito exclusivo devem ser objecto de um exame periódico, a realizar, pelo menos, de três em três anos.

4 — Os acordos exclusivos existentes que não respeitem o disposto no n.º 1 caducam em 31 de Dezembro de 2008.

#### Artigo 23.º - Intimação para a reutilização de documentos

Sem prejuízo de outras garantias previstas na lei, quando não seja dada integral satisfação ao pedido de reutilização formulado nos termos da presente secção, o interessado pode requerer ao tribunal administrativo competente a intimação da entidade requerida, sendo correspondentemente aplicável o disposto nos artigos 104.º a 108.º do Código de Processo nos Tribunais Administrativos.

#### Artigo 24.º - Divulgação de documentos disponíveis para reutilização

1 — As entidades abrangidas pelas disposições da presente secção devem publicitar, sempre que possível por via electrónica, listas de existências dos documentos disponíveis para reutilização.

2 — A informação prevista no número anterior deve ser, logo que possível, organizada num portal de existências descentralizadas, com vista a facilitar a procura de documentos disponíveis para reutilização.

### **CAPÍTULO III**

#### **CADA**

#### Artigo 25.º - Natureza

1 — A CADA é uma entidade administrativa independente, que funciona junto da Assembleia da República e a quem cabe zelar pelo cumprimento das disposições da presente lei.

2 — A CADA dispõe de orçamento anual, cuja dotação é inscrita no orçamento da Assembleia da República.

#### Artigo 26.º - Composição

1 — A CADA é composta pelos seguintes membros:

- a) Um juiz conselheiro do Supremo Tribunal Administrativo, designado pelo Conselho Superior dos Tribunais Administrativos e Fiscais, que preside;

- b) Dois deputados eleitos pela Assembleia da República, sendo um sob proposta do grupo parlamentar do maior partido que apoia o Governo e o outro sob proposta do maior partido da oposição;
- c) Um professor de Direito designado pelo Presidente da Assembleia da República;
- d) Duas personalidades designadas pelo Governo;
- e) Uma personalidade designada por cada um dos Governos das Regiões Autónomas;
- f) Uma personalidade designada pela Associação Nacional dos Municípios Portugueses;
- g) Um advogado designado pela Ordem dos Advogados;
- h) Um membro designado, de entre os seus vogais, pela Comissão Nacional de Protecção de Dados.

2 — Os titulares são substituídos por um suplente, designado pelas mesmas entidades.

3 — Os membros da CADA tomam posse perante o Presidente da Assembleia da República nos 10 dias seguintes à publicação da respectiva lista na 1.ª série do Diário da República.

4 — Os mandatos são de dois anos, renováveis, e cessam com a posse dos novos titulares.

#### Artigo 27.º - Competência

1 — Compete à CADA:

- a) Elaborar a sua regulamentação interna, a publicar na 2.ª série do Diário da República;
- b) Apreciar as queixas que lhe sejam apresentadas nos termos do artigo 15.º;
- c) Emitir parecer sobre o acesso aos documentos administrativos, a solicitação dos órgãos e entidades a que se refere o artigo 4.º;
- d) Emitir parecer sobre a comunicação de documentos entre serviços e organismos da Administração, a pedido da entidade requerida ou da interessada, a não ser que se anteveja risco de interconexão de dados, caso em que a questão é submetida à apreciação da Comissão Nacional de Protecção de Dados;
- e) Pronunciar -se sobre o sistema de registo e de classificação de documentos;
- f) Emitir parecer sobre a aplicação da presente lei, bem como sobre a elaboração e aplicação de diplomas complementares, a solicitação da Assembleia da República, do Governo e dos órgãos e entidades a que se refere o artigo 4.º;
- g) Elaborar um relatório anual sobre a aplicação da presente lei e a sua actividade, a enviar à Assembleia da República para publicação e apreciação e ao Primeiro-Ministro;
- h) Contribuir para o esclarecimento e divulgação das diferentes vias de acesso aos documentos administrativos no âmbito do princípio da administração aberta;

i) Aplicar coimas em processos de contra-ordenação.

2 — Os projectos de deliberação são elaborados pelos membros da CADA, com o apoio dos serviços técnicos.

3 — Os pareceres são publicados nos termos do regulamento interno.

#### Artigo 28.º - Cooperação da administração

1 — Todos os dirigentes, funcionários e agentes dos órgãos e entidades a que se refere o artigo 4.º têm o dever de cooperação com a CADA, sob pena de responsabilidade disciplinar ou de outra natureza, nos termos da lei.

2 — Para efeitos do número anterior devem ser comunicadas todas as informações relevantes para o conhecimento das questões apresentadas à CADA no âmbito das suas competências.

#### Artigo 29.º - Estatuto dos membros da CADA

1 — Não podem ser membros da CADA os cidadãos que não se encontrem no pleno gozo dos seus direitos civis e políticos.

2 — São deveres dos membros da CADA:

a) Exercer o cargo com isenção, rigor e independência;

b) Participar activa e assiduamente nos trabalhos da CADA.

3 — Os membros da CADA não podem ser prejudicados na estabilidade do seu emprego, na sua carreira profissional, nomeadamente nas promoções a que, entretanto tenham adquirido direito, nem nos concursos públicos a que se submetam e ainda no regime de segurança social de que beneficiem à data do início do mandato.

4 — Os membros da CADA são inamovíveis, não podendo as suas funções cessar antes do termo do mandato, salvo nos seguintes casos:

a) Morte;

b) Impossibilidade física permanente ou com uma duração que se preveja ultrapassar a data do termo do mandato;

c) Renúncia ao mandato;

d) Perda do mandato.

5 — A renúncia ao mandato torna -se eficaz com a apresentação da respectiva declaração escrita ao presidente da CADA e é publicada na 2.ª série do Diário da República.

6 — Perdem o mandato os membros da CADA que venham a ser abrangidos por incapacidade ou incompatibilidade prevista na lei, ou que falem, no mesmo ano civil, a três reuniões consecutivas ou a seis interpoladas, salvo motivo justificado.

7 — A perda do mandato é objecto de deliberação a publicar na 2.ª série do Diário da República.

### Artigo 30.º - Estatuto remuneratório

1 — O presidente auferirá a remuneração e outras regalias a que tem direito como juiz conselheiro do Supremo Tribunal Administrativo, bem como um abono mensal para despesas de representação no valor de 20 % do respectivo vencimento base.

2 — À excepção do presidente, todos os membros podem exercer o seu mandato em acumulação com outras funções e auferem um abono correspondente a 25 % do valor do índice 100 da escala salarial do pessoal dirigente da função pública.

3 — À excepção do presidente, todos os membros auferem um abono correspondente a 5 % do valor do índice 100 da escala salarial do pessoal dirigente da função pública por cada sessão da CADA em que participem.

4 — Todos os membros têm direito a ajudas de custo e ao reembolso de despesas com transportes e com telecomunicações nos termos previstos para o cargo de director-geral.

5 — Nas deslocações das personalidades designadas pelos Governos das Regiões Autónomas o abono das ajudas de custo será processado segundo o regime vigente nas respectivas administrações regionais.

### Artigo 31.º - Competência do presidente

1 — No quadro das orientações dadas pela CADA, o presidente exerce, com possibilidade de delegação no secretário, as competências fixadas na lei para o cargo de dirigente máximo de organismo autónomo em matéria de gestão de pessoal, financeira, patrimonial e administrativa. 2 — A CADA pode delegar no presidente poderes para apreciar e decidir:

- a) Queixas manifestamente infundadas ou extemporâneas;
- b) Desistências;
- c) Casos de inutilidade superveniente.

### Artigo 32.º - Serviços de apoio

1 — A CADA dispõe de serviços próprios de apoio técnico e administrativo, cujo regulamento e mapa de pessoal são aprovados por resolução da Assembleia da República, sob proposta da Comissão.

2 — O regulamento e o mapa de pessoal previstos na Lei n.º 8/95, de 29 de Março, continuam a ser aplicáveis até à entrada em vigor do instrumento jurídico a que se refere o número anterior.

## **CAPÍTULO IV**

### **Contra-ordenações**

### Artigo 33.º - Contra-ordenações

1 — Praticam contra-ordenação punível com coima as pessoas singulares ou colectivas que:

- a) Reutilizem documentos do sector público sem autorização da entidade competente;
- b) Reutilizem documentos do sector público sem observar as condições de reutilização estabelecidas no n.º 1 do artigo 20.º;
- c) Reutilizem documentos do sector público sem que tenham procedido ao pagamento do valor fixado nos n.ºs 2 e 3 do artigo 20.º

2 — As infracções previstas nas alíneas a) e c) do número anterior são puníveis com as seguintes coimas:

- a) Tratando-se de pessoa singular, no mínimo de € 300 e no máximo de € 3500;
- b) Tratando -se de pessoa colectiva, no mínimo de € 2500 e no máximo de € 25 000.

3 — A infracção prevista na alínea b) do n.º 1 é punível com as seguintes coimas:

- a) Tratando-se de pessoa singular, no mínimo de € 150 e no máximo de € 1750;
- b) Tratando -se de pessoa colectiva, no mínimo de € 1250 e no máximo de € 12 500.

### Artigo 34.º - Negligência e tentativa

A negligência e a tentativa são sempre punidas nas contra-ordenações previstas no artigo anterior.

### Artigo 35.º - Aplicação das coimas

1 — A instrução do processo de contra-ordenação compete aos serviços da Administração onde foi detectada a infracção, podendo ser completada pelos serviços de apoio da CADA.

2 — A aplicação das coimas previstas na presente lei é da competência da CADA.

3 — A deliberação da CADA constitui título executivo, no caso de não ser impugnada no prazo legal.

### Artigo 36.º - Destino das receitas cobradas

O montante das importâncias cobradas, em resultado da aplicação das coimas, reverte:

- a) Em 40 % para a CADA;
- b) Em 40 % para os cofres do Estado; e
- c) Em 20 % para a entidade referida no artigo 4.º lesada com a prática da infracção.

### Artigo 37.º - Omissão de dever

Sempre que a contra-ordenação resulte da omissão de um dever, a aplicação da sanção e o pagamento da coima não dispensam o infractor do seu cumprimento, se este ainda for possível.

### Artigo 38.º - Impugnação judicial

1 — A impugnação da decisão final da CADA reveste a forma de reclamação a apresentar no prazo de 10 dias a contar da respectiva notificação.

2 — Em face dessa impugnação, a CADA pode modificar ou revogar a sua decisão, notificando o arguido ou arguidos da nova decisão final.

3 — Caso mantenha a anterior decisão, a CADA remete a reclamação em 10 dias ao Ministério Público a prestar funções no Tribunal Administrativo e Fiscal de Lisboa.

### Artigo 39.º - Decurso do processo judicial

1 — O Ministério Público, assessorado por técnico ou representante da CADA, conclui os autos e torna-os presentes ao juiz.

2 — O juiz pode decidir a questão nos termos da presente lei por simples despacho, se a tal não se opuserem a defesa, o Ministério Público e a CADA.

3 — Se houver audiência, as respectivas formalidades são reduzidas ao mínimo indispensável, não havendo lugar à gravação de prova, nem à audição de mais de três testemunhas por cada contra-ordenação imputada.

4 — O juiz tem sempre competência para arbitrar uma indemnização a quem entenda ter a ela direito.

5 — Da decisão final do juiz cabe recurso per saltum para o Supremo Tribunal Administrativo, que decidirá de direito.

### Artigo 40.º - Revogação

É revogada a Lei n.º 65/93, de 26 de Agosto, com a redacção introduzida pelas Leis n.os 8/95, de 29 de Março, e 94/99, de 16 de Julho, bem como pelo artigo 19.º da Lei n.º 19/2006, de 12 de Junho.

### Artigo 41.º - Entrada em vigor

A presente lei entra em vigor no 1.º dia do mês seguinte ao da sua publicação, à excepção do disposto no artigo 30.º, que produz efeitos com a entrada em vigor da lei do Orçamento do Estado posterior à sua aprovação.

Aprovada em 19 de Julho de 2007.

O Presidente da Assembleia da República, Jaime Gama.

Promulgada em 8 de Agosto de 2007.

Publique-se.

O Presidente da República, ANÍBAL CAVACO SILVA.

Referendada em 16 de Agosto de 2007.

O Primeiro-Ministro, José Sócrates Carvalho Pinto de Sousa.

## **Anexo 2: Lei nº 67/98**

### **Lei nº 67/98 de 26 de Outubro**

Lei da Protecção de Dados Pessoais (transpõe para a ordem jurídica portuguesa a Directiva n.º 95/46/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 24 de Outubro de 1995, relativa à protecção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento dos dados pessoais e à livre circulação desses dados).

A Assembleia da República decreta, nos termos da alínea c) do artigo 161º, das alíneas b) e c) do nº1 do artigo 165º e do nº3 do artigo 166º da Constituição, para valer como lei geral da República, o seguinte:

### **CAPÍTULO I Disposições gerais**

#### Artigo 1º - Objecto

A presente lei transpõe para a ordem jurídica interna a Directiva n.º 95/46/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 24 de Outubro de 1995, relativa à protecção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados.

#### Artigo 2º - Princípio geral

O tratamento de dados pessoais deve processar-se de forma transparente e no estrito respeito pela reserva da vida privada, bem como pelos direitos, liberdades e garantias fundamentais.

#### Artigo 3º - Definições

Para efeitos da presente lei, entende-se por:

- a) «Dados pessoais»: qualquer informação, de qualquer natureza e independentemente do respectivo suporte, incluindo som e imagem, relativa a uma pessoa singular identificada ou identificável («titular dos dados»); é considerada identificável a pessoa que possa ser identificada directa ou indirectamente, designadamente por referência a um número de identificação ou a um ou mais elementos específicos da sua identidade física, fisiológica, psíquica, económica, cultural ou social;
- b) «Tratamento de dados pessoais» («tratamento»): qualquer operação ou conjunto de operações sobre dados pessoais, efectuadas com ou sem meios automatizados, tais como a recolha, o registo, a organização, a conservação, a adaptação ou alteração, a recuperação, a consulta, a utilização, a comunicação por transmissão, por difusão ou por qualquer outra forma de colocação à disposição, com comparação ou interconexão, bem como o bloqueio, apagamento ou destruição;
- c) «Ficheiro de dados pessoais» («ficheiro»): qualquer conjunto estruturado de dados pessoais, acessível segundo critérios determinados, quer seja centralizado, descentralizado ou repartido de modo funcional ou geográfico;

- d) «Responsável pelo tratamento»: a pessoa singular ou colectiva, a autoridade pública, o serviço ou qualquer outro organismo que, individualmente ou em conjunto com outrem, determine as finalidades e os meios de tratamento dos dados pessoais; sempre que as finalidades e os meios do tratamento sejam determinados por disposições legislativas ou regulamentares, o responsável pelo tratamento deve ser indicado na lei de organização e funcionamento ou no estatuto da entidade legal ou estatutariamente competente para tratar os dados pessoais em causa;
- e) «Subcontratante»: a pessoa singular ou colectiva, a autoridade pública, o serviço ou qualquer outro organismo que trate os dados pessoais por conta do responsável pelo tratamento;
- f) «Terceiro»: a pessoa singular ou colectiva, a autoridade pública, o serviço ou qualquer outro organismo que, não sendo o titular dos dados, o responsável pelo tratamento, o subcontratante ou outra pessoa sob autoridade directa do responsável pelo tratamento ou do subcontratante, esteja habilitado a tratar os dados;
- g) «Destinatário»: a pessoa singular ou colectiva, a autoridade pública, o serviço ou qualquer outro organismo a quem sejam comunicados dados pessoais, independentemente de se tratar ou não de um terceiro, sem prejuízo de não serem consideradas destinatários as autoridades a quem sejam comunicados dados no âmbito de uma disposição legal;
- h) «Consentimento do titular dos dados»: qualquer manifestação de vontade, livre, específica e informada, nos termos da qual o titular aceita que os seus dados pessoais sejam objecto de tratamento;
- i) «Interconexão de dados»: forma de tratamento que consiste na possibilidade de relacionamento dos dados de um ficheiro com os dados de um ficheiro ou ficheiros mantidos por outro ou outros responsáveis, ou mantidos pelo mesmo responsável com outra finalidade.

#### Artigo 4º - Âmbito de aplicação

1 — A presente lei aplica-se ao tratamento de dados pessoais por meios total ou parcialmente automatizados, bem como ao tratamento por meios não automatizados de dados pessoais contidos em ficheiros manuais ou a estes destinados.

2 — A presente lei não se aplica ao tratamento de dados pessoais efectuado por pessoa singular no exercício de actividades exclusivamente pessoais ou domésticas.

3 — A presente lei aplica-se ao tratamento de dados pessoais efectuado:

- a) No âmbito das actividades de estabelecimento do responsável do tratamento situado em território português;
- b) Fora do território nacional, em local onde a legislação portuguesa seja aplicável por força do direito internacional; c) Por responsável que, não estando estabelecido no território da União Europeia, recorra, para tratamento de dados pessoais, a meios, automatizados ou não, situados no território português, salvo se esses meios só forem utilizados para trânsito através do território da União Europeia.

4 — A presente lei aplica-se à videovigilância e outras formas de captação, tratamento e difusão de sons e imagens que permitam identificar pessoas sempre que o responsável pelo tratamento esteja domiciliado ou sediado em Portugal ou utilize um fornecedor de acesso a redes informáticas e telemáticas estabelecido em território português.

5 — No caso referido na alínea c) do n.º 3, o responsável pelo tratamento deve designar, mediante comunicação à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPd), um representante estabelecido em Portugal, que se lhe substitua em todos os seus direitos e obrigações, sem prejuízo da sua própria responsabilidade.

6 — O disposto no número anterior aplica-se no caso de o responsável pelo tratamento estar abrangido por estatuto de extraterritorialidade, de imunidade ou por qualquer outro que impeça o procedimento criminal.

7 — A presente lei aplica-se ao tratamento de dados pessoais que tenham por objectivo a segurança pública, a defesa nacional e a segurança do Estado, sem prejuízo do disposto em normas especiais constantes de instrumentos de direito internacional a que Portugal se vincule e de legislação específica atinente aos respectivos sectores.

## **CAPÍTULO II**

### **Tratamento de dados pessoais**

#### **SECÇÃO I**

##### **Qualidade dos dados e legitimidade do seu tratamento**

###### Artigo 5º - Qualidade dos dados

1 — Os dados pessoais devem ser:

- a) Tratados de forma lícita e com respeito pelo princípio da boa fé;
- b) Recolhidos para finalidades determinadas, explícitas e legítimas, não podendo ser posteriormente tratados de forma incompatível com essas finalidades;
- c) Adequados, pertinentes e não excessivos relativamente às finalidades para que são recolhidos e posteriormente tratados;
- d) Exactos e, se necessário, actualizados, devendo ser tomadas as medidas adequadas para assegurar que sejam apagados ou rectificadas os dados inexactos ou incompletos, tendo em conta as finalidades para que foram recolhidos ou para que são tratados posteriormente;
- e) Conservados de forma a permitir a identificação dos seus titulares apenas durante o período necessário para a prossecução das finalidades da recolha ou do tratamento posterior.

2 — Mediante requerimento do responsável pelo tratamento, e caso haja interesse legítimo, a CNPD pode autorizar a conservação de dados para fins históricos, estatísticos ou científicos por período superior ao referido na alínea e) do número anterior.

3 — Cabe ao responsável pelo tratamento assegurar a observância do disposto nos números anteriores.

#### Artigo 6º - Condições de legitimidade do tratamento de dados

O tratamento de dados pessoais só pode ser efectuado se o seu titular tiver dado de forma inequívoca o seu consentimento ou se o tratamento for necessário para:

- a) Execução de contrato ou contratos em que o titular dos dados seja parte ou de diligências prévias à formação do contrato ou declaração da vontade negocial efectuadas a seu pedido;
- b) Cumprimento de obrigação legal a que o responsável pelo tratamento esteja sujeito;
- c) Protecção de interesses vitais do titular dos dados, se este estiver física ou legalmente incapaz de dar o seu consentimento;
- d) Execução de uma missão de interesse público ou no exercício de autoridade pública em que esteja investido o responsável pelo tratamento ou um terceiro a quem os dados sejam comunicados;
- e) Prossecução de interesses legítimos do responsável pelo tratamento ou de terceiro a quem os dados sejam comunicados, desde que não devam prevalecer os interesses ou os direitos, liberdades e garantias do titular dos dados.

#### Artigo 7º - Tratamento de dados sensíveis

1 — É proibido o tratamento de dados pessoais referentes a convicções filosóficas ou políticas, filiação partidária ou sindical, fé religiosa, vida privada e origem racial ou étnica, bem como o tratamento de dados relativos à saúde e à vida sexual, incluindo os dados genéticos.

2 — Mediante disposição legal ou autorização da CNPD, pode ser permitido o tratamento dos dados referidos no número anterior quando por motivos de interesse público importante esse tratamento for indispensável ao exercício das atribuições legais ou estatutárias do seu responsável, ou quando o titular dos dados tiver dado o seu consentimento expresso para esse tratamento, em ambos os casos com garantias de não discriminação e com as medidas de segurança previstas no artigo 15º

3 — O tratamento dos dados referidos no nº 1 é ainda permitido quando se verificar uma das seguintes condições:

- a) Ser necessário para proteger interesses vitais do titular dos dados ou de uma outra pessoa e o titular dos dados estiver física ou legalmente incapaz de dar o seu consentimento;
- b) Ser efectuado, com o consentimento do titular, por fundação, associação ou organismos em fins lucrativos de carácter político, filosófico, religioso ou sindical, no âmbito das suas actividades legítimas, sob condição de o tratamento respeitar apenas aos membros desse organismo ou às pessoas que com ele mantenham contactos periódicos ligados às suas finalidades, e de os dados não serem comunicados a terceiros sem consentimento dos seus titulares;

c) Dizer respeito a dados manifestamente tornados públicos pelo seu titular, desde que se possa legitimamente deduzir das suas declarações o consentimento para o tratamento dos mesmos;

d) Ser necessário à declaração, exercício ou defesa de um direito em processo judicial e for efectuado exclusivamente com essa finalidade.

4 — O tratamento dos dados referentes à saúde e à vida sexual, incluindo os dados genéticos, é permitido quando for necessário para efeitos de medicina preventiva, de diagnóstico médico, de prestação de cuidados ou tratamentos médicos ou de gestão de serviços de saúde, desde que o tratamento desses dados seja efectuado por um profissional de saúde obrigado a sigilo ou por outra pessoa sujeita igualmente a segredo profissional, seja notificado à CNPD, nos termos do artigo 27.o, e sejam garantidas medidas adequadas de segurança da informação.

#### Artigo 8º - Suspeitas de actividades ilícitas, infracções penais e contra-ordenações

1 — A criação e a manutenção de registos centrais relativos a pessoas suspeitas de actividades ilícitas, infracções penais, contra-ordenações e decisões que apliquem penas, medidas de segurança, coimas e sanções acessórias só podem ser mantidas por serviços públicos com competência específica prevista na respectiva lei de organização e funcionamento, observando normas procedimentais e de protecção de dados previstas em diploma legal, com prévio parecer da CNPD.

2 — O tratamento de dados pessoais relativos a suspeitas de actividades ilícitas, infracções penais, contra-ordenações e decisões que apliquem penas, medidas de segurança, coimas e sanções acessórias pode ser autorizado pela CNPD, observadas as normas de protecção de dados e de segurança da informação, quando tal tratamento for necessário à execução de finalidades legítimas do seu responsável, desde que não prevaleçam os direitos, liberdades e garantias do titular dos dados.

3 — O tratamento de dados pessoais para fins de investigação policial deve limitar-se ao necessário para a prevenção de um perigo concreto ou repressão de uma infracção determinada, para o exercício de competências previstas no respectivo estatuto orgânico ou noutra disposição legal e ainda nos termos de acordo ou convenção internacional de que Portugal seja parte.

#### Artigo 9º - Interconexão de dados pessoais

1 — A interconexão de dados pessoais que não esteja prevista em disposição legal está sujeita a autorização da CNPD solicitada pelo responsável ou em conjunto pelos correspondentes responsáveis dos tratamentos, nos termos previstos no artigo 27º.

2 — A interconexão de dados pessoais deve ser adequada à prossecução das finalidades legais ou estatutárias e de interesses legítimos dos responsáveis dos tratamentos, não implicar discriminação ou diminuição dos direitos, liberdades e garantias dos titulares dos dados, ser rodeada de adequadas medidas de segurança e ter em conta o tipo de dados objecto de interconexão.

## SECÇÃO II

### Direitos do titular dos dados

#### Artigo 10º - Direito de informação

1 — Quando recolher dados pessoais directamente do seu titular, o responsável pelo tratamento ou o seu representante deve prestar-lhe, salvo se já dele forem conhecidas, as seguintes informações:

- a) Identidade do responsável pelo tratamento e, se for caso disso, do seu representante;
- b) Finalidades do tratamento;
- c) Outras informações, tais como: Os destinatários ou categorias de destinatários dos dados;

O carácter obrigatório ou facultativo da resposta, bem como as possíveis consequências se não responder; A existência e as condições do direito de acesso e de rectificação, desde que sejam necessárias, tendo em conta as circunstâncias específicas da recolha dos dados, para garantir ao seu titular um tratamento leal dos mesmos.

2 — Os documentos que sirvam de base à recolha de dados pessoais devem conter as informações constantes do número anterior.

3 — Se os dados não forem recolhidos junto do seu titular, e salvos e dele já forem conhecidas, o responsável pelo tratamento, ou o seu representante, deve prestar-lhe as informações previstas no nº 1 no momento do registo dos dados ou, se estiver prevista a comunicação a terceiros, o mais tardar aquando da primeira comunicação desses dados.

4 — No caso de recolha de dados em redes abertas, o titular dos dados deve ser informado, salvo se disso já tiver conhecimento, de que os seus dados pessoais podem circular na rede sem condições de segurança, correndo o risco de serem vistos e utilizados por terceiros não autorizados.

5 — A obrigação de informação pode ser dispensada, mediante disposição legal ou deliberação da CNPD, por motivos de segurança do Estado e prevenção ou investigação criminal, e, bem assim, quando, nomeadamente no caso do tratamento de dados com finalidades estatísticas, históricas ou de investigação científica, a informação do titular dos dados se revelar impossível ou implicar esforços desproporcionados ou ainda quando a lei determinar expressamente o registo dos dados ou a sua divulgação.

6 — A obrigação de informação, nos termos previstos no presente artigo, não se aplica ao tratamento de dados efectuado para fins exclusivamente jornalísticos ou de expressão artística ou literária.

#### Artigo 11º - Direito de acesso

1 — O titular dos dados tem o direito de obter do responsável pelo tratamento, livremente e sem restrições, com periodicidade razoável e sem demoras ou custos excessivos:

- a) A confirmação de serem ou não tratados dados que lhe digam respeito, bem como informação sobre as finalidades desse tratamento, as categorias de dados sobre que incide e os destinatários ou categorias de destinatários a quem são comunicados os dados;
- b) A comunicação, sob forma inteligível, dos seus dados sujeitos a tratamento e de quaisquer informações disponíveis sobre a origem desses dados;
- c) O conhecimento da lógica subjacente ao tratamento automatizado dos dados que lhe digam respeito;
- d) A rectificação, o apagamento ou o bloqueio dos dados cujo tratamento não cumpra o disposto na presente lei, nomeadamente devido ao carácter incompleto ou inexacto desses dados;
- e) A notificação aos terceiros a quem os dados tenham sido comunicados de qualquer rectificação, apagamento ou bloqueio efectuado nos termos da alínea d), salvo se isso for comprovadamente impossível.

2 — No caso de tratamento de dados pessoais relativos à segurança do Estado e à prevenção ou investigação criminal, o direito de acesso é exercido através da CNPD ou de outra autoridade independente a quem a lei atribua a verificação do cumprimento da legislação de protecção de dados pessoais.

3 — No caso previsto no nº 6 do artigo anterior, o direito de acesso é exercido através da CNPD com salvaguarda das normas constitucionais aplicáveis, designadamente as que garantem a liberdade de expressão e informação, a liberdade de imprensa e a independência e sigilo profissionais dos jornalistas.

4 — Nos casos previstos nos nºs 2 e 3, se a comunicação dos dados ao seu titular puder prejudicar a segurança do Estado, a prevenção ou a investigação criminal ou ainda a liberdade de expressão e informação ou a liberdade de imprensa, a CNPD limita-se a informar o titular dos dados das diligências efectuadas.

5 — O direito de acesso à informação relativa a dados da saúde, incluindo os dados genéticos, é exercido por intermédio de médico escolhido pelo titular dos dados.

6 — No caso de os dados não serem utilizados para tomar medidas ou decisões em relação a pessoas determinadas, a lei pode restringir o direito de acesso nos casos em que manifestamente não exista qualquer perigo de violação dos direitos, liberdades e garantias do titular dos dados, designadamente do direito à vida privada, e os referidos dados forem exclusivamente utilizados para fins de investigação científica ou conservados sob forma de dados pessoais durante um período que não exceda o necessário à finalidade exclusiva de elaborar estatísticas.

#### Artigo 12º - Direito de oposição do titular dos dados

O titular dos dados tem o direito de:

- a) Salvo disposição legal em contrário, e pelo menos nos casos referidos nas alíneas d) e e) do artigo 6º, se opor em qualquer altura, por razões ponderosas e legítimas relacionadas com a sua situação particular, a que os dados que lhe digam respeito sejam objecto de tratamento, devendo, em caso de oposição justificada, o tratamento efectuado pelo responsável deixar de poder incidir sobre esses dados;

b) Se opor, a seu pedido e gratuitamente, ao tratamento dos dados pessoais que lhe digam respeito previsto pelo responsável pelo tratamento para efeitos de marketing directo ou qualquer outra forma de prospecção, ou de ser informado, antes de os dados pessoais serem comunicados pela primeira vez a terceiros para fins de marketing directo ou utilizados por conta de terceiros, e de lhe ser expressamente facultado o direito de se opor, sem despesas, a tais comunicações ou utilizações.

#### Artigo 13º - Decisões individuais automatizadas

1 — Qualquer pessoa tem o direito de não ficar sujeita a uma decisão que produza efeitos na sua esfera jurídica ou que a afecte de modo significativo, tomada exclusivamente com base num tratamento automatizado de dados destinado a avaliar determinados aspectos da sua personalidade, designadamente a sua capacidade profissional, o seu crédito, a confiança de que é merecedora ou o seu comportamento.

2 — Sem prejuízo do cumprimento das restantes disposições da presente lei, uma pessoa pode ficar sujeita a uma decisão tomada nos termos do nº 1, desde que tal ocorra no âmbito da celebração ou da execução de um contrato, e sob condição de o seu pedido de celebração ou execução do contrato ter sido satisfeito, ou de existirem medidas adequadas que garantam a defesa dos seus interesses legítimos, designadamente o seu direito de representação e expressão.

3 — Pode ainda ser permitida a tomada de uma decisão nos termos do nº 1 quando a CNPD o autorize, definindo medidas de garantia da defesa dos interesses legítimos do titular dos dados.

### **SECÇÃO III**

#### **Segurança e confidencialidade do tratamento**

##### Artigo 14º - Segurança do tratamento

1 — O responsável pelo tratamento deve pôr em prática as medidas técnicas e organizativas adequadas para proteger os dados pessoais contra a destruição, acidental ou ilícita, a perda acidental, a alteração, a difusão ou o acesso não autorizados, nomeadamente quando o tratamento implicar a sua transmissão por rede, e contra qualquer outra forma de tratamento ilícito; estas medidas devem assegurar, atendendo aos conhecimentos técnicos disponíveis e aos custos resultantes da sua aplicação, um nível de segurança adequado em relação aos riscos que o tratamento apresenta e à natureza dos dados a proteger.

2 — O responsável pelo tratamento, em caso de tratamento por sua conta, deverá escolher um subcontratante que ofereça garantias suficientes em relação às medidas de segurança técnica e de organização do tratamento a efectuar, e deverá zelar pelo cumprimento dessas medidas.

3 — A realização de operações de tratamento em subcontratação deve ser regida por um contrato ou acto jurídico que vincule o subcontratante ao responsável pelo tratamento e que estipule, designadamente, que o subcontratante apenas actua mediante instruções do responsável pelo tratamento e que lhe incumbe igualmente o cumprimento das obrigações referidas no nº 1.

4 — Os elementos de prova da declaração negocial, do contrato ou do acto jurídico relativos à protecção dos dados, bem como as exigências relativas às medidas referidas no nº 1, são consignados por escrito em documento em suporte com valor probatório legalmente reconhecido.

### Artigo 15º - Medidas especiais de segurança

1 — Os responsáveis pelo tratamento dos dados referidos no nº 2 do artigo 7º e no nº1 do artigo 8º devem tomar as medidas adequadas para:

- a) Impedir o acesso de pessoa não autorizada às instalações utilizadas para o tratamento desses dados (controlo da entrada nas instalações);
- b) Impedir que suportes de dados possam ser lidos, copiados, alterados ou retirados por pessoa não autorizada (controlo dos suportes de dados);
- c) Impedir a introdução não autorizada, bem como a tomada de conhecimento, a alteração ou a eliminação não autorizadas de dados pessoais inseridos (controlo da inserção);
- d) Impedir que sistemas de tratamento automatizados de dados possam ser utilizados por pessoas não autorizadas através de instalações de transmissão de dados (controlo da utilização);
- e) Garantir que as pessoas autorizadas só possam ter acesso aos dados abrangidos pela autorização (controlo de acesso);
- f) Garantir a verificação das entidades a quem possam ser transmitidos os dados pessoais através das instalações de transmissão de dados (controlo da transmissão);
- g) Garantir que possa verificar-se a posteriori, em prazo adequado à natureza do tratamento, a fixar na regulamentação aplicável a cada sector, quais os dados pessoais introduzidos quando e por quem (controlo da introdução);
- h) Impedir que, na transmissão de dados pessoais, bem como no transporte do seu suporte, os dados possam ser lidos, copiados, alterados ou eliminados de forma não autorizada (controlo do transporte).

2 — Tendo em conta a natureza das entidades responsáveis pelo tratamento e o tipo das instalações em que é efectuado, a CNPD pode dispensar a existência de certas medidas de segurança, garantido que se mostre o respeito pelos direitos, liberdades e garantias dos titulares dos dados.

3 — Os sistemas devem garantir a separação lógica entre os dados referentes à saúde e à vida sexual, incluindo os genéticos, dos restantes dados pessoais.

4 — A CNPD pode determinar que, nos casos em que a circulação em rede de dados pessoais referidos nos artigos 7º e 8º possa pôr em risco direitos, liberdades e garantias dos respectivos titulares, a transmissão seja cifrada.

### Artigo 16º - Tratamento por subcontratante

Qualquer pessoa que, agindo sob a autoridade do responsável pelo tratamento ou do subcontratante, bem como o próprio subcontratante, tenha acesso a dados pessoais não pode proceder ao seu tratamento sem instruções do responsável pelo tratamento, salvo por força de obrigações legais.

### Artigo 17º - Sigilo profissional

Os responsáveis do tratamento de dados pessoais, bem como as pessoas que, no exercício das suas funções, tenham conhecimento dos dados pessoais tratados, ficam obrigados a sigilo profissional, mesmo após o termo das suas funções.

2 — Igual obrigação recai sobre os membros da CNPD, mesmo após o termo do mandato.

3 — O disposto nos números anteriores não exclui o dever do fornecimento das informações obrigatórias, nos termos legais, excepto quando constem de ficheiros organizados para fins estatísticos.

4 — Os funcionários, agentes ou técnicos que exerçam funções de assessoria à CNPD ou aos seus vogais estão sujeitos à mesma obrigação de sigilo profissional.

## **CAPÍTULO III**

### **Transferência de dados pessoais**

#### **SECÇÃO I**

#### **Transferência de dados pessoais na União Europeia**

##### Artigo 18º - Princípio

É livre a circulação de dados pessoais entre Estados membros da União Europeia, sem prejuízo do disposto nos actos comunitários de natureza fiscal e aduaneira.

#### **SECÇÃO II**

#### **Transferência de dados pessoais para fora da União Europeia**

##### Artigo 19º - Princípios

1 — Sem prejuízo do disposto no artigo seguinte, a transferência, para um Estado que não pertença à União Europeia, de dados pessoais que sejam objecto de tratamento ou que se destinem a sê-lo só pode realizar-se com o respeito das disposições da presente lei e se o Estado para onde são transferidos assegurar um nível de protecção adequado.

2 — A adequação do nível de protecção num Estado que não pertença à União Europeia é apreciada em função de todas as circunstâncias que rodeiem a transferência ou o conjunto de transferências de dados; em especial, devem ser tidas em consideração a natureza dos dados, a finalidade e a duração do tratamento ou tratamentos projectados, os países de origem e de destino final, as regras de direito, gerais ou sectoriais, em vigor no Estado em causa, bem como as regras profissionais e as medidas de segurança que são respeitadas nesse Estado.

3 — Cabe à CNPD decidir se um Estado que não pertença à União Europeia assegura um nível de protecção adequado.

4 — A CNPD comunica, através do Ministério dos Negócios Estrangeiros, à Comissão Europeia os casos em que tenha considerado que um Estado não assegura um nível de protecção adequado.

5 — Não é permitida a transferência de dados pessoais de natureza idêntica aos que a Comissão Europeia tiver considerado que não gozam de protecção adequada no Estado a que se destinam.

#### Artigo 20º - Derrogações

1 — A transferência de dados pessoais para um Estado que não assegure um nível de protecção adequado na acepção do n.º 2 do artigo 19º pode ser permitida pela CNPD se o titular dos dados tiver dado de forma inequívoca o seu consentimento à transferência ou se essa transferência:

- a) For necessária para a execução de um contrato entre o titular dos dados e o responsável pelo tratamento ou de diligências prévias à formação do contrato decididas a pedido do titular dos dados;
- b) For necessária para a execução ou celebração de um contrato celebrado ou a celebrar, no interesse do titular dos dados, entre o responsável pelo tratamento e um terceiro; ou
- c) For necessária ou legalmente exigida para a protecção de um interesse público importante, ou para a declaração, o exercício ou a defesa de um direito num processo judicial; ou d) For necessária para proteger os interesses vitais do titular dos dados; ou
- e) For realizada a partir de um registo público que, nos termos de disposições legislativas ou regulamentares, se destine à informação do público e se encontre aberto à consulta do público em geral ou de qualquer pessoa que possa provar um interesse legítimo, desde que as condições estabelecidas na lei para a consulta sejam cumpridas no caso concreto.

2 — Sem prejuízo do disposto no n.º 1, a CNPD pode autorizar uma transferência ou um conjunto de transferências de dados pessoais para um Estado que não assegure um nível de protecção adequado na acepção do n.º 2 do artigo 19.º desde que o responsável pelo tratamento assegure mecanismos suficientes de garantia de protecção da vida privada e dos direitos e liberdades fundamentais das pessoas, bem como do seu exercício, designadamente, mediante cláusulas contratuais adequadas.

3 — A CNPD informa a Comissão Europeia, através do Ministério dos Negócios Estrangeiros, bem como as autoridades competentes dos restantes Estados da União Europeia, das autorizações que conceder nos termos do n.º 2.

4 — A concessão ou derrogação das autorizações previstas no n.º 2 efectua-se pela CNPD nos termos de processo próprio e de acordo com as decisões da Comissão Europeia.

5 — Sempre que existam cláusulas contratuais tipo aprovadas pela Comissão Europeia, segundo procedimento próprio, por oferecerem as garantias suficientes referidas no n.º 2, a CNPD autoriza a transferência de dados pessoais que se efectue ao abrigo de tais cláusulas.

6 — A transferência de dados pessoais que constitua medida necessária à protecção da segurança do Estado, da defesa, da segurança pública e da prevenção, investigação e repressão das infracções penais é regida por disposições legais específicas ou pelas convenções e acordos internacionais em que Portugal é parte.

## CAPÍTULO IV

### Comissão Nacional de Protecção de Dados

#### SECÇÃO I

##### Natureza, atribuições e competências

###### Artigo 21º - Natureza

- 1 — A CNPD é uma entidade administrativa independente, com poderes de autoridade, que funciona junto da Assembleia da República.
- 2 — A CNPD, independentemente do direito nacional aplicável a cada tratamento de dados em concreto, exerce as suas competências em todo o território nacional.
- 3 — A CNPD pode ser solicitada a exercer os seus poderes por uma autoridade de controlo de protecção de dados de outro Estado membro da União Europeia ou do Conselho da Europa.
- 4 — A CNPD coopera com as autoridades de controlo de protecção de dados de outros Estados na difusão do direito e das regulamentações nacionais em matéria de protecção de dados pessoais, bem como na defesa e no exercício dos direitos de pessoas residentes no estrangeiro.

###### Artigo 22º - Atribuições

- 1 — A CNPD é a autoridade nacional que tem como atribuição controlar e fiscalizar o cumprimento das disposições legais e regulamentares em matéria de protecção de dados pessoais, em rigoroso respeito pelos direitos do homem e pelas liberdades e garantias consagradas na Constituição e na lei.
- 2 — A CNPD deve ser consultada sobre quaisquer disposições legais, bem como sobre instrumentos jurídicos em preparação em instituições comunitárias ou internacionais, relativos ao tratamento de dados pessoais.
- 3 — A CNPD dispõe:
  - a) De poderes de investigação e de inquérito, podendo aceder aos dados objecto de tratamento e recolher todas as informações necessárias ao desempenho das suas funções de controlo;
  - b) De poderes de autoridade, designadamente o de ordenar o bloqueio, apagamento ou destruição dos dados, bem como o de proibir, temporária ou definitivamente, o tratamento de dados pessoais, ainda que incluídos em redes abertas de transmissão de dados a partir de servidores situados em território português;
  - c) Do poder de emitir pareceres prévios ao tratamento de dados pessoais, assegurando a sua publicitação.
- 4 — Em caso de reiterado não cumprimento das disposições legais em matéria de dados pessoais, a CNPD pode advertir ou censurar publicamente o responsável pelo tratamento, bem como suscitar a questão, de acordo com as respectivas competências, à Assembleia da República, ao Governo ou a outros órgãos ou autoridades.

5 — A CNPD tem legitimidade para intervir em processos judiciais no caso de violação das disposições da presente lei e deve denunciar ao Ministério Público as infracções penais de que tiver conhecimento, no exercício das suas funções e por causa delas, bem como praticar os actos cautelares necessários e urgentes para assegurar os meios de prova.

6 — A CNPD é representada em juízo pelo Ministério Público e está isenta de custas nos processos em que intervenha.

### Artigo 23º - Competências

1 — Compete em especial à CNPD:

- a) Emitir parecer sobre disposições legais, bem como sobre instrumentos jurídicos em preparação em instituições comunitárias e internacionais, relativos ao tratamento de dados pessoais;
- b) Autorizar ou registar, consoante os casos, os tratamentos de dados pessoais;
- c) Autorizar excepcionalmente a utilização de dados pessoais para finalidades não determinantes da recolha, com respeito pelos princípios definidos no artigo 5º;
- d) Autorizar, nos casos previstos no artigo 9º, a interconexão de tratamentos automatizados de dados pessoais;
- e) Autorizar a transferência de dados pessoais nos casos previstos no artigo 20º;
- f) Fixar o tempo da conservação dos dados pessoais em função da finalidade, podendo emitir directivas para determinados sectores de actividade;
- g) Fazer assegurar o direito de acesso à informação, bem como do exercício do direito de rectificação e actualização;
- h) Autorizar a fixação de custos ou de periodicidade para o exercício do direito de acesso, bem como fixar os prazos máximos de cumprimento, em cada sector de actividade, das obrigações que, por força dos artigos 11º a 13º, incumbem aos responsáveis pelo tratamento de dados pessoais;
- i) Dar seguimento ao pedido efectuado por qualquer pessoa, ou por associação que a represente, para protecção dos seus direitos e liberdades no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e informá-la do resultado;
- j) Efectuar, a pedido de qualquer pessoa, a verificação de licitude de um tratamento de dados, sempre que esse tratamento esteja sujeito a restrições de acesso ou de informação, e informá-la da realização da verificação;
- k) Apreciar as reclamações, queixas ou petições dos particulares;
- l) Dispensar a execução de medidas de segurança, nos termos previstos no nº 2 do artigo 15º, podendo emitir directivas para determinados sectores de actividade;
- m) Assegurar a representação junto de instâncias comuns de controlo e em reuniões comunitárias e internacionais de entidades independentes de controlo da protecção de dados pessoais, bem como participar em reuniões internacionais no âmbito das suas

competências, designadamente exercer funções de representação e fiscalização no âmbito dos sistemas Schengen e Europol, nos termos das disposições aplicáveis;

n) Deliberar sobre a aplicação de coimas;

o) Promover e apreciar códigos de conduta;

p) Promover a divulgação e esclarecimento dos direitos relativos à protecção de dados e dar publicidade periódica à sua actividade, nomeadamente através da publicação de um relatório anual;

q) Exercer outras competências legalmente previstas.

2 — No exercício das suas competências de emissão de directivas ou de apreciação de códigos de conduta, a CNPD deve promover a audição das associações de defesa dos interesses em causa.

3 — No exercício das suas funções, a CNPD profere decisões com força obrigatória, passíveis de reclamação e de recurso para o Tribunal Central Administrativo. 4 — A CNPD pode sugerir à Assembleia da República as providências que entender úteis à prossecução das suas atribuições e ao exercício das suas competências.

#### Artigo 24º - Dever de colaboração

1 — As entidades públicas e privadas devem prestar a sua colaboração à CNPD, facultando-lhe todas as informações que por esta, no exercício das suas competências, lhes forem solicitadas. 2

— O dever de colaboração é assegurado, designadamente, quando a CNPD tiver necessidade, para o cabal exercício das suas funções, de examinar o sistema informático e os ficheiros de dados pessoais, bem como toda a documentação relativa ao tratamento e transmissão de dados pessoais.

3 — A CNPD ou os seus vogais, bem como os técnicos por ela mandatados, têm direito de acesso aos sistemas informáticos que sirvam de suporte ao tratamento dos dados, bem como à documentação referida no número anterior, no âmbito das suas atribuições e competências.

## **SECÇÃO II**

### **Composição e funcionamento**

#### Artigo 25º - Composição e mandato

1 — A CNPD é composta por sete membros de integridade e mérito reconhecidos, dos quais o presidente e dois dos vogais são eleitos pela Assembleia da República segundo o método da média mais alta de Hondt.

2 — Os restantes vogais são:

a) Dois magistrados com mais de 10 anos de carreira, sendo um magistrado judicial, designado pelo Conselho Superior da Magistratura, e um magistrado do Ministério Público, designado pelo Conselho Superior do Ministério Público;

b) Duas personalidades de reconhecida competência designadas pelo Governo.

- 3 — O mandato dos membros da CNPD é de cinco anos e cessa com a posse dos novos membros.
- 4 — Os membros da CNPD constam de lista publicada na 1.ª série do Diário da República.
- 5 — Os membros da CNPD tomam posse perante o Presidente da Assembleia da República nos 10 dias seguintes à publicação da lista referida no número anterior.

#### Artigo 26º - Funcionamento

1 — São aprovados por lei da Assembleia da República:

- a) A lei orgânica e o quadro de pessoal da CNPD;
- b) O regime de incompatibilidades, de impedimentos, de suspeições e de perda de mandato, bem como o estatuto remuneratório dos membros da CNPD.

2 — O estatuto dos membros da CNPD garante a independência do exercício das suas funções. 3 — A Comissão dispõe de quadro próprio para apoio técnico e administrativo, beneficiando os seus funcionários e agentes do estatuto e regalias do pessoal da Assembleia da República.

### **SECÇÃO III**

#### **Notificação**

#### Artigo 27º - Obrigação de notificação à CNPD

- 1 — O responsável pelo tratamento ou, se for caso disso, o seu representante deve notificar a CNPD antes da realização de um tratamento ou conjunto de tratamentos, total ou parcialmente autorizados, destinados à prossecução de uma ou mais finalidades interligadas.
- 2 — A CNPD pode autorizar a simplificação ou a isenção da notificação para determinadas categorias de tratamentos que, tendendo aos dados a tratar, não sejam susceptíveis de pôr em causa os direitos e liberdades dos titulares dos dados e tenham em conta critérios de celeridade, economia e eficiência.
- 3 — A autorização, que está sujeita a publicação no Diário da República, deve especificar as finalidades do tratamento, os dados ou categorias de dados a tratar, a categoria ou categorias de titulares dos dados, os destinatários ou categorias de destinatários a quem podem ser comunicados os dados e o período de conservação dos dados.
- 4 — Estão isentos de notificação os tratamentos cuja única finalidade seja a manutenção de registos que, nos termos de disposições legislativas ou regulamentares, se destinem a informação do público e possam ser consultados pelo público em geral ou por qualquer pessoa que provar um interesse legítimo.

5 — Os tratamentos não automatizados dos dados pessoais previstos no n.º 1 do artigo 7.º estão sujeitos a notificação quando tratados ao abrigo da alínea a) do n.º 3 do mesmo artigo.

#### Artigo 28.º Controlo prévio

1 — Carecem de autorização da CNPD:

- a) O tratamento dos dados pessoais a que se referem o n.º2 do artigo 7.º e o n.º2 do artigo 8.º;
- b) O tratamento dos dados pessoais relativos ao crédito e à solvabilidade dos seus titulares;
- c) A interconexão de dados pessoais prevista no artigo 9.º;
- d) A utilização de dados pessoais para fins não determinantes da recolha.

2 — Os tratamentos a que se refere o número anterior podem ser autorizados por diploma legal, não carecendo neste caso de autorização da CNPD.

#### Artigo 29.º - Conteúdo dos pedidos de parecer ou de autorização e da notificação

Os pedidos de parecer ou de autorização, bem como as notificações, remetidos à CNPD devem conter as seguintes informações:

- a) Nome e endereço do responsável pelo tratamento e, se for o caso, do seu representante;
- b) As finalidades do tratamento;
- c) Descrição da ou das categorias de titulares dos dados e dos dados ou categorias de dados pessoais que lhes respeitem;
- d) Destinatários ou categorias de destinatários a quem os dados podem ser comunicados e em que condições;
- e) Entidade encarregada do processamento da informação, se não for o próprio responsável do tratamento;
- f) Eventuais interconexões de tratamentos de dados pessoais;
- g) Tempo de conservação dos dados pessoais;
- h) Forma e condições como os titulares dos dados podem ter conhecimento ou fazer corrigir os dados pessoais que lhes respeitem;
- i) Transferências de dados previstas para países terceiros;
- j) Descrição geral que permita avaliar de forma preliminar a adequação das medidas tomadas para garantir a segurança do tratamento em aplicação dos artigos 14.º e 15.º.

### Artigo 30º - Indicações obrigatórias

1 — Os diplomas legais referidos no nº 2 do artigo 7º e no nº 1 do artigo 8º, bem como as autorizações da CNPD e os registos de tratamentos de dados pessoais, devem, pelo menos, indicar:

- a) O responsável do ficheiro e, se for caso disso, o seu representante;
- b) As categorias de dados pessoais tratados;
- c) As finalidades a que se destinam os dados e as categorias de entidades a quem podem ser transmitidos;
- d) A forma de exercício do direito de acesso e de rectificação;
- e) Eventuais interconexões de tratamentos de dados pessoais;
- f) Transferências de dados previstas para países terceiros.

2 — Qualquer alteração das indicações constantes do nº 1 está sujeita aos procedimentos previstos nos artigos 27º e 28º.

### Artigo 31º - Publicidade dos tratamentos

1 — O tratamento dos dados pessoais, quando não for objecto de diploma legal e dever ser autorizado ou notificado, consta de registo na CNPD, aberto à consulta por qualquer pessoa.

2 — O registo contém as informações e numeradas nas alíneas a) a d) e i) do artigo 29º.

3 — O responsável por tratamento de dados não sujeito a notificação está obrigado a prestar, de forma adequada, a qualquer pessoa que lho solicite, pelo menos as informações referidas no nº 1 do artigo 30º.

4 — O disposto no presente artigo não se aplica a tratamentos cuja única finalidade seja a manutenção de registos que, nos termos de disposições legislativas ou regulamentares, se destinem à informação do público e se encontrem abertos à consulta do público em geral ou de qualquer pessoa que possa provar um interesse legítimo.

5 — A CNPD deve publicar no seu relatório anual todos os pareceres e autorizações elaborados ou concedidas ao abrigo da presente lei, designadamente as autorizações previstas no nº 2 do artigo 7º e no nº 2 do artigo 9º.

## **CAPÍTULO V**

### **Códigos de conduta**

### Artigo 32º - Códigos de conduta

1 — A CNPD apoia a elaboração de códigos de conduta destinados a contribuir, em função das características dos diferentes sectores, para a boa execução das disposições da presente lei.

2 — As associações profissionais e outras organizações representativas de categorias de responsáveis pelo tratamento de dados que tenham elaborado projectos de códigos de conduta podem submetê-los à apreciação da CNPD.

3 — A CNPD pode declarar a conformidade dos projectos com as disposições legais e regulamentares vigentes em matéria de protecção de dados pessoais.

## **CAPÍTULO VI**

### **Tutela administrativa e jurisdicional**

#### **SECÇÃO I**

### **Tutela administrativa e jurisdicional**

#### Artigo 33º - Tutela administrativa e jurisdicional

Sem prejuízo do direito de apresentação de queixa à CNPD, qualquer pessoa pode, nos termos da lei, recorrer a meios administrativos ou jurisdicionais para garantir o cumprimento das disposições legais em matéria de protecção de dados pessoais.

#### Artigo 34º - Responsabilidade civil

1 — Qualquer pessoa que tiver sofrido um prejuízo devido ao tratamento ilícito de dados ou a qualquer outro acto que viole disposições legais em matéria de protecção de dados pessoais tem o direito de obter do responsável a reparação pelo prejuízo sofrido.

2 — O responsável pelo tratamento pode ser parcial ou totalmente exonerado desta responsabilidade se provar que o facto que causou o dano lhe não é imputável.

#### **SECÇÃO II**

### **Contra-ordenações**

#### Artigo 35º - Legislação subsidiária

Às infracções previstas na presente secção é subsidiariamente aplicável o regime geral das contra-ordenações, com as adaptações constantes dos artigos seguintes.

#### Artigo 36º - Cumprimento do dever omitido

Sempre que a contra-ordenação resulte de omissão de um dever, a aplicação da sanção e o pagamento da coima não dispensam o infractor do seu cumprimento, se este ainda for possível.

#### Artigo 37º - Omissão ou defeituoso cumprimento de obrigações

1 — As entidades que, por negligência, não cumpram a obrigação de notificação à CNPD do tratamento de dados pessoais a que se referem os n.ºs 1 e 5 do artigo 27.º, prestem falsas informações ou cumpram a obrigação de notificação com inobservância dos termos previstos no artigo 29.º, ou ainda quando, depois de notificadas pela CNPD, mantiverem o acesso às redes abertas de transmissão de dados a responsáveis por tratamento de dados pessoais que não cumpram as disposições da presente lei, praticam contra-ordenação punível com as seguintes coimas:

- a) Tratando-se de pessoa singular, no mínimo de 50 000\$ e no máximo de 500 000\$;
- b) Tratando-se de pessoa colectiva ou de entidade sem personalidade jurídica, no mínimo de 300 000\$ e no máximo de 3 000 000\$.

2 — A coima é agravada para o dobro dos seus limites quando se trate de dados sujeitos a controlo prévio, nos termos do artigo 28.º.

#### Artigo 38.º - Contra-ordenações

1 — Praticam contra-ordenação punível com a coima mínima de 100 000\$ e máxima de 1 000 000\$, as entidades que não cumprirem alguma das seguintes disposições da presente lei:

- a) Designar representante nos termos previstos no n.º 5 do artigo 4.º;
- b) Observar as obrigações estabelecidas nos artigos 5.º, 10.º, 11.º, 12.º, 13.º, 15.º, 16.º e 31.º, n.º 3.

2 — A pena é agravada para o dobro dos seus limites quando não forem cumpridas as obrigações constantes dos artigos 6.º, 7.º, 8.º, 9.º, 19.º e 20.º.

#### Artigo 39.º - Concurso de infracções

1 — Se o mesmo facto constituir, simultaneamente, crime e contra-ordenação, o agente é punido sempre a título de crime.

2 — As sanções aplicadas às contra-ordenações em concurso são sempre cumuladas materialmente.

#### Artigo 40.º - Punição de negligência e da tentativa

1 — A negligência é sempre punida nas contra-ordenações previstas no artigo 38.º.

2 — A tentativa é sempre punível nas contra-ordenações previstas nos artigos 37.º e 38.º.

#### Artigo 41.º - Aplicação das coimas

1 — A aplicação das coimas previstas na presente lei compete ao presidente da CNPD, sob prévia deliberação da Comissão.

2 — A deliberação da CNPD, depois de homologada pelo presidente, constitui título executivo, no caso de não ser impugnada no prazo legal.

#### Artigo 42.º - Destino das receitas cobradas

O montante das importâncias cobradas, em resultado da aplicação das coimas, reverte, em partes iguais, para o Estado e para a CNPD.

### SECÇÃO III

#### Crimes

##### Artigo 43º - Não cumprimento de obrigações relativas a protecção de dados

1 — É punido com prisão até um ano ou multa até 120 dias quem intencionalmente:

- a) Omitir a notificação ou o pedido de autorização a que se referem os artigos 27º e 28º;
- b) Fornecer falsas informações na notificação ou nos pedidos de autorização para o tratamento de dados pessoais ou neste proceder a modificações não consentidas pelo instrumento de legalização;
- c) Desviar ou utilizar dados pessoais, de forma incompatível com a finalidade determinante da recolha ou com o instrumento de legalização;
- d) Promover ou efectuar uma interconexão ilegal de dados pessoais;
- e) Depois de ultrapassado o prazo que lhes tiver sido fixado pela CNPD para cumprimento das obrigações previstas na presente lei ou em outra legislação de protecção de dados, as não cumprir;
- f) Depois de notificado pela CNPD para o não fazer, mantiver o acesso a redes abertas de transmissão de dados a responsáveis pelo tratamento de dados pessoais que não cumpram as disposições da presente lei.

2 — A pena é agravada para o dobro dos seus limites quando se tratar de dados pessoais a que se referem os artigos 7º e 8º.

##### Artigo 44º - Acesso indevido

1 — Quem, sem a devida autorização, por qualquer modo, aceder a dados pessoais cujo acesso lhe está vedado é punido com prisão até um ano ou multa até 120 dias.

2 — A pena é agravada para o dobro dos seus limites quando o acesso:

- a) For conseguido através de violação de regras técnicas de segurança;
- b) Tiver possibilitado ao agente ou a terceiros o conhecimento de dados pessoais;
- c) Tiver proporcionado ao agente ou a terceiros benefício ou vantagem patrimonial.

3 — No caso do nº 1 o procedimento criminal depende de queixa.

##### Artigo 45º - Viciação ou destruição de dados pessoais

1 — Quem, sem a devida autorização, apagar, destruir, danificar, suprimir ou modificar dados pessoais, tornando-os inutilizáveis ou afectando a sua capacidade de uso, é punido com prisão até dois anos ou multa até 240 dias.

2 — A pena é agravada para o dobro nos seus limites se o dano produzido for particularmente grave. 3 — Se o agente actuar com negligência, a pena é, em ambos os casos, de prisão até um ano ou multa até 120 dias.

#### Artigo 46º - Desobediência qualificada

1 — Quem, depois de notificado para o efeito, não interromper, cessar ou bloquear o tratamento de dados pessoais é punido com a pena correspondente ao crime de desobediência qualificada.

2 — Na mesma pena incorre quem, depois de notificado:

- a) Recusar, sem justa causa, a colaboração que concretamente lhe for exigida nos termos do artigo 24º;
- b) Não proceder ao apagamento, destruição total ou parcial de dados pessoais;
- c) Não proceder à destruição de dados pessoais, findo o prazo de conservação previsto no artigo 5º.

#### Artigo 47º - Violação do dever de sigilo

1 — Quem, obrigado a sigilo profissional, nos termos da lei, sem justa causa e sem o devido consentimento, revelar ou divulgar no todo ou em parte dados pessoais é punido com prisão até dois anos ou multa até 240 dias.

2 — A pena é agravada de metade dos seus limites se o agente:

- a) For funcionário público ou equiparado, nos termos da lei penal;
- b) For determinado pela intenção de obter qualquer vantagem patrimonial ou outro benefício ilegítimo;
- c) Puser em perigo a reputação, a honra e consideração ou a intimidade da vida privada de outrem.

3 — A negligência é punível com prisão até seis meses ou multa até 120 dias.

4 — Fora dos casos previstos no nº 2, o procedimento criminal depende de queixa.

#### Artigo 48º - Punição da tentativa

Nos crimes previstos nas disposições anterior e, a tentativa é sempre punível.

#### Artigo 49º - Pena acessória

1 — Conjuntamente com as coimas e penas aplicadas pode, acessoriamente, ser ordenada:

- a) A proibição temporária ou definitiva do tratamento, o bloqueio, o apagamento ou a destruição total ou parcial dos dados;

b) A publicidade da sentença condenatória;

c) A advertência ou censura públicas do responsável pelo tratamento, nos termos do n.º 4 do artigo 22.º.

2 — A publicidade da decisão condenatória faz-se a expensas do condenado, na publicação periódica de maior expansão editada na área da comarca da prática da infracção ou, na sua falta, em publicação periódica da comarca mais próxima, bem como através da afixação de edital em suporte adequado, por período do não inferior a 30 dias.

3 — A publicação é feita por extracto de que constem os elementos da infracção e as sanções aplicadas, bem como a identificação do agente.

## **CAPÍTULO VII**

### **Disposições finais**

#### Artigo 50º - Disposição transitória

1 — Os tratamentos de dados existentes em ficheiros manuais à data da entrada em vigor da presente lei devem cumprir o disposto nos artigos 7.º, 8.º, 10.º e 11.º no prazo de cinco anos.

2 — Em qualquer caso, o titular dos dados pode obter, a seu pedido e, nomeadamente, aquando do exercício do direito de acesso, a rectificação, o apagamento ou o bloqueio dos dados incompletos, inexactos ou conservados de modo incompatível com os fins legítimos prosseguidos pelo responsável pelo tratamento.

3 — A CNPD pode autorizar que os dados existentes em ficheiros manuais e conservados unicamente com finalidades de investigação histórica não tenham que cumprir os artigos 7.º, 8.º e 9.º, desde que não sejam em nenhum caso reutilizados para finalidade diferente.

#### Artigo 51º - Disposição revogatória

São revogadas as Leis n.ºs 10/91, de 29 de Abril, e 28/94, de 29 de Agosto.

#### Artigo 52º - Entrada em vigor

A presente lei entra em vigor no dia seguinte ao da sua publicação.

Aprovada em 24 de Setembro de 1998.

O Presidente da Assembleia da República, António de Almeida Santos.

Promulgada em 7 de Outubro de 1998.

Publique-se.

O Presidente da República, JORGE SAMPAIO.

Referendada em 14 de Outubro de 1998.

O Primeiro-Ministro, António Manuel de Oliveira Guterres.

## **Anexo 3: Lei n.º 12/2005**

### **Lei n.º 12/2005 de 26 de Janeiro**

#### **Informação genética pessoal e informação de saúde**

A Assembleia da República decreta, nos termos da alínea c) do artigo 161.º da Constituição, a lei seguinte:

##### Artigo 1.º - Objecto

A presente lei define o conceito de informação de saúde e de informação genética, a circulação de informação e a intervenção sobre o genoma humano no sistema de saúde, bem como as regras para a colheita e conservação de produtos biológicos para efeitos de testes genéticos ou de investigação.

##### Artigo 2.º - Informação de saúde

Para os efeitos desta lei, a informação de saúde abrange todo o tipo de informação directa ou indirectamente ligada à saúde, presente ou futura, de uma pessoa, quer se encontre com vida ou tenha falecido, e a sua história clínica e familiar.

##### 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.

2 - O titular da informação de saúde tem o direito de, querendo, tomar conhecimento de todo o processo clínico que lhe diga respeito, salvo circunstâncias excepcionais devidamente justificadas e em que seja inequivocamente demonstrado que isso lhe possa ser prejudicial, ou de o fazer comunicar a quem seja por si indicado.

3 - O acesso à informação de saúde por parte do seu titular, ou de terceiros com o seu consentimento ou nos termos da lei, é exercido por intermédio de médico, com habilitação própria, se o titular da informação o solicitar.

4 - Na impossibilidade de apuramento da vontade do titular quanto ao acesso, o mesmo é sempre realizado com intermediação de médico.

Alterações

Alterado pelo/a Artigo 45.º do/a Lei n.º 26/2016 - Diário da República n.º 160/2016, Série I de 2016-08-22, em vigor a partir de 2016-10-01

##### Artigo 4.º Tratamento da informação de saúde

1 - Os responsáveis pelo tratamento da informação de saúde devem tomar as providências adequadas à protecção da sua confidencialidade, garantindo a segurança das instalações e

equipamentos, o controlo no acesso à informação, bem como o reforço do dever de sigilo e da educação deontológica de todos os profissionais.

2 - As unidades do sistema de saúde devem impedir o acesso indevido de terceiros aos processos clínicos e aos sistemas informáticos que contenham informação de saúde, incluindo as respectivas cópias de segurança, assegurando os níveis de segurança apropriados e cumprindo as exigências estabelecidas pela legislação que regula a protecção de dados pessoais, nomeadamente para evitar a sua destruição, accidental ou ilícita, a alteração, difusão ou acesso não autorizado ou qualquer outra forma de tratamento ilícito da informação.

3 - A informação de saúde só pode ser utilizada pelo sistema de saúde nas condições expressas em autorização escrita do seu titular ou de quem o represente.

4 - O acesso a informação de saúde pode, desde que anonimizada, ser facultado para fins de investigação.

5 - A gestão dos sistemas que organizam a informação de saúde deve garantir a separação entre a informação de saúde e genética e a restante informação pessoal, designadamente através da definição de diversos níveis de acesso.

6 - A gestão dos sistemas de informação deve garantir o processamento regular e frequente de cópias de segurança da informação de saúde, salvaguardadas as garantias de confidencialidade estabelecidas por lei.

#### Artigo 5.º - Informação médica

1 - Para os efeitos desta lei, a informação médica é a informação de saúde destinada a ser utilizada em prestações de cuidados ou tratamentos de saúde.

2 - Entende-se por «processo clínico» qualquer registo, informatizado ou não, que contenha informação de saúde sobre doentes ou seus familiares.

3 - Cada processo clínico deve conter toda a informação médica disponível que diga respeito à pessoa, ressalvada a restrição imposta pelo artigo seguinte.

4 - A informação médica é inscrita no processo clínico pelo médico que tenha assistido a pessoa ou, sob a supervisão daquele, informatizada por outro profissional igualmente sujeito ao dever de sigilo, no âmbito das competências específicas de cada profissão e dentro do respeito pelas respectivas normas deontológicas.

5 - O processo clínico só pode ser consultado por médico incumbido da realização de prestações de saúde a favor da pessoa a que respeita ou, sob a supervisão daquele, por outro profissional de saúde obrigado a sigilo e na medida do estritamente necessário à realização das mesmas, sem prejuízo da investigação epidemiológica, clínica ou genética que possa ser feita sobre os mesmos, ressalvando-se o que fica definido no artigo 16.º.

#### Artigo 6.º - Informação genética

1 - A informação genética é a informação de saúde que verse as características hereditárias de uma ou de várias pessoas, aparentadas entre si ou com características comuns daquele tipo, excluindo-se desta definição a informação derivada de testes de parentesco ou estudos de zigtia

em gémeos, dos estudos de identificação genética para fins criminais, bem como do estudo das mutações genéticas somáticas no cancro.

2 - A informação genética pode ser resultado da realização de testes genéticos por meios de biologia molecular, mas também de testes citogenéticos, bioquímicos, fisiológicos ou imagiológicos, ou da simples recolha de informação familiar, registada sob a forma de uma árvore familiar ou outra, cada um dos quais pode, por si só, enunciar o estatuto genético de uma pessoa e seus familiares.

3 - A informação genética reveste natureza médica apenas quando se destina a ser utilizada nas prestações de cuidados ou tratamentos de saúde, no contexto da confirmação ou exclusão de um diagnóstico clínico, no contexto de diagnóstico pré-natal ou diagnóstico pré-implantatório ou no da farmacogenética, excluindo-se, pois, a informação de testes preditivos para predisposições a doenças comuns e pré-sintomáticos para doenças monogénicas.

4 - A informação genética que não tenha implicações imediatas para o estado de saúde actual, tal como a resultante de testes de paternidade, de estudos de zigotia em gémeos, e a de testes preditivos - com a excepção de testes genéticos para resposta a medicamentos -, de heterozigotia, pré-sintomáticos, pré-natais ou pré-implantatórios não pode ser incluída no processo clínico, salvo no caso de consultas ou serviços de genética médica com arquivos próprios e separados.

5 - Os processos clínicos de consultas ou serviços de genética médica não podem ser acedidos, facultados ou consultados por médicos, outros profissionais de saúde ou funcionários de outros serviços da mesma instituição ou outras instituições do sistema de saúde no caso de conterem informação genética sobre pessoas saudáveis.

6 - A informação genética deve ser objecto de medidas legislativas e administrativas de protecção reforçada em termos de acesso, segurança e confidencialidade.

7 - A utilização de informação genética é um acto entre o seu titular e o médico, que é sujeito às regras deontológicas de sigilo profissional dos médicos e dos restantes profissionais de saúde.

8 - A existência de vínculo laboral ou outro entre o médico ou outro profissional de saúde e qualquer actividade, incluindo companhias de seguros, entidades profissionais ou fornecedores de quaisquer bens ou serviços, não justifica qualquer diminuição aos deveres de segredo que sobre aqueles impendem.

9 - Os cidadãos têm o direito de saber se um processo clínico, ficheiro ou registo médico ou de investigação contém informação genética sobre eles próprios e a sua família e de conhecer as finalidades e usos dessa informação, a forma como é armazenada e os prazos da sua conservação.

#### Artigo 7.º - Bases de dados genéticos

1 - Entende-se por «base de dados genéticos» qualquer registo, informatizado ou não, que contenha informação genética sobre um conjunto de pessoas ou famílias.

2 - As regras de criação, manutenção, gestão e segurança das bases de dados genéticos para prestação de cuidados de saúde e relativas à investigação em saúde são regulamentadas nos termos da legislação que regula a protecção de dados pessoais.

3 - As bases de dados genéticos que contenham informação familiar e os registos genéticos que permitam a identificação de familiares devem ser mantidas e supervisionadas por um médico com especialidade em genética ou, na sua falta, por outro médico.

4 - Qualquer pessoa pode pedir e ter acesso à informação sobre si própria contida em ficheiros com dados pessoais, nos termos da lei.

#### Artigo 8.º - Terapia génica

1 - A intervenção médica que tenha como objecto modificar intencionalmente o genoma humano só pode ser levada a cabo, verificadas as condições estabelecidas nesta lei, por razões preventivas ou terapêuticas.

2 - É proibida qualquer intervenção médica que tenha por objectivo a manipulação genética de características consideradas normais, bem como a alteração da linha germinativa de uma pessoa.

#### Artigo 9.º - Testes genéticos

1 - A realização de testes genéticos diagnósticos ou de farmacogenética obedece aos princípios que regem a prestação de qualquer cuidado de saúde.

2 - A detecção do estado de heterozigotia para doenças recessivas, o diagnóstico pré-sintomático de doenças monogénicas e os testes de susceptibilidades genéticas em pessoas saudáveis só podem ser executados com autorização do próprio, a pedido de um médico com a especialidade de genética e na sequência da realização de consulta de aconselhamento genético, após consentimento informado, expresso por escrito.

3 - A comunicação dos resultados de testes genéticos deve ser feita exclusivamente ao próprio, ou, no caso de testes diagnósticos, a quem legalmente o represente ou seja indicado pelo próprio, e em consulta médica apropriada.

4 - No caso de testes de estado de heterozigotia, pré-sintomáticos e preditivos, os resultados devem ser comunicados ao próprio e não podem nunca ser comunicados a terceiros sem a sua autorização expressa por escrito, incluindo a médicos ou outros profissionais de saúde de outros serviços ou instituições ou da mesma consulta ou serviço, mas não envolvidos no processo de teste dessa pessoa ou da sua família.

5 - No caso de testes pré-natais e pré-implantatórios, os resultados devem ser comunicados exclusivamente à progenitora, aos progenitores ou aos respectivos representantes legais.

6 - Não devem ser realizados testes pré-sintomáticos, preditivos ou pré-implantatórios em pessoas com incapacidade mental que possam não compreender as implicações deste tipo de testes e dar o seu consentimento.

7 - Em situações de risco para doenças de início na vida adulta e sem cura nem tratamento comprovadamente eficaz, a realização do teste pré-sintomático ou preditivo tem ainda como condição uma avaliação psicológica e social prévia e o seu seguimento após a entrega dos resultados do teste.

8 - A frequência das consultas de aconselhamento genético e a forma do seguimento psicológico e social são determinadas considerando a gravidade da doença, a idade mais habitual de manifestação dos primeiros sintomas e a existência ou não de tratamento comprovado.

#### Artigo 10.º - Testes de heterozigotia, pré-sintomáticos, preditivos e pré-natais

1 - Para efeitos do artigo anterior, consideram-se testes para detecção do estado de heterozigotia os que permitam a detecção de pessoas saudáveis portadoras heterozigóticas para doenças recessivas.

2 - Consideram-se testes pré-sintomáticos os que permitam a identificação da pessoa como portadora, ainda assintomática, do genótipo inequivocamente responsável por uma dada doença monogénica.

3 - Consideram-se testes genéticos preditivos os que permitam a detecção de genes de susceptibilidade, entendida como uma predisposição genética para uma dada doença com hereditariedade complexa e com início habitualmente na vida adulta.

4 - Consideram-se testes de farmacogenética os testes preditivos que permitem a detecção de predisposições para respostas diferenciais no tratamento com um dado medicamento ou a susceptibilidade para reacções adversas derivadas da toxicidade da droga.

5 - Consideram-se testes pré-natais todos aqueles executados antes ou durante uma gravidez, com a finalidade de obtenção de informação genética sobre o embrião ou o feto, considerando-se assim como caso particular destes o diagnóstico pré-implantatório.

6 - Consideram-se testes de rastreio todos os testes diagnósticos, de heterozigotia, pré-sintomáticos, preditivos ou pré-natais que são aplicados a toda a população ou grupos populacionais de risco aumentado, nomeadamente por género, idade, origem étnica, em qualquer altura da vida.

#### Artigo 11.º - Princípio da não discriminação

1 - Ninguém pode ser prejudicado, sob qualquer forma, em função da presença de doença genética ou em função do seu património genético.

2 - Ninguém pode ser discriminado, sob qualquer forma, em função dos resultados de um teste genético diagnóstico, de heterozigotia, pré-sintomático ou preditivo, incluindo para efeitos de obtenção ou manutenção de emprego, obtenção de seguros de vida e de saúde, acesso ao ensino e, para efeitos de adopção, no que respeita quer aos adoptantes quer aos adoptandos.

3 - Ninguém pode ser discriminado, sob qualquer forma, nomeadamente no seu direito a seguimento médico e psicossocial e a aconselhamento genético, por se recusar a efectuar um teste genético.

4 - É garantido a todos o acesso equitativo ao aconselhamento genético e aos testes genéticos, salvaguardando-se devidamente as necessidades das populações mais fortemente atingidas por uma dada doença ou doenças genéticas.

### Artigo 12.º - Testes genéticos e seguros

1 - As companhias de seguros não podem pedir nem utilizar qualquer tipo de informação genética para recusar um seguro de vida ou estabelecer prémios mais elevados.

2 - As companhias de seguros não podem pedir a realização de testes genéticos aos seus potenciais segurados para efeitos de seguros de vida ou de saúde ou para outros efeitos.

3 - As companhias de seguros não podem utilizar a informação genética obtida de testes genéticos previamente realizados nos seus clientes actuais ou potenciais para efeitos de seguros de vida e de saúde ou para outros efeitos. 4 - As seguradoras não podem exigir nem podem utilizar a informação genética resultante da colheita e registo dos antecedentes familiares para recusar um seguro ou estabelecer prémios aumentados ou para outros efeitos.

### Artigo 13.º - Testes genéticos no emprego

1 - A contratação de novos trabalhadores não pode depender de selecção assente no pedido, realização ou resultados prévios de testes genéticos.

2 - Às empresas e outras entidades patronais não é permitido exigir aos seus trabalhadores, mesmo que com o seu consentimento, a realização de testes genéticos ou a divulgação de resultados previamente obtidos.

3 - Nos casos em que o ambiente de trabalho possa colocar riscos específicos para um trabalhador com uma dada doença ou susceptibilidade, ou afectar a sua capacidade de desempenhar com segurança uma dada tarefa, pode ser usada a informação genética relevante para benefício do trabalhador e nunca em seu prejuízo, desde que tenha em vista a protecção da saúde da pessoa, a sua segurança e a dos restantes trabalhadores, que o teste genético seja efectuado após consentimento informado e no seguimento do aconselhamento genético apropriado, que os resultados sejam entregues exclusivamente ao próprio e ainda desde que não seja nunca posta em causa a sua situação laboral.

4 - As situações particulares que impliquem riscos graves para a segurança ou a saúde pública podem constituir uma excepção ao anteriormente estipulado, observando-se, no entanto a restrição imposta no número seguinte.

5 - Nas situações previstas nos números anteriores os testes genéticos, dirigidos apenas a riscos muito graves e se relevantes para a saúde actual do trabalhador, devem ser seleccionados, oferecidos e supervisionados por uma agência ou entidade independente e não pelo empregador.

6 - Os encargos da realização de testes genéticos a pedido ou por interesse directo de entidades patronais são por estas suportados.

### Artigo 14.º - Testes genéticos e adopção

1 - Não podem ser pedidos testes genéticos, nem usada informação genética já disponível, para efeitos de adopção.

2 - Os serviços de adopção ou os pais prospectivos não podem pedir testes genéticos ou usar informação de testes anteriores nas crianças adoptandas.

3 - Os serviços de adopção não podem exigir aos pais adoptantes a realização de testes genéticos, nem usar informação já disponível sobre os mesmos.

#### Artigo 15.º - Laboratórios que procedem ou que oferecem testes genéticos

1 - Compete ao Governo regulamentar as condições da oferta e da realização de testes genéticos do estado de heterozigotia, pré-sintomáticos, preditivos ou pré-natais e pré-implantatórios, de modo a evitar, nomeadamente, a sua realização por laboratórios, nacionais ou estrangeiros, sem apoio de equipa médica e multidisciplinar necessária, assim como a eventual venda livre dos mesmos.

2 - Nos termos da lei e das recomendações éticas, de qualidade e de segurança dos organismos reguladores nacionais e internacionais, o Governo determina medidas de acreditação e de certificação dos laboratórios públicos ou privados que realizem testes genéticos e procede ao seu licenciamento.

#### Artigo 16.º - Investigação sobre o genoma humano

1 - A investigação sobre o genoma humano segue as regras gerais da investigação científica no campo da saúde, estando obrigada a confidencialidade reforçada sobre a identidade e as características das pessoas individualmente estudadas.

2 - Deve ser garantido o livre acesso da comunidade científica aos dados emergentes da investigação sobre o genoma humano.

3 - A investigação sobre o genoma humano está sujeita à aprovação pelos comités de ética da instituição hospitalar, universitária ou de investigação. 4 - A investigação sobre o genoma humano em pessoas não pode ser realizada sem o consentimento informado dessas pessoas, expresso por escrito, após a explicação dos seus direitos, da natureza e finalidades da investigação, dos procedimentos utilizados e dos riscos potenciais envolvidos para si próprios e para terceiros.

#### Artigo 17.º - Dever de protecção

1 - É ilícita a criação de qualquer lista de doenças ou características genéticas que possa fundamentar pedidos de testes de diagnóstico, de heterozigotia, pré-sintomáticos, preditivos ou pré-natais ou de qualquer tipo de rastreio genético.

2 - Todo o cidadão tem direito a recusar-se a efectuar um teste genético do estado de heterozigotia, pré-sintomático, preditivo ou pré-natal.

3 - Todo o cidadão tem direito a receber aconselhamento genético e, se indicado, acompanhamento psicossocial, antes e depois da realização de testes de heterozigotia, pré-sintomáticos, preditivos e pré-natais.

4 - Só podem ser pedidos testes genéticos a menores desde que sejam efectuados em seu benefício e nunca em seu prejuízo, com o consentimento informado dos seus pais ou tutores, mas procurando-se sempre o seu próprio consentimento.

5 - Nomeadamente, não podem ser pedidos testes preditivos em menores para doenças de início habitual na vida adulta, sem prevenção ou cura comprovadamente eficaz.

6 - Do mesmo modo, o diagnóstico pré-natal para doenças de início habitual na vida adulta e sem cura não pode ser efectuado para mera informação dos pais, mas apenas para prevenção da doença ou deficiência, dentro dos prazos previstos na lei.

7 - Os médicos têm o dever de informar as pessoas que os consultam sobre os mecanismos de transmissão e os riscos que estes implicam para os seus familiares e de os orientar para uma consulta de genética médica, a qual deve ser assegurada nos termos da legislação regulamentar da presente lei.

8 - No caso dos testes de rastreio genético, deve sempre proteger-se, além dos direitos individuais, os direitos das populações ou grupos populacionais a rastrear, evitando-se a sua estigmatização.

9 - Os cidadãos com necessidades especiais, bem como os que são portadores de deficiências ou doenças crónicas, incluindo os doentes com patologias genéticas e seus familiares, gozam do direito à protecção do Estado em matéria de informação sobre os cuidados de saúde de que necessitam.

#### Artigo 18.º- Obtenção e conservação de material biológico

1 - A colheita de sangue e outros produtos biológicos e a obtenção de amostras de DNA para testes genéticos devem ser objecto de consentimento informado separado para efeitos de testes assistenciais e para fins de investigação em que conste a finalidade da colheita e o tempo de conservação das amostras e produtos deles derivados.

2 - O material armazenado é propriedade das pessoas em quem foi obtido e, depois da sua morte ou incapacidade, dos seus familiares.

3 - O consentimento pode ser retirado a qualquer altura pela pessoa a quem o material biológico pertence ou, depois da sua morte ou incapacidade, pelos seus familiares, devendo nesse caso as amostras biológicas e derivados armazenados ser definitivamente destruídos.

4 - Não devem ser utilizadas para efeitos assistenciais ou de investigação amostras biológicas cuja obtenção se destinou a uma finalidade diferente, a não ser com nova autorização por parte da pessoa a quem pertence ou, depois da sua morte ou incapacidade, dos seus familiares, ou após a sua anonimização irreversível.

5 - Amostras colhidas para um propósito médico ou científico específico só podem ser utilizadas com a autorização expressa das pessoas envolvidas ou seus representantes legais.

6 - Em circunstâncias especiais, em que a informação possa ter relevância para o tratamento ou a prevenção da recorrência de uma doença na família, essa informação pode ser processada e utilizada no contexto de aconselhamento genético, mesmo que já não seja possível obter o consentimento informado da pessoa a quem pertence.

7 - Todos os parentes em linha directa e do segundo grau da linha colateral podem ter acesso a uma amostra armazenada, desde que necessário para conhecer melhor o seu próprio estatuto genético, mas não para conhecer o estatuto da pessoa a quem a amostra pertence ou de outros familiares.

8 - É proibida a utilização comercial, o patenteamento ou qualquer ganho financeiro de amostras biológicas enquanto tais.

#### Artigo 19.º - Bancos de DNA e de outros produtos biológicos

1 - Para efeitos desta lei, entende-se por «banco de produtos biológicos» qualquer repositório de amostras biológicas ou seus derivados, com ou sem tempo delimitado de armazenamento, quer utilize colheita prospectiva ou material previamente colhido, quer tenha sido obtido como componente da prestação de cuidados de saúde de rotina, quer em programas de rastreio, quer para investigação, e que inclua amostras que sejam identificadas, identificáveis, anonimizadas ou anónimas.

2 - Ninguém pode colher ou usar amostras biológicas humanas já colhidas ou seus derivados, com vista à constituição de um banco de produtos biológicos, se não tiver obtido autorização prévia de entidade credenciada pelo departamento responsável pela tutela da saúde, assim como da Comissão Nacional de Protecção de Dados se o banco estiver associado a informação pessoal.

3 - Os bancos de produtos biológicos devem ser constituídos apenas com a finalidade da prestação de cuidados de saúde, incluindo o diagnóstico e a prevenção de doenças, ou de investigação básica ou aplicada à saúde.

4 - Um banco de produtos biológicos só deve aceitar amostras em resposta a pedidos de médicos e não das próprias pessoas ou seus familiares.

5 - O consentimento informado escrito é necessário para a obtenção e utilização de material para um banco de produtos biológicos, devendo o termo de consentimento incluir informação sobre as finalidades do banco, o seu responsável, os tipos de investigação a desenvolver, os seus riscos e benefícios potenciais, as condições e a duração do armazenamento, as medidas tomadas para garantir a privacidade e a confidencialidade das pessoas participantes e a previsão quanto à possibilidade de comunicação ou não de resultados obtidos com esse material.

6 - No caso de uso retrospectivo de amostras ou em situações especiais em que o consentimento das pessoas envolvidas não possa ser obtido devido à quantidade de dados ou de sujeitos, à sua idade ou outra razão comparável, o material e os dados podem ser processados, mas apenas para fins de investigação científica ou obtenção de dados epidemiológicos ou estatísticos.

7 - A conservação de amostras de sangue seco em papel obtidas em rastreios neonatais ou outros deve ser considerada à luz dos potenciais benefícios e perigos para os indivíduos e a sociedade, podendo, no entanto, essas colecções ser utilizadas para estudos familiares no contexto do aconselhamento genético ou então para investigação genética, desde que previamente anonimizadas de forma irreversível.

8 - Deve ser sempre garantida a privacidade e a confidencialidade, evitando-se o armazenamento de material identificado, controlando-se o acesso às colecções de material biológico, limitando-se o número de pessoas autorizadas a fazê-lo e garantindo-se a sua segurança quanto a perdas, alteração ou destruição.

9 - Só podem ser usadas amostras anónimas ou irreversivelmente anonimizadas, devendo as amostras identificadas ou identificáveis ficar limitadas a estudos que não possam ser feitos de outro modo.

10 - Não é permitido o armazenamento de material biológico humano não anonimizado por parte de entidades com fins comerciais.

11 - Havendo absoluta necessidade de se usarem amostras identificadas ou identificáveis, estas devem ser codificadas, ficando os códigos armazenados separadamente, mas sempre em instituições públicas.

12 - Se o banco envolver amostras identificadas ou identificáveis e estiver prevista a possibilidade de comunicação de resultados dos estudos efectuados, deve ser envolvido nesse processo um médico especialista em genética.

13 - O material biológico armazenado é considerado propriedade da pessoa de quem foi obtido ou, depois da sua morte ou incapacidade, dos seus familiares, devendo ser armazenado enquanto for de comprovada utilidade para os familiares actuais e futuros.

14 - Os investigadores responsáveis por estudos em amostras armazenadas em bancos de produtos biológicos devem sempre verificar que os direitos e os interesses das pessoas a quem o material biológico pertence são devidamente protegidos, incluindo a sua privacidade e confidencialidade, mas também no que respeita à preservação das amostras, que podem mais tarde vir a ser necessárias para diagnóstico de doença familiar, no contexto de testes genéticos nessas pessoas ou seus familiares.

15 - Compete aos investigadores responsáveis pela colecção e manutenção de bancos de produtos biológicos zelar pela sua conservação e integridade e informar as pessoas de quem foi obtido consentimento de qualquer perda, alteração ou destruição, assim como da sua decisão de abandonar um tipo de investigação ou de fechar o banco.

16 - A lei define as regras para o licenciamento e a promoção de processos de garantia de qualidade dos bancos de produtos biológicos.

17 - A transferência de um grande número de amostras ou colecções de material biológico para outras entidades nacionais ou estrangeiras deve sempre respeitar o propósito da criação do banco para o qual foi obtido o consentimento e ser aprovada pelas comissões de ética responsáveis.

18 - A constituição de bancos de dados que descrevam uma determinada população e a eventual transferência dos seus dados devem ser aprovadas pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida e, no caso de serem representativos da população nacional, pela Assembleia da República. 19 - Os bancos de produtos biológicos constituídos para fins forenses de identificação criminal ou outros devem ser objecto de regulamentação específica.

#### Artigo 20.º - Património genético humano

O património genético humano não é susceptível de qualquer pantenteamento.

#### Artigo 21.º - Relatório sobre a aplicação da lei

O Governo, ouvido o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, apresenta à Assembleia da República, no prazo de dois anos após a entrada em vigor desta lei, e a cada dois anos subsequentes, um relatório que inventarie as condições e as consequências da sua aplicação, considerando a evolução da discussão pública acerca dos seus fundamentos éticos e os progressos científicos entretanto obtidos.

#### Artigo 22.º - Regulamentação

1 - Compete ao Governo a regulamentação desta lei no prazo de 180 dias.

2 - É objecto de regulamentação própria a definição de medidas de promoção da investigação e de protecção da identidade genética pessoal, de validação clínica e analítica dos testes genéticos, particularmente dos testes preditivos para genes de susceptibilidade e da resposta a tratamentos medicamentosos, bem como dos testes de rastreio genético.

Aprovada em 9 de Dezembro de 2004.

O Presidente da Assembleia da República, João Bosco Mota Amaral.

Promulgada em 7 de Janeiro de 2005.

Publique-se.

O Presidente da República, JORGE SAMPAIO.

Referendada em 13 de Janeiro de 2005.

O Primeiro-Ministro, Pedro Miguel de Santana Lopes.

## **Anexo 4: Portaria n.º 35/2012**

### **Portaria n.º35/2012**

**de 3 de fevereiro**

A Lei n.º 9/2009, de 4 de março, transpõe para a ordem jurídica interna a Diretiva n.º 2005/36/CE, do Parlamento e do Conselho de 7 de setembro, relativa ao reconhecimento das qualificações profissionais, e a Diretiva n.º 2006/100/CE, do Conselho de 20 de novembro, que adapta determinadas Diretivas no domínio da livre circulação de pessoas, em virtude da adesão da Bulgária e da Roménia.

Compete às autoridades nacionais, no âmbito das respetivas competências, proceder ao reconhecimento das qualificações profissionais regulamentadas, sendo sua responsabilidade a emissão de normas que especifiquem o acesso a tais profissões.

Neste âmbito, continua a justificar-se que o acesso à prestação de serviços na área das profissões regulamentadas com impacto na saúde, que não beneficiem do reconhecimento automático, se faça mediante procedimento de verificação das qualificações profissionais, de modo a evitar danos graves para a saúde ou segurança do beneficiário do serviço, tendo em conta o risco de uma má execução técnica, devido à falta de qualificação profissional do prestador de serviços.

Listam-se, nesse sentido as profissões em questão. Assim:

Ao abrigo do n.º 1 do artigo 51.º da Lei n.º 9/2009, de 4 de março, e nos termos da alínea c) do artigo 199.º da Constituição:

Manda o Governo, pelo Secretário de Estado da Saúde, o seguinte:

#### Artigo 1.º

É aprovada a lista de profissões regulamentadas e de autoridades nacionais que, para cada profissão, são competentes para proceder ao reconhecimento das qualificações profissionais, nos termos da Lei n.º 9/2009, de 4 de março, a qual consta do anexo I à presente portaria e que dela faz parte integrante.

#### Artigo 2.º

É aprovada a lista de profissões regulamentadas com impacto na saúde que não beneficiam do sistema de reconhecimento automático, nos termos do n.º 1 do artigo 6.º da Lei n.º 9/2009, de 4 de março, a qual consta do anexo II à presente portaria e que dela faz parte integrante.

#### Artigo 3.º

A presente portaria entra em vigor no dia seguinte ao da sua publicação. O Secretário de Estado da Saúde, *Manuel Ferreira Teixeira*, em 20 de janeiro de 2012.

## ANEXO I

### Lista de profissões regulamentadas e de autoridades nacionais

Profissões a que se refere o n.º 1 do artigo 51.º da Lei n.º 9/2009, de 4 de março	Autoridades nacionais competentes a que se refere o n.º 1 do artigo 51.º da Lei n.º 9/2009, de 4 de março
Fisioterapeuta (m/f) Higienista oral (m/f) Ortoprotésico(a) Ortopista (m/f) Técnico(a) de análises clínicas e de saúde pública Técnico(a) de anatomia patológica, citologia e tanatológica Técnico(a) de audiologia Técnico(a) de cardiopneumologia Técnico(a) de farmácia Técnico(a) de medicina nuclear Técnico(a) de neurofisiologia Técnico(a) de prótese dentária Técnico(a) de radiologia Técnico(a) de radioterapia Técnico(a) de saúde ambiental Terapeuta da fala (m/f) Terapeuta ocupacional (m/f)	Administração Central do Sistema de Saúde, I. P.
Enfermeiro(a) Enfermeiro(a) especialista em enfermagem de saúde materna e obstétrica	Ordem dos Enfermeiros
Farmacêutico(a) Farmacêutico especialista em análises clínicas (m/f) Farmacêutico especialista em assuntos regulamentares (m/f) Farmacêutico especialista em farmácia comunitária (m/f) Farmacêutico especialista em farmácia hospitalar (m/f) Farmacêutico especialista em indústria farmacêutica (m/f)	Ordem dos Farmacêuticos
Médico dentista (m/f) Médico dentista especialista em cirurgia oral (m/f) Médico dentista especialista em ortodontia (m/f)	Ordem dos Médicos Dentistas
Médico (m/f) Médico especialista em anatomia patológica (m/f) Médico especialista em anestesiologia (m/f) Médico especialista em angiologia/cirurgia vascular (m/f) Médico especialista em cardiologia (m/f) Médico especialista em cardiologia pediátrica (m/f) Médico especialista em cirurgia cardiotorácica (m/f) Médico especialista em cirurgia geral (m/f) Médico especialista em cirurgia maxilo-facial (m/f) Médico especialista em cirurgia pediátrica (m/f) Médico especialista em cirurgia plástica, estética e reconstrutiva (m/f) Médico especialista em dermatovenereologia (m/f) Médico especialista em doenças infecciosas (m/f)	Ordem dos Médicos

Médico especialista em endocrinologia/ nutrição (m/f)	
Médico especialista em estomatologia (m/f)	
Médico especialista em gastroenterologia (m/f)	
Médico especialista em genética médica (m/f)	
Médico especialista em ginecologia/obstetrícia (m/f)	
Médico especialista em hematologia clínica (m/f)	
Médico especialista em imuno-alergologia (m/f)	
Médico especialista em imuno-hemoterapia (m/f)	
Médico especialista em medicina desportiva (m/f)	
Médico especialista em medicina do trabalho (m/f)	
Médico especialista em medicina física e de reabilitação (m/f)	
Médico especialista em medicina geral e familiar (m/f)	
Médico especialista em medicina interna (m/f)	
Médico especialista em medicina legal (m/f)	
Médico especialista em medicina nuclear (m/f)	
Médico especialista em medicina tropical (m/f)	
Médico especialista em nefrologia (m/f)	
Médico especialista em neurocirurgia (m/f)	
Médico especialista em neurologia (m/f)	
Médico especialista em neurorradiologia (m/f)	
Médico especialista em oftalmologia (m/f)	
Médico especialista em oncologia médica (m/f)	
Médico especialista em ortopedia (m/f)	
Médico especialista em otorrinolaringologia (m/f)	
Médico especialista em patologia clínica (m/f)	
Médico especialista em pediatria (m/f)	
Médico especialista em pneumologia (m/f)	
Médico especialista em psiquiatria (m/f)	
Médico especialista em psiquiatria da infância e da adolescência (m/f)	
Médico especialista em radiodiagnóstico (m/f)	
Médico especialista em radioterapia (m/f)	
Médico especialista em reumatologia (m/f)	
Médico especialista em saúde pública (m/f)	
Médico especialista em urologia (m/f)	
Dietista (m/f)	Ordem dos Nutricionistas
Nutricionista (m/f)	
Psicólogo(a)	Ordem dos Psicólogos

## ANEXO II

### Lista de profissões regulamentadas com impacto na saúde que não beneficiam do sistema de reconhecimento automático

Profissões a que se refere o n.º 1 do artigo 6.º da Lei n.º 9/2009, de 4 de março

Dietista (m/f).

Fisioterapeuta (m/f).

Higienista oral (m/f).

Nutricionista (m/f).

Ortoprotésico(a).

Ortoptista(a).

Psicólogo(a).

Técnico(a) de análises clínicas e de saúde pública.

Técnico(a) de anatomia patológica, citologia e tanatológica.

Técnico(a) de audiologia.

Técnico(a) de cardiopneumologia.

Técnico(a) de farmácia.

Técnico(a) de medicina nuclear.

Técnico(a) de neurofisiologia.

Técnico(a) de prótese dentária.

Técnico(a) de radiologia.

Técnico(a) de radioterapia.

Técnico(a) de saúde ambiental.

Terapeuta da fala (m/f).

Terapeuta ocupacional (m/f).