

Análise dos dados – P2. Cultura de Privacidade

1. Dados das entrevistas

Variável dependente – Participante

P2.V1.1

P2.V1.1 – P1ULSNA#01	Sim, na minha opinião penso que terá um impacto bastante positivo. Se as pessoas localmente estiverem sensibilizadas sobre as questões de privacidade, e se houver uma política global e transversal, sem dúvida irá contribuir favoravelmente na partilha de informação. Basicamente acaba por ser as grandes vantagens dos próprios protocolos. Ou estamos todos a falar sobre a mesma linguagem, termos todos as mesmas regras, neste caso as regras de partilha de informação, favorece sem qualquer tipo de dúvida a partilha, por outro lado o haver uma cultura de privacidade, significa que já existe sensibilidade local, e nestes casos as pessoas estão muito mais abertas às questões que se levantam, questões de segurança inclusive, questões éticas para a partilha de informação.
P2.V1.1 – P4ULSNA#06	Em relação à privacidade, privacidade dos dados que no fundo o objetivo é tentar perceber até que forma o funcionamento de um sistema pode garantir essa privacidade, o desenvolvimento de uma cultura de privacidade é benéfico. No entanto como não trabalho nem tenho acesso à PDS, como ferramenta, tenho alguma dificuldade em avaliar estas questões. Apesar de ter conhecimento da forma transversal como a PDS permite partilhar dados sobre os utentes do norte ao sul do país e também com o estrangeiro.
P2.V1.1 – P1USF#01	Nós podemos falar da segurança dos dados ao nível da tecnologia que é utilizada, quer dos programas que foram desenvolvidos, quer das infraestruturas onde eles estão alojados, mas também podemos falar da privacidade que advém do próprio profissional. São duas coisas diferentes, em que basta uma falhar, sendo que a parte mais fraca é o profissional, deixa de haver privacidade. (...) O profissional de saúde está sujeito ao sigilo profissional, logo à partida, qualquer infração a este nível, o profissional sabe que está sujeito a ser eventualmente castigado. No caso dos profissionais de saúde existe uma responsabilidade muito grande a este nível. Agora é evidente que tudo depende da própria pessoa. A privacidade é uma questão que me preocupa, a garantia que os meus dados não estão a ser espiados por quem não deve, e é nesta base que todos os dias trabalho. Tento diariamente alertar as pessoas, que muitas vezes fazer coisas sem se aperceberem do que estão a fazer. Estou-me a referir à utilização de correio eletrónico, que não é institucional, e através do qual muitas vezes há partilha de informação, dados de um utente, o que é suficiente para haver violação da privacidade. Podemos ter a melhor plataforma de dados do mundo, podemos ter toda a tecnologia e os melhores profissionais técnicos de informática, mas depois de forma involuntária os dados ficam desprotegidos, sendo que na maioria das vezes as pessoas não se apercebem do que estão a fazer. Neste sentido é importante o desenvolvimento de uma cultura de privacidade nas organizações.
P2.V1.1 – P4USF#05	A cultura da privacidade é muito importante. A privacidade do doente. Já temos no nosso computador a possibilidade de não partilhar com outros a informação sobre um doente, nem com hospitais, nem com outros serviços. Temos um item de segurança, no perfil do SAME, que nos permite controlar esta funcionalidade. Só a nossa <i>password</i> nos dá acesso. Existem dados que têm que ser partilhados e há outros de carácter pessoal que o utente até pode querer que não sejam partilhados com outros profissionais. E nestes casos temos que aceder à decisão do doente.

P2.V1.1 – P1INEM#01	<p>O sucesso da partilha de dados, na minha opinião existe, desde que haja uma responsabilização. Eu posso partilhar dados, e incutir nos profissionais uma responsabilização sobre essa partilha. Esta cultura de responsabilização é para mim uma cultura de privacidade. É mais prejudicial a não existência de troca de dados, do que investir nas pessoas, nesta cultura de responsabilização, na proteção de dados que está a partilhar. A partilha de dados é o futuro. Se o podermos fazer de uma forma segura e confiável melhor ainda. Na área da saúde, anteriormente, eu constatava que saindo do meu centro de saúde era um estrangeiro. E às vezes até costumo dizer, que dentro do meu centro de saúde, tenho dúvida que também não seja um estrangeiro. Vou à medicina do trabalho, vou a uma urgência e não tinham a minha informação. Hoje com a PDS é diferente. Face à maior exposição dos dados é urgente pensar nestas questões. Claro que havendo partilha de dados as mais-valias são muitas, do que não havendo partilha. Neste momento, nem que não seja pela obrigatoriedade, as organizações estão cada vez mais atentas a estas questões.</p>
P2.V1.1 – P4INEM#08	<p>Se calhar tenho uma opinião contrária à maioria das pessoas – as pessoas dizem que não existe uma cultura de privacidade, mas eu acho que ela existe. O problema é que, estamos a trabalhar em dois domínios: um, falamos de informação, dois falamos do contexto onde a informação circula, o suporte. Uma coisa é a segurança da informação em si, que pode ter vários suportes, dos dados em si, que pode ter vários suportes. No suporte em papel parece que ninguém se preocupava com estas questões. O facto de passarmos a lidar com um suporte digital começa-se a perceber que a capacidade de fluir da informação é maior, e aumentam as preocupações. A preocupação com a proteção de dados nos profissionais de saúde sempre existiu e é tratada desde há algum tempo. Os profissionais de saúde estão despertos para a proteção dos dados das pessoas. Está muito relacionada com os princípios deontológicos dos profissionais. Agora não existem pessoas mais idóneas, ou menos idóneas para lidar com informação.</p> <p>[...] sou contra que o acesso a determinado tipo de informação seja de acordo com estatuto profissional. Sempre defendi que as pessoas têm que ter acesso à informação necessária para no âmbito de uma tarefa ou da função que estão a realizar, consigam garantir o seu objetivo. Um médico não deve ter acesso a dados administrativos de um doente, assim como acho que um administrativo deve ter um acesso limitado a dados clínicos – por exemplo apenas a especialidade da consulta. Tem de se atender os contextos de utilização, não depende das pessoas envolvidas, mas do objetivo para o qual as pessoas têm que ter informação para desempenhar a sua função. No âmbito profissional, do seu trabalho, todos estão obrigados, do ponto de vista ético, profissional, disciplinar, criminal, ao dever de proteger aqueles dados daquela pessoa.</p>
P2.V1.1 – P1HFF#01	<p>Quando falamos em privacidade eu não consigo dissociar este conceito do conceito de proteção de dados. Agora para um ambiente alargado de partilha de dados uma cultura de privacidade é muito importante. Está relacionado com aquilo que falamos. Quando estou preocupado com a segurança, estou preocupado com a ausência de privacidade.</p>
P2.V1.1 – P4HFF#05	<p>Se não houver uma alternativa segura para a passagem de informação, nós, antes de mais temos de dar às pessoas aquilo de que elas necessitam. A privacidade começa com a nossa privacidade individual. Mas depois as próprias organizações, não só hospital mas toda a administração pública, onde estamos inseridos. Daí é que devem vir as linhas mestras, a legislação. Mas legislação que consiga ser executada. As organizações devem ter regras muito explícitas e divulgadas, com procedimentos, manuais, com regulamentos internos, regulamentos de segurança e de privacidade, e que deva ser conhecido por todos os profissionais da organização. Preocupa-me por exemplo que um clínico leve registos clínicos no seu computador pessoal para o exterior do hospital. As pessoas fazem isto de uma forma consciente, mas sem ver a dimensão do eventual dano que uma perda deste tipo de informação possa causar. Estamos a falar de dados de doentes, que podem ou não estar identificados. O número de processo para</p>

alguém lá fora não dia nada. Com dados biográficos o problema agrava-se. Neste sentido são as próprias organizações que ao atribuir esse equipamento devem como que dar um manual sobre as credenciais de segurança que a pessoa tem que cumprir. Tenho algumas dúvidas sobre a continuidade desta ação, nomeadamente se é monitorizada, atualizada. Por outro lado temos a privacidade que cada profissional dá ao seu equipamento. Queremos garantir a privacidade dos dados mas depois vamos invadir a privacidade do profissional ao realizar esta monitorização. É necessário regras bem claras, com a anuência dos próprios colaboradores, e em conta com a legislação em vigor. Ainda agora surgiram novas orientações para a privacidade do posto de trabalho, com informação sobre aquilo que podemos consultar, as chamadas telefónicas, emails, etc.

Agora uma cultura de privacidade é preponderante para que a partilha de dados possa ser feita de uma forma mais confiável. Começa pelas organizações garantir aos seus utilizadores e colaboradores esta imagem, digamos assim. É uma sensibilidade que as pessoas devem ter. Existem certificações, normalização, que podem ajudar uma organização, a certificar a segurança dos dados.

P2.V1.1 – P1SPMS#02

Uma sensibilidade das pessoas em relação a estas questões pode influenciar a partilha de dados entre instituições. A privacidade é algo que está a surgir. Temos essa noção e cada vez mais essa preocupação. Mas a nossa cultura, diria, é uma cultura de servir, e de controlar os sistemas existentes. O desenvolvimento de uma cultura [em privacidade] acho que é importante, se for generalizada, e se as próprias instituições percebam que estão a partilhar informação através da PDS, e que podem beneficiar com esta cultura generalizada. Temos várias instituições que partilham dados connosco, no entanto as outras instituições não falam a mesma linguagem. Temos vários profissionais a aceder a dados de outras organizações, e depois não conhecem a informação, não conhecem os *standards* de informação.

As pessoas devem ter a noção e perceção das questões das questões associadas à privacidade. É importante formar as pessoas e disponibilizar informação clara sobre as várias temáticas, divulgar onde está a informação sobre privacidade. Nós próprios temos algumas dificuldades de falar sobre este assunto.

No futuro próximo, muitas destas questões, relacionadas com a privacidade dos dados vão ser muito debatidas. A quantidade de dados que nós produzimos diariamente é astronómica, e vai ser cada vez maior. O foco da segurança nas infraestruturas e aplicações vai ter mudar para os dados. Tem que se questionar porque é que estou a dar esta informação. Tem que ser o próprio *metadado* a levar informação de privacidade.

P2.V1.1 – P4SPMS#05

Privacidade. Eu acho que antes da palavra privacidade, a nível de gestão de topo das instituições, há uma pergunta prévia que é a da singularidade. Cada instituição, hospital A ou B, entende-se como singular, como sendo autónoma, auto-suficiente, e de alguma forma independente, ou em que medida é que se vê como a parte de um todo? Esta questão é muito importante para depois analisar a questão da privacidade. Porque se eu me entender como uma unidade independente, como uma unidade muito singular, eu tenho tendência a defender muito as minhas fronteiras, as fronteiras que eu conheço, que me são tradicionais, e projetos como a PDS, plataformas regionais que já existiram (é o exemplo de dados de pediatria partilhados no Porto), são sempre brechas numa parede. Se eu me entendo como auto-suficiente – isto é, o doente passa pela porta e eu consigo fazer tudo com aquilo [informação] que ele trás naquele momento – se eu tenho esta cultura em termos da minha unidade de prestação, em que a minha prestação está associada a uma prestação isolada, solitária, individualista, enquanto unidade prestadora, estas plataformas não aportam muito valor, porque se eu tivesse a noção que necessitava desta informação, desta partilha de dados, então já o tinha procurado, por via inclusivamente em papel.

A cultura de partilhar os dados é diferente da tecnologia de partilha de dados. Esta cultura já existia. Esta pergunta faz muito sentido, e nós vemos, pelos dados que recebemos, isto no papel de um diretor de um hospital, em que são enviados dados mensais de partilha de dados e utilização da PDS, e nós vemos diferenças muito grandes, no consumo de dentro para fora e de fora para dentro, entre vários tipos de hospitais, e estas diferenças não são explicadas, nem pela dimensão do hospital, nem se ele é central ou distrital, nem se ele está no norte ou no sul. É necessário estudar se uma instituição que já tinha uma cultura de partilha de dados, em que existe documentação disso, se com o surgimento de uma tecnologia mais rápida, mais ágil, mais abrangente, mais barata, provavelmente partilham mais dados.

Respondendo a isto eu já consigo olhar para o conceito da privacidade. O conceito de privacidade, obviamente varia de individuo para individuo, vejo-a muitas vezes, sentida apenas quando há algum “beliscão” - é um pouco como nós, estarmos bem e não sentirmos certos órgãos, mas quando eles ficam doentes sentimos que está ali qualquer coisa que não está bem. Entendo a privacidade um pouco assim. Se eu tenho para mim que a privacidade dos meus doentes, no meu hospital, só é assegurada quando nada circula sobre eles, a não ser que o departamento jurídico saiba, ou o departamento de gestão saiba, e foi feito um requerimento para pedir informação, então esta plataforma [PDS] é um “beliscão” importante nesta minha noção de privacidade. Se a minha noção de privacidade não é esta, porque eu já achava que é perfeitamente normal a partilha de informação, [...] então é diferente.

P2.V1.1 – P1HES#01 A cultura de privacidade é essencial à partilha de dados. Sem garantir a privacidade da informação, não devemos partilhar informação. Não é seguro partilhar informação. Estamos a falar de informação crítica, informação de saúde, em que temos que garantir ao máximo possível a privacidade dos dados. Senão o que acontece, é que eu não vou ter informação, porque as pessoas ao terem dúvidas sobre a privacidade dos dados não vão dar o consentimento para a sua partilha. Enquanto utente, apesar de o objetivo da PDS ser importante, a forma como a partilha de dados estava a ser feita não garantia a minha privacidade. Enquanto utente tenho o direito que alguma da minha informação clinica pessoal, não seja partilhada com outras pessoas. É essencial que a PDS consiga garantir a privacidade da informação e dos dados para conseguirmos garantir a partilha. Porque senão a partilha de dados não acontece.

P2.V1.1 – P4HES#06 A partilha de dados de uma forma mais alargada através da PDS é importante que esta seja sustentada numa cultura de privacidade muito forte nas organizações. É essencial que a partilha de dados seja acompanhada não só de uma cultura, mas também de instrumentos que garantam esta privacidade dos dados.

P2.V2.1

P2.V2.1 – P1ULSNA#01 Sem dúvida que facilitava uma homogeneidade no tratamento de situações de privacidade. E a melhor forma de definir essa política é realmente conseguirmos tirar valor das experiências mais positivas entre diversos pontos.

P2.V2.1 – P3ULSNA#04 Tenho dois conceitos, cultura e privacidade. A questão é: existe uma cultura de privacidade? Entre alguns grupos profissionais diria que sim. Existem provavelmente indícios de uma cultura de privacidade na sociedade. Seguramente para o contexto da saúde, que lida com dados sensíveis, existe uma dependência entre cultura de privacidade e o sucesso da privacidade. Continuo a ter dúvidas em relação ao conceito de privacidade. Claro que a privacidade é importante dentro de uma organização deste tipo, e a existência de privacidade a diferentes níveis ainda mais. Muitas vezes temos aqui diagnósticos de doentes que “saltam lá para

	<p>fora” para o ambiente social. E perguntamos: de onde é que saltam estes dados? Se não saiu de mim, de onde saiu? No contexto de assistentes operacionais, enfermeiros, administrativos, tenho processos clínicos ainda em suporte papel, de onde sai muitas vezes informação.</p> <p>A minha dúvida, o meu drama, é perceber se esta cultura de privacidade existe. Agora concordo que é importante. É vital desenvolver-se.</p>
P2.V2.1 – P4ULSNA#06	<p>Sim é verdade que possa existir maneiras diferenciadas de proceder em situações de privacidade. Nós vimos de uma cultura de função pública, esta é uma entidade pública empresarial, que daqui a uns tempos vai voltar a ser sector público administrativo, porque entretanto o mecanismo que se encontrou para a entidade pública empresarial foi apenas para desorçamentar e responder às questões do défice na altura. A cultura existente é uma cultura do sistema público, e nós à partida por natureza estamos obrigados ao princípio da confidencialidade, temos que ter sempre presente a salvaguarda dos dados, quer sejam dados pessoais, quer sejam dados administrativos (profissionais), quer sejam dados dos utentes. E de certa maneira eu acho que a nossa intervenção é muito reduzida porque para um sistema de informação que se pretenda instalar aqui, nós estamos sujeitos sempre aquilo que é análise da SMPS, da CNPD. Ainda recentemente fizemos a aquisição de um sistema biométrico e solicitamos o parecer à SPMS, mas depois entretanto percebemos que faltava o parecer da CNPD e o processo acabou por ficar suspenso. Ou seja, logo a montante temos aqui uma ajuda. Provavelmente não será suficiente, não permitirá responder a tudo.</p>
P2.V2.1 – P1USF#01	<p>Isto só é possível se houver, falando apenas ao nível tecnológico, restrições muito fortes. No local de trabalho as pessoas não iam poder aceder a tudo o que quisessem, não iam poder utilizar ferramentas ou acesso à internet de uma forma quase indiscriminada. Não é isso que acontece agora pois temos tido algum cuidado, não no sentido de violar a privacidade das comunicações das pessoas, mas muitas das vezes aquilo que acontecia era que havia pessoas que utilizavam recursos de acesso à internet que punham em causa a qualidade do acesso e o bom funcionamento de outros serviços de saúde (...). Claro que pode ser questionada a privacidade de quem está a utilizar o posto de trabalho, mas aqui prevalece o benefício geral dos profissionais de saúde. Havendo um desenvolvimento das questões da privacidade de uma forma mais alargada, e não pontual, a privacidade cresce como um todo e não de uma forma isolada. Aliás isto não pode ser visto individualmente.</p>
P2.V2.1 – P3USF#03	<p>Sim cada vez mais e nas nossas práticas deveríamos ter isto sempre como objetivo. Prestar os cuidados de saúde, mas tendo sempre preocupações com a privacidade do utente a todos os níveis. Com um desenvolvimento de uma cultura de privacidade os profissionais lidariam melhor com as várias situações de privacidade. Às vezes é um pouco complicado, dado que temos muitos meios à nossa disposição, que nos permitem obter mais informação, informações uteis para prestarmos melhores cuidados (de saúde), mas depois poem-se questões: será que não estou a ir além da privacidade do utente? Mesmo como profissional a privacidade também nos preocupa pelo fato de podermos ficar expostos. A cultura de privacidade deve ser desenvolvida para a globalidade das organizações de saúde e depois ter algumas particularidades. Existem situações que exigem mais cuidados.</p>
P2.V2.1 – P3USF#04	<p>De uma forma simplista, a minha resposta é sim, a privacidade é fundamental, é muito importante em várias fases da nossa atividade. Para nós a privacidade do utente começa junto do pessoal administrativo, na forma como a pessoa a recebida, continua no consultório médico, na forma como a consulta é realizada. Esta cultura de privacidade aplica-se em várias esferas da nossa vida. Mesmo sendo um leigo em questões técnicas, todos temos a percepção das preocupações que causa a instalação de uma câmara de vigilância. As pessoas, mesmo através da influência da comunicação social, estão cada vez mais sensibilizadas para estas matérias – está relacionada com a informação que é disponibilizada às pessoas. Deveria ser fornecida mais informação aos profissionais de saúde sobre privacidade, porque na maioria das vezes o nosso conhecimento é um conhecimento muito</p>

	simplista, que deriva da nossa formação.
P2.V2.1 – P3USF#06	Na minha opinião é muito importante criar essa cultura, que não existe. Pode surgir uma exigência maior quanto à privacidade como efeito prático de uma cultura de privacidade mais massificada, assim como uma melhor qualidade dos serviços. A privacidade no atendimento está assegurada, demos um grande salto, em termos de infraestruturas físicas, apesar de no atendimento ainda existirem pontualmente alguns problemas. Algumas situações indelicadas podem ser evitadas com a utilização do portal do utente, nomeadamente a proteção da própria pessoa (...).
P2.V2.1 – P4USF#05	A privacidade dos dados pessoais é sem dúvida muito importante. Eu acho que sim, que uma cultura de privacidade é importante para se saber lidar com as várias situações. É necessário controlar quem acede aos dados. É esta cultura que está na base de não existirem fugas de informação na saúde.
P2.V2.1 – P1INEM#01	Sim, pelo menos havia uma normalização de princípios. Pelo menos localmente permitia lidar melhor com estas situações. Em que consistem, onde é que termina, o que é viável e não é? Localmente facilitava o saber como agir em relação a estas situações. Digamos que sabíamos quais eram os nossos limites e com base nisto estávamos cientes, profissionais ou organização, se estávamos a transgredir, ou se estávamos fora da área de conforto. Não havendo uma cultura de privacidade consistente e de bom nível, significa que muitas vezes se lida com as situações de privacidade, se quebram regras, sem saber o que se está a fazer.
P2.V2.1 – P3INEM#05	Na minha opinião sim, sem dúvida que sim. Até porque no domínio da saúde, a pessoa chama-nos, está exposta, tem as suas defesas em baixo, porque necessita que nós entremos no mundo deles, numa casa, no meio de uma família, e temos contacto com um conjunto de doenças, que não só a doença súbdita. Temos contacto com um conjunto de informação muito desejada por outros, inclusive a comunicação social, casos mediáticos. Querem saber o que se passou, quem esteve lá. Questões religiosas, problemas de orientação sexual, são problemáticos, as pessoas querem manter o anonimato [...].
P2.V2.1 – P3INEM#06	Acho que sim. Todos os profissionais, sobretudo na área da saúde, a área que nos interessa, têm de ter consciência da privacidade. Temos várias categorias profissionais, em que as mais antigas têm códigos deontológicos e códigos éticos, que incluem o respeito pela privacidade, pelo sigilo. Esta instituição tem também um código de ética, que inclui o sigilo profissional como um dos deveres dos profissionais de saúde e outros. Mas apesar de um documento escrito, tem que haver uma cultura que se traduza numa prática real. A formação pessoal das pessoas influencia a forma como interpretam as normas e como atuam perante estas situações. Em instituições com milhares de profissionais não pode ser deixada de forma demasiada aleatória o especto da privacidade em relação à formação pessoal de cada um. Dai a importância de haver uma cultura que permita uma maior conhecimento e que desperte para certos aspetos que a maior parte das pessoas, não sendo por mal, não estão alerta.
P2.V2.1 – P3INEM#07	O INEM ocupa um nicho na área da saúde, em que a noção de privacidade e o direito à vida se cruzam. Em muitas situações estamos muito perto do limiar da vida quando estamos a trabalhar. Muitas vezes temos que tomar decisões que não são consentâneas com a privacidade de cada um de nós. A preocupação em relação à privacidade dos dados, em nós já vem de há longos anos. Ainda no tempo do papel recorremos à CNPD para perceber o que tínhamos que fazer em relação aos impressos que tínhamos, o que deveríamos fazer a essa informação quando entregávamos o doente no hospital, e em que circunstância a deveríamos guardar. Isto pressupõe a existência de uma cultura de privacidade, que tem crescido. Tem tido altos e baixos. É reconhecida a sua existência. Obriga a determinados procedimentos que fazer “gastar” mais tempo, a ter mais cuidados com a utilização da informação. Temos comentado recentemente a utilização da PDS em que estamos a trocar informação com pessoas que deontologicamente provavelmente não deveriam ter acesso a estes dados, a que se sobrepõe o benefício no tratamento do

	doente. É um pouco exceções às regras da privacidade.
P2.V2.1 – P4INEM#08	<p>Eu não consigo separar isto de duas áreas específicas: aquilo a que as pessoas hoje tentam dizer que é a segurança do doente, dos cuidados, a segurança de uma forma em geral, associada ao processo de qualidade de melhoria contínua, e dos sistemas de informação em si. São duas áreas em que não adianta avançar para uma cultura da qualidade assente na gestão do risco, assente na segurança e numa política de sistemas de informação assente nos objetivos de utilização da informação. Inevitavelmente vamos ter que trabalhar estas áreas. Mas tem que ser uma coisa transversal. Obviamente é um assunto suficientemente complexo em que é necessário haver uma dedicação e uma atenção, tratar o tema de forma transversal. Mas as ações em concreto para garantir isto, não saem do tratamento transversal, saem da implementação de sistemas da qualidade, assentes na gestão do risco e da segurança, e de bons sistemas de informação que garantam também que a informação é utilizada para o fim a que destina. Basicamente é esta a linha de orientação que acho que deve ser seguida, e aparecer a questão da confidencialidade, da proteção dos dados, a vários níveis. Deve ser com estes instrumentos de gestão e pela organização do ponto de vista de gestão, nestas áreas.</p>
P2.V2.1 – P1HFF#01	<p>Atenção que a ISO 27001 não é meramente tecnológica. Uma cultura de privacidade também tem a ver com o facto de eu estar a falar com pessoas, num local onde não o deveria fazer. O facto de alguém poder escutar o que estou a dizer. É necessário uma sensibilização dos profissionais – conceito de <i>hardening</i> e de <i>clear desk</i> e <i>clear screen</i>. O acesso aos simples <i>logs</i> de aplicações. Para tudo isto é necessário normas de utilização (boas práticas) que contemplem a privacidade da informação nestas situações.</p> <p>Um maior conhecimento sobre os tipos e conceitos de privacidade, depois é muito mais fácil fazer este alinhamento daquilo que são situações entre as organizações.</p>
P2.V2.1 – P4HFF#05	<p>Uma cultura de privacidade é preponderante, mas não deve nunca ser levado ao extremo. A privacidade começa no nome de cada um. A privacidade começa com o ato de chamar pelo nome de um doente para ir ao gabinete de infeciologia. Agora essa análise tem de ser feita, também com a colaboração dos utentes, mas a organização tem de ter essa sensibilidade. Há aqui extremos que têm que ser devidamente acautelados, e não entrarmos numa dimensão tal em que tudo é privacidade. Não podemos ser fundamentalistas nesta questão, até porque o mundo está a mudar. Nós, atualmente publicamos coisas para amigos virtuais que nunca nos passou pela cabeça publicar. Estamos a tomar consciência que a própria privacidade está muito menos condicionada para as questões pessoais, mas quando entramos no âmbito da doença, aí já é diferente.</p> <p>Uma maior colaboração a este nível permitira que situações similares, comuns de privacidade entre hospitais, em que existem as mesmas situações e os mesmos problemas, permitir que estas situações fossem tratadas da mesma forma. Tem que haver por parte de uma entidade um encontro destas visões das diferentes organizações. Não podemos continuar na teoria apenas.</p>
P2.V2.1 – P3HFF#04	<p>A cultura da privacidade deve existir. Deve estar no DNA das organizações, mas deve ser padronizada. Exatamente porque quando eu transfiro os dados da minha organização para outra organização, saibamos exatamente que há um <i>match</i>. Sabemos que existem serviços mínimos garantidos na zona de privacidade dos dados. E depois há aquilo que me define como organização única, que é a minha área de especificidade. Mas deve haver de facto dentro das organizações um <i>layout</i>, digamos, padronizado a nível nacional que permita que os dados que eu transfiro [para outras organizações] sejam os mesmos que a sua organização gera, e me fornece, no nosso intercâmbio de dados.</p> <p>Sente que existem grupos de profissionais em que é mais exigente uma cultura de privacidade e outros onde provavelmente não é</p>

	<p>tão exigente esta cultura de privacidade, ou ela deverá ser homogênea em toda a instituição? Deverá haver uma linha condutora, um tronco comum, que garanta de facto os serviços mínimos em termos de privacidade. Do que é básico. Que garanta os direitos de quem cá deposita a informação. E depois devem existir, como eu referi níveis diferenciados. Um diretor de serviço ou departamento tem um nível e uma obrigatoriedade diferente de um jovem estudante da especialidade, por exemplo. Isto falando no mesmo grupo profissional. Falando em grupos de profissionais complementares ou paralelos, tem que haver também a mesma sequência lógica.</p> <p>Portanto, dentro de um tronco comum, que deve ser organizacional, deverá existir níveis associados às áreas de competências.</p>
P2.V2.1 – P1SPMS#02	<p>Sim acho que sim. Podemos ir instituição a instituição e cada uma tem a sua cultura. Mas este alinhamento só faria sentido se a nível nacional se implementa-se, e aí o ministério da saúde poderia ser fundamental, algo mais global. Há que perceber quais são as situações de risco, que possam ser analisadas, à semelhança da segurança.</p>
P2.V2.1 – P4SPMS#05	<p>Eu acho que as pessoas têm muito a trabalhar, no fundo, naquilo que é o seu conceito de privacidade. Porque, o eu ter acesso à informação, não faz com que eu não tenha que respeitar níveis de privacidade. As pessoas confundem privacidade com acessos, com segurança, e com restrição do acesso. Eu no limite posso ter acesso a tudo, e mesmo assim [...] devo guardar sigilo desta informação. O 1º sítio onde tem que haver partilha dos dados, que eu recolhi, que eu apreendi, é no próprio recetor. O próprio receptor é que tem que ter consciência da utilização cuidadosa da informação. Eu acho que o mundo vai ser cada vez mais assim. Não acredito na utopia da partilha digital de tudo, hiper-parametrizado, em que eu sou só isto e então só vejo aquilo. Não, é ao contrário. Eu vou provavelmente ver mais coisas, cada vez mais estas coisas não têm a ver com o que eu devia ter visto, mas eu depois tenho é que saber distinguir o que tem a ver comigo [...]. E isto sim é a cultura da privacidade, que tem que estar na cabeça das pessoas.</p>
P2.V2.1 – P1HES#01	<p>Deverá haver uma definição acima daquilo que são as regras de privacidade individuais de cada instituição. É necessário um maior conhecimento sobre estas questões da privacidade, para que todas as situações possam ser tratadas de uma forma muito mais objetiva muito mais coerente. No que toca ao nível dos sistemas de informação é também necessário um maior conhecimento sobre estas questões. Existe um grande desconhecimento, as pessoas não sabem. Quanto aos outros tipos de privacidade já existem regras, já existe este conhecimento. Em termos de privacidade dos dados as pessoas pura e simplesmente não sabem. Deveria haver um esforço maior para harmonizar estas questões entre organizações similares, até porque ganharíamos todos em termos de partilha de informação e experiência. Ainda que tenhamos formas de trabalhar diferentes, e que cada um “reme” para o seu lado, os problemas são os mesmos. Lidamos todos com as mesmas situações diariamente.</p>
P2.V2.1 – P4HES#06	<p>Eu acho que a cultura de privacidade é importante. No entanto essa cultura tem que também assentar nos instrumentos. E de facto se os instrumentos não protegem a privacidade, não é a cultura sozinha que a vai resolver. Além de uma cultura nós temos que ter instrumentos que garantam a privacidade. Quando falo em instrumentos, falo em sistemas informáticos, nos acessos. São necessários sistemas de controlo que garantam a privacidade dos dados. Como neste momento nós temos todos os dados clínicos em sistemas informáticos, este é o principal campo de preocupação em relação à sua privacidade.</p>
P2.V2.1 – P3HES#05	<p>Eu acho que sim, que deve haver uma cultura de privacidade. A vários níveis. Eu trabalho por exemplo ao nível de violência doméstica onde é crítica a privacidade de dados. Crítica para a pessoa que nós estamos a ver e a proteger. A privacidade de dados para mim é uma situação que me assusta, porque falamos em privacidade de dados, mas depois há sempre um quadrado muito pequenino que nós não vemos e que diz que “se não disser nada os seus dados vão ser disponibilizados ...”. Temos</p>

companhias de seguros a comprar bases de dados, para depois verem como podem vender seguros às pessoas. Na minha perspetiva, uma pessoa ter hipertensão, em termos médicos é uma coisa, mas na perspetiva da companhia de seguros é outra. Neste meio é urgente pensar-se mais naquilo que é uma cultura de privacidade mais desenvolvida. Estamos a caminhar para uma situação em que às vezes é melhor não registar.

P2.V3.1

P2.V3.1 – P1ULSNA#01	Não. Profissionais e utilizadores não TI julgo que não. Têm a noção básica do que é privacidade, relacionada com o acesso a informação por utilizadores credenciados para tal. A sensibilidade dos profissionais está muito dependente de uma maior cultura de privacidade. Obrigatoriamente uma maior cultura de privacidade vai aumentar a sensibilidade e conhecimento dos profissionais em relação às várias situações de privacidade. Atualmente a cultura de privacidade é pontual e quase desconhecida por maior parte dos utilizadores.
P2.V3.1 – P3ULSNA#04	Penso que sim. Acho que não tenho dúvidas sobre isto. Esbarro sempre com a cultura de privacidade, pois parto do princípio que ela existe. Os profissionais de saúde conseguem distinguir os vários tipos de privacidade. Fazem a distinção entre aquilo que é a privacidade comportamental e a privacidade dos dados. Ninguém vai transmitir para o exterior o que se passa aqui dentro. Provavelmente isto está associado à maior cultura de privacidade dos médicos, que vem da ética e do código deontológico.
P2.V3.1 – P1USF#01	De uma forma geral acho que sim, mas há casos em que não, e que nós pretendemos mudar. O principal problema muitas da vezes, começa na utilização de um posto de trabalho, de onde se pode fazer muitas coisas boas e claro muitas coisas más. A mensagem que procuro transmitir é que o posto de trabalho é uma ferramenta de trabalho e não é igual ao computador que têm em casa. Em casa as pessoas têm o direito de fazerem e verem aquilo que quiserem, aqui não, embora o posto de trabalho esteja acessível para quase tudo. É esta a filosofia que tentemos implementar. Uma maior cultura de privacidade fazia com que os profissionais lidassem melhor com estas questões.
P2.V3.1 – P3USF#03	Acho a grande maioria às vezes não consegue. O fomento de uma maior cultura de privacidade nos profissionais de saúde, permitiria distinguir melhor os diferentes tipos de privacidade, nomeadamente aquilo que é a sua privacidade pessoal.
P2.V3.1 – P3USF#04	Não. Claramente a maior preocupação dos médicos é a privacidade do utente, a informação clínica. Quando penso em privacidade, penso na confidencialidade dos dados clínicos. Contudo os dados não é uma coisa estanque. Têm que ser partilhados. E a PDS tem esta benesse. Agora é necessário cuidado com quem partilhamos. Temos que questionar de determinado profissional saber ou consultar os dados. São preocupações legítimas. Uma maior cultura de privacidade teria um impacto na forma como as instituições lidam com situações de privacidade – permitir uniformizar as coisas, sabemos como as coisas funcionam do outro lado, o que nos dá uma maior confiança.
P2.V3.1 – P3USF#06	Acho que sim. As pessoas são todas diferentes e os profissionais também o são. Isto está muito relacionado com a formação profissional que cada um tem. É evidente que as classes mais qualificadas têm ética e deontologia, disciplinas que acabam por ajudar. Dão-lhe alguma preparação em relação à privacidade. Nota-se comparando com outras classes que não têm estas disciplinas. Do lado dos utentes, alguns utentes já estão bem informados, sabem os direitos que têm e como os fazer valer. Mas são uma minoria ainda. Os profissionais de saúde, estes, estão bem informados sobre os conceitos de privacidade profissional.

	<p>Começam a estar cada vez mais, porque cada vez mais temos uma população reivindicativa, que reclama, e isto também nos vai fazendo crescer. Soluções como a PDS, despertam nas pessoas algumas preocupações em relação à privacidade.</p> <p>Quando à privacidade dos dados, esta não está massificada, era preciso investir muito mais nela, mas já começa a haver uma minoria que começa a distinguir estas questões. Aliás, isto verifica-se através dos utentes que nos permitem aceder aos seus dados na plataforma, e temos outros que não nos permitem. Quando tentamos consultar o acesso é-nos negado. O utente não permite a consulta dos seus dados clínicos. Os utentes questionam: fiz um exame no hospital e nunca soube os resultados, como é que posso saber? As pessoas apercebem-se da partilha de dados, e começam a questionar. Os meus dados estão acessíveis? De onde e para onde? Como e quem é que vê? Em que situações? Acho que estamos no início. Temos alguns utentes que começam a questionar a recolha de dados. Começa a haver uma sensibilização em relação aos dados.</p>
P2.V3.1 – P1INEM#01	<p>Duvido que o consigam distinguir, até porque isto é uma matéria muito complexa. À medida que a instrução académica aumenta o âmbito é muito maior, ou seja, consegue-se abranger mais, por exemplo, com a privacidade dos dados. Uma pessoa com formação ao dar os seus dados, é mais sensível às questões da privacidade. Nota-se um maior enfoque nas questões da privacidade do lado dos profissionais de saúde do que do lado dos profissionais de sistemas de informação. Estes lidam com dados mais sensíveis. Sendo que o conceito de privacidade dos profissionais de saúde está mais ligado ao “segredo” no tratamento com o paciente. Está muito relacionado, advém, da sua atividade profissional. A distinção das várias situações de privacidade sairia de certeza a ganhar com uma maior cultura de privacidade que fosse fomentada ao nível das organizações.</p>
P2.V3.1 – P3INEM#05	<p>Não lhe consigo garantir que sim, mas de uma forma geral existe esta cultura, uma vez que tenta-se controlar ao máximo e acompanhar os profissionais nesse sentido, de que há todo um conjunto de informação que não pode circular de modo algum. Alias até está deliberado o direito do acompanhante, o direito do utente, e salvaguardado quando a informação pode ser fornecida ao acompanhante. Mas quando lidam com as situações, conseguem reconhecer a sua privacidade. Porque são seres humanos. As pessoas até estão elucidadas. São chamadas a resolver casos, onde por vezes encontram semelhanças com a sua vida privada. Percebem quando devem preservar o sigilo. A nossa grande preocupação é sempre proteger o utente em tudo, desde que chagamos ao prédio e carregamos na campainha [...]. De há um tempo a privacidade dos dados começa a ser uma preocupação para nós. O Conselho Diretivo atuou recentemente face à publicação de informação nas redes sociais, que não deveria ter acontecido. O gabinete de comunicação e imagem tem tido um papel importantíssimo nestas questões.</p>
P2.V3.1 – P3INEM#06	<p>Acho que muito profissionais têm algumas dificuldades, algumas dúvidas. Umhas vezes porque nem sequer pensamos nisso, e outras vezes que tem a ver com a ausência de esta cultura. Muitas vezes tem apenas na base a ética profissional.</p> <p>A questão da privacidade dos dados começa a ser uma preocupação. Ainda estamos numa fase inicial. Ainda não estamos verdadeiramente preocupados. Estamos a começar a preocuparmo-nos agora. Deveria ser uma preocupação que já deveria vir detrás. Uma cultura de privacidade iria dar um conhecimento, uma preparação às pessoas no sentido de saberem como atuar, saberem até onde pode ir, como posso partilhar, o que posso partilhar, e o que não posso, o que é benéfico eu partilhar apesar da esfera de dados e o que é que não vai trazer mais-valia nenhuma e por isso não vale a pena estar a partilhar.</p>
P2.V3.1 – P3INEM#07	<p>A maioria sim. Este conhecimento vem já da formação de base, em que existe uma necessidade de respeito pelo doente.</p> <p>Em relação à privacidade dos dados a maioria dos profissionais também consegue distinguir e saber atuar. Conseguem perceber que há dados que necessitam de ser mais protegidos que outros. Informação que tem que ser tratada de maneira mais sigilosa.</p>

	Agora uma aposta numa maior cultura de privacidade poderia melhora este conhecimento dos profissionais.
P2.V3.1 – P1HFF#01	Não. Nem eu consigo. Temos que de alguma forma fomentar este conhecimento sobre privacidade para depois podermos lidar com todas as situações. Se existisse uma gestão da informação nas organizações, permitiria ter uma noção maior sobre os dados. Sobre os que são críticos, dados que são reservados, e dados que podem ser disponibilizados. E em função disto abordar os mecanismos de proteção. Em função do tipo de informação, eu vou ou não investir em mecanismos de proteção. A questão da organização da informação, é onde eu vou catalogar as peças da informação e vou perceber da sua criticidade, sensibilidade. Esta identificação e organização da informação, é uma tarefa que só um gabinete de segurança e privacidade pode realizar. Fala-se muito em <i>chief information security officer</i> , onde é suposto ter alguém responsável que trata destas questões da gestão da informação, que está diretamente relacionada/focada com a privacidade. Não tenho dúvidas que um profissional especializado em gestão da informação poderia facilitar todo este processo, mas que evoluísse para assuntos que não têm apenas a ver com TI. A implementação tecnológica é apenas um meio para chegar a um fim.
P2.V3.1 – P3HFF#04	Não. Existe alguma dificuldade na distinção e no saber lidar com os vários tipos de privacidade. As pessoas não têm interiorizado ainda qual é a importância de lidar com dados referentes a um individuo único, ou a um grupo de indivíduos, porque não há debate, informação. Tem o seu direito à privacidade, mas se lhe perguntarem, então o que é a sua privacidade, as pessoas não sabem muito bem a que é que se referem em concreto. E quando não sabemos a que é que nos referimos em concreto, estas definições estão ainda um bocadinho nubladas na nossa cabeça, a prática, contextualização de atitudes, não é regular. A privacidade entre o médico e o utente está enraizada, ou tenta-se que esteja. Como em todos os sistemas pode haver brechas com certeza. Mas dependendo dos grupos profissionais, aqui dentro e pela experiência, por vezes ainda me deparo com algumas situações que se calhar mereciam uma atenção concertada da organização. Uma cultura de privacidade é essencial para que todos os profissionais possam agir de acordo com um padrão.
P2.V3.1 – P1SPMS#02	Eu, sinceramente tenho a ideia que muitos profissionais não têm essa percepção. Alguns preocupam-se, mas acaba por ser um tema muito genérico, as pessoas não sabem bem que tipos de privacidade existem. Por exemplo numa consulta de telemedicina os médicos têm preocupações em relação à privacidade, em que o utente está a expor a sua condição física. O próprio utente tem alguma preocupação em relação à utilização e registo da imagem. No âmbito da PDS a plataforma de telemedicina limita-se a suportar a comunicação através de áudio e vídeo, mas não guarda rigorosamente nada para futura utilização. Regista apenas o evento sobre a consulta. A componente “privacidade” é importante, uma vez que normalmente olhamos apenas para o bom que as tecnologias têm, e muitas vezes as pessoas não se preocupam muito, nem têm noção o quanto estas podem ser intrusivas, e podem ser utilizadas para outros fins. Um maior conhecimento sobre privacidade fomentaria sem dúvida uma maior cultura de privacidade.
P2.V3.1 – P1HES#01	Eu acho que de forma objetiva não. Mas se forem questionados e pensarem um pouco, tal como eu agora, acho que conseguem. Os profissionais de saúde, são um grupo privilegiado devido à sua formação. Toda a gente que entra para este hospital percebe alguma coisa de privacidade. Quando eu entrei pela primeira vez para uma instituição de saúde, era necessário jurar confidencialidade. Foi-me explicado que ao ser uma instituição de saúde, sou obrigada à confidencialidade. Acabei por passar este conceito, esta informação às pessoas que integraram a minha equipa Deveria haver alguma formação nesta área. Formação orientada e objetiva. Este passa a palavra, não são regras. Existe apenas o senso comum. Os responsáveis dos sistemas de informação deveriam ter mais formação objetiva, em que lhes fosse explicada a criticidade da informação com que trabalham

	<p>todos os dias e a delicadeza de muita da informação, para que as pessoas se consciencializarem da sua importância. Ou seja, aumentar a cultura de privacidade. Esta cultura de privacidade acaba por surgir com base no senso comum e não com base em conhecimentos sólidos.</p>
P2.V3.1 – P3HES#05	<p>Não, acho que não.</p> <p>Esta distinção provavelmente depende de um maior conhecimento por parte dos profissionais destas questões. A gente não tem tempo para pensar nessas coisas. Ou temos fóruns onde estas coisas são chamadas, ou temos alguém que se preocupa a arranjar-nos situações para refletirmos sobre isso, ou então a gente, por nós não se põe muito estas questões. Põem-se se calhar quando estamos doentes e passamos para o outro lado e vimos o contexto a funcionar.</p>
P2.V3.2	
P2.V3.2 – P1ULSNA#01	<p>As questões técnicas é um caminho para chegar a um objetivo. E o objetivo pode ser qualquer um destes três itens. A proteção é sem dúvida o que está mais relacionado com a segurança. A privacidade, apesar de dependente das questões técnicas, está numa camada superior.</p>
P2.V3.2 – P3ULSNA#04	<p>Obrigatoriamente, os intervenientes nestas três áreas tem que ter esta cultura de privacidade, como lhe chama. Como profissional de saúde, não me compete a segurança dos dados. A partir do momento em que eu num sistema, informático ou em suporte papel, faço o registo de informação relativamente a algum doente, estes dados são meus. Não me preocupo com a segurança destes dados. A proteção de dados está relacionada com segurança. Proteção implica algo que proteja ou dados, que impeça que outros vejam os dados.</p> <p>Acho que esta distinção está muito associada a questões técnicas, mas ao mesmo tempo continuo a achar que também dependem de uma cultura de privacidade. Segurança é muito “questões técnicas” e a privacidade é cultura.</p> <p>Deixe-me dizer-lhe outra coisa. Isto tudo tem muito a ver com a evolução da tecnologia. Há poucos anos, quando não tínhamos sistemas informáticos, a tal cultura de privacidade já existia. Recordo-me de uma situação em que uma farmacêutica se dirigiu ao centro de saúde e queria ver um processo, queria ver qual o medicamento prescrito pelo médico. Foi necessário alertar a farmacêutica que não pode abrir os processos.</p> <p>Estas questões agravaram-se muito com as tecnologias da informação. Deixou de haver apenas uma pessoa com acesso aos processos, localizados. E eu agora já não tenho a informação localizada, mas sim dispersa. E esta situação criou problemas complicados. As organizações evoluíram do ponto de vista informático e não foram capazes de evoluir paralelamente com a proteção.</p>
P2.V3.2 – P1USF#01	<p>Estão dependentes das duas questões, sendo certo que podemos ter a melhor tecnologia e se o profissional falar, há violação de privacidade, assim como o contrário.</p>
P2.V3.2 – P3USF#03	<p>Esta distinção depende das duas vertentes. Nós agora com a PDS vemos essa vertente tecnológica, que nos ultrapassa como profissionais de saúde, sabemos que o que lá escrevemos é importante para nós. Mas depois quem vê, ou quem consulta, já nos ultrapassa. Em termos técnicos há pormenores na prática que muitas vezes nos falham (...). Já fizemos alguns estudos, nomeadamente sobre a obesidade infantil, meramente quantitativo, em que usamos dados dos nossos serviços e em que tivemos preocupação com a privacidade destes dados, escondendo a identidade da pessoa, era tudo numerado.</p>

P2.V3.2 – P3USF#04	Eu acho que as duas facetas têm que estar presentes. É necessária uma cultura de privacidade, mas também são necessários conhecimentos técnicos, para implementar uma cultura de privacidade. Eu, propriamente não estou a pensar nas questões técnicas. Apenas espero que estas cumpram. A distinção destes três mundos facilitava sem dúvida a compreensão das mediadas de privacidade.
P2.V3.2 – P3USF#06	Dou-lhe um exemplo prático – na reforma dos cuidados de saúde primários, que coincide com uma série de inovações ao nível das plataformas e a outros níveis, começamos numa unidade de saúde familiar (USF), voluntariamente, processo constante de melhoria. Temos auditorias, coisa que não existia antes. Quem trabalhou antes da reforma, nota uma grande diferença. Acabamos também por fomentar esta cultura de privacidade, quando por exemplo nos nunca pedíamos um consentimento informado a um utente para fazer uma colheita de células ..., para um rastreio, e agora lhe demos um papel à pessoa, e ela lê e assina. Estamos a promover e fomentar esta cultura de privacidade. Ao mesmo tempo, este consentimento ao ir para arquivo na secretaria, vai dentro de um envelope que não tem nome, mas sim apenas um código identificador. Todo este cuidado, o utente acaba por observar e ver, acaba por fomentar esta cultura de privacidade. Quanto a esta distinção, acho que não são questões meramente técnicas, tem muito a ver com uma cultura de privacidade.
P2.V3.2 – P1INEM#01	Penso que sim, uma vez que algo estava estipulado e que perfeitamente poderia ser auditado. Não estando nada definido, caímos no âmbito pessoal – “no meu ponto de vista isto não deveria estar assim!” – difere de pessoa para pessoa. Permitiria estandardizar e definir melhor institucionalmente estas questões. Ficava instituído, fechando-se assim o âmbito das opiniões, era sem dúvida mais fácil. O nível de segurança é uma preocupação, cada vez mais, mas as medidas ao nível da segurança raramente são feitas com o objetivo da privacidade. Fica-se pelas medidas tradicionais – autenticação, confidencialidade.
P2.V3.2 – P3INEM#05	Os profissionais não conseguem fazer esta distinção. É necessário mais informação, é importante que os profissionais distingam estes três níveis, uma vez que lidamos com estes três mundos e estes estão ligados. Saberem como atuar perante contextos de privacidade, proteção e segurança. As tecnologias e os dados que utilizamos estão em constante evolução. Cada vez mais dados clínicos do que dados pessoais. Cada vez são mais importantes no suporte ao tratamento [...]
P2.V3.2 – P3INEM#06	Sim, a cultura de privacidade é importante, pois permitiria identificar sobretudo o que depende de mim, nomeadamente ao nível da segurança e da proteção de dados. Estas três componentes estão ligadas, mas a proteção e a segurança estão muito próximas. Seria importante para perceber o que é que depende de mim enquanto profissional e que não posso deixar de considerar. Seria mais fácil de perceber o porquê de uma medida de segurança, perceber melhor o contexto e a especificação da medida de segurança.
P2.V3.2 – P3INEM#07	Penso que os profissionais não conseguem distinguir estes três conceitos. Por vezes confunde-nos e misturam-nos. A passagem do papel para o digital fez com que o acesso à informação ficasse mais dificultado. A informação está melhor guardada. Por outro lado é informação é mais facilmente partilhada. Conseguimos proteger melhor a informação com palavras-chave e encriptação e também com maior facilidade a partilhamos. Os profissionais conseguem perceber e contextualizar determinados mecanismos de segurança, assim como leis de proteção de dados.
P2.V3.2 – P1HFF#01	Não é clara a distinção entre privacidade, proteção e segurança. As pessoas não pensam muito nisto. É uma questão muito importante, esta distinção. É importante esta distinção no alinhamento entre os responsáveis pelo IT e os responsáveis pelos serviços de saúde. A grande parte dos dados que utilizamos é sensível, registos clínicos, o que faz com que tudo isto seja encarado

	apenas como “segurança”, o que demonstra uma dificuldade em compreender a proteção de dados, e a definição de medidas a este nível. Uma coisa que é privacidade, que não tem absolutamente nada a ver com a implementação de um mecanismo de segurança, é associada à segurança. Acho que todos os profissionais a associam á segurança.
P2.V3.2 – P3HFF#04	Uma cultura de privacidade, seguramente poderia ajudar as pessoas a ter um melhor conhecimento sobre as melhores práticas a ter nestes três domínios. A partir do momento em que as definições estão encontradas, em que o padrão está encontrado, os critérios aplicam-se aos alvos e as pessoas sabem o que é esperado delas e a esfera onde se movem.
P2.V3.2 – P1SPMS#02	Alguns profissionais dão-me a entender que conseguem distinguir estas três questões, mas a maioria não consegue. Nós temos mais perceção em distinguir iniciativas ao nível da segurança. Ao nível da privacidade se armazenamos dados temos a preocupação com a anonimização da informação, encriptamos informação. Sem dúvida que o foco maior é o domínio da segurança. Ela é como que um cinto de segurança para a privacidade.
P2.V3.2 – P1HES#01	Quando nós falamos em privacidade, relacionamos logo este termo com pessoas, com privacidade de informação clinica, informação pessoal. Vamos bater naquilo que é segurança da informação. Não é fácil fazer uma distinção entre estes conceitos. É uma linha muito ténue. Tenho privacidade de tiver condições de segurança. Na proteção de dados nem tudo é privacidade, assim como nem tudo é segurança. Deveria ser realizada uma maior distinção entre estes conceitos. Perceber o que é segurança, proteção de dados e legislação e depois a privacidade. Não existem regras que ajudem a distinguir estes conceitos. Em algumas situações não sabemos se estamos a infringir a lei. Em várias situações já pedimos apoio jurídico, mas não fomos esclarecidos. Numa das situações enviamos dados para o exterior e não temos garantido a legalidade da situação. Mesmo que os dados sejam enviados através de um canal seguro. Quando os dados saem da RIS, colocam-se grandes problemas de segurança. Não sabemos o que acontecem a estes dados após a sua utilização para que foram inicialmente enviados. Podemos ter aqui problemas de proteção e dados. Sem dúvida, que tendo em conta que nós próprios não sabemos distinguir estes três conceitos, que uma cultura de privacidade é fundamental a esta distinção. Faz todos o sentido. As pessoas tendem a esbater aquilo que é proteção e dados. Focam-se mais na segurança. As pessoas têm que olhar para os princípios de proteção e dados e perceber como os ativam e transforma em medidas de segurança.
P2.V3.2 – P3HES#05	Não são questões meramente técnicas. Porque tem que haver uma discussão de até onde ir em cada um destes componentes. Agora as pessoas não estão muito habilitadas a meditar sobre isso, mesmo que sozinhas no seu posto de trabalho. Provavelmente vamos precisar de outras pessoas, que já pensaram nisto e que nos podem trazer questões de cidadania, segurança individual, e de direitos e deveres. Precisamos que nos ajudem a colocar no sítio. Este é um assunto que a ordem dos médicos deveria pegar em mãos e trabalhar. Não podemos apenas reagir quando acontecerem casos de fuga de um conjunto de informação. Há pessoas que dominam as tecnologias e que a troco da curiosidade são capazes de entrar em sistemas e descarregar informação.

2. Data Reduction

P2.V1.1	Perfil 1 / Responsáveis pela implementação e coordenação da PDS	Perfil 4 / Gestores e administradores
<i>Padrão</i>	“Sim, na minha opinião penso que terá um impacto bastante positivo” (P2.V1.1 – P1ULSNA#01)	“[...] o desenvolvimento de uma cultura de privacidade é benéfico” (P2.V1.1 – P4ULSNA#06)
Impacto e contributo positivos	“Se as pessoas localmente estiverem sensibilizadas sobre as questões de privacidade, e se houver uma política global e transversal, sem dúvida irá contribuir favoravelmente na partilha de informação” (P2.V1.1 – P1ULSNA#01)	“A cultura da privacidade é muito importante” (P2.V1.1 – P4USF#05)
Sensibilidade	“[...] o haver uma cultura de privacidade, significa que já existe sensibilidade local, e nestes casos as pessoas estão muito mais abertas às questões que se levantam, questões de segurança inclusive, questões éticas para a partilha de informação” (P2.V1.1 – P1ULSNA#01)	“Existem dados que têm que ser partilhados e há outros de carácter pessoal que o utente até pode querer que não sejam partilhados com outros profissionais. E nestes casos temos que aceder à decisão do doente” (P2.V1.1 – P4USF#05)
Responsabilidade	“Podemos ter a melhor plataforma de dados do mundo, podemos ter toda a tecnologia e os melhores profissionais técnicos de informática, mas depois de forma involuntária os dados ficam desprotegidos, sendo que na maioria das vezes as pessoas não se apercebem do que estão a fazer. Neste sentido é importante o desenvolvimento de uma cultura de privacidade nas organizações” (P2.V1.1 – P1USF#01)	“[...] estamos a trabalhar em dois domínios: um, falamos de informação, dois falamos do contexto onde a informação circula, o suporte” (P2.V1.1 – P4INEM#08)
Confiança	“Nós podemos falar da segurança dos dados ao nível da tecnologia que é utilizada, [...], mas também podemos falar da privacidade que advém do próprio profissional” (P2.V1.1 – P1USF#01)	“O facto de passarmos a lidar com um suporte digital começa-se a perceber que a capacidade de fluir da informação é maior, e aumentam as preocupações” (P2.V1.1 – P4INEM#08)
	“No caso dos profissionais de saúde existe uma responsabilidade muito grande a este nível” (P2.V1.1 – P1USF#01)	“Tem de se atender os contextos de utilização, não depende das pessoas envolvidas, mas do objetivo para o qual as pessoas têm que ter informação para desempenhar a sua função. No âmbito profissional, do seu trabalho, todos estão obrigados, do ponto de vista ético, profissional, disciplinar, criminal, ao dever de proteger aqueles dados daquela pessoa” (P2.V1.1 – P4INEM#08)
	“O sucesso da partilha de dados, na minha opinião existe, desde que haja uma responsabilização. Eu posso partilhar dados, e incutir nos profissionais uma responsabilização sobre essa partilha. Esta cultura de responsabilização é para mim uma cultura de privacidade” (P2.V1.1 – P1INEM#01)	“As organizações devem ter regras muito explícitas e divulgadas, com procedimentos, manuais, com regulamentos internos, regulamentos de segurança e de privacidade, e que deva ser conhecido por todos os profissionais da organização” (P2.V1.1 – P4HFF#05)
	“A partilha de dados é o futuro. Se o podermos fazer de uma forma segura e confiável melhor ainda” (P2.V1.1 – P1INEM#01)	“Agora uma cultura de privacidade é preponderante para que a partilha de dados possa ser feita de uma forma mais confiável. Começa pelas organizações garantir aos seus utilizadores e colaboradores esta imagem, digamos assim. É uma sensibilidade que as pessoas devem ter. Existem certificações, normalização, que podem ajudar uma organização, a certificar a segurança dos dados” (P2.V1.1 – P4HFF#05)
	“Face à maior exposição dos dados é urgente pensar nestas questões. [...] Neste momento, nem que não seja pela obrigatoriedade, as organizações estão cada vez mais atentas a estas questões” (P2.V1.1 – P1INEM#01)	“A privacidade começa com a nossa privacidade individual” (P2.V1.1 – P4HFF#05)
	“Agora para um ambiente alargado de partilha de dados uma cultura de privacidade é muito importante” (P2.V1.1 – P1HFF#01)	“A cultura de partilhar os dados é diferente da tecnologia de partilha de dados. Esta cultura já existia. Esta pergunta faz muito sentido, e nós vemos, pelos dados que recebemos, isto no papel de um director de um hospital, em que são enviados dados mensais de partilha de dados e utilização da PDS, e nós vemos diferenças muito grandes, no consumo de dentro para fora e de fora para dentro, entre vários tipos de hospitais, e estas diferenças não são explicadas, nem pela dimensão do hospital, nem se ele é central ou distrital, nem se ele está no norte ou no sul. É necessário estudar se uma instituição que já tinha uma cultura de partilha de dados, em que existe documentação disso, se com o surgimento de uma tecnologia mais rápida, mais ágil, mais abrangente, mais barata, provavelmente partilham mais dados” (P2.V1.1 – P4SPMS#05)
	“Quando estou preocupado com a segurança, estou preocupado com a ausência de privacidade” (P2.V1.1 – P1HFF#01)	
	“Uma sensibilidade das pessoas em relação a estas questões pode influenciar a partilha de dados entre instituições” (P2.V1.1 – P1SPMS#02)	
	“O desenvolvimento de uma cultura [em privacidade] acho que é importante, se for generalizada, e se as próprias instituições percebam que estão a partilhar informação através da PDS, e que podem beneficiar com esta cultura generalizada” (P2.V1.1 – P1SPMS#02)	

“Temos várias instituições que partilham dados conosco, no entanto as outras instituições não falam a mesma linguagem. Temos profissionais a aceder a dados de outras organizações, e depois não conhecem a informação, não conhecem os standards de informação” (P2.V1.1 – P1SPMS#02)

“As pessoas devem ter a noção e percepção das questões associadas à privacidade. É importante formar as pessoas e disponibilizar informação clara sobre as várias temáticas, divulgar onde está a informação sobre privacidade. Nós próprios temos algumas dificuldades de falar sobre este assunto” (P2.V1.1 – P1SPMS#02)

“A cultura de privacidade é essencial à partilha de dados. Sem garantir a privacidade da informação, não devemos partilhar informação” (P2.V1.1 – P1HES#01)

“O conceito de privacidade, obviamente varia de individuo para individuo, vejo-a muitas vezes, sentida apenas quando há algum “beliscão”- é um pouco como nós, estarmos bem e não sentirmos certos órgãos, mas quando eles ficam doentes sentimos que está ali qualquer coisa que não está bem. Entendo a privacidade um pouco assim” (P2.V1.1 – P4SPMS#05)

“A partilha de dados de uma forma mais alargada através da PDS é importante que esta seja sustentada numa cultura de privacidade muito forte nas organizações. É essencial que a partilha de dados seja acompanhada não só de uma cultura, mas também de instrumentos que garantam esta privacidade dos dados” (P2.V1.1 – P4HES#06)

P2.V2.1	Opinião (é ou não importante?)	Importância e contributo (qual a importância ou contributo de uma cultura de privacidade na gestão das várias situações de privacidade)
<i>Padrão</i>	“Sem dúvida [...]” (P2.V2.1 – P1ULSNA#01)	“[...] que facilitava uma homogeneidade no tratamento de situações de privacidade. E a melhor forma de definir essa política é realmente conseguirmos tirar valor das experiências mais positivas entre diversos pontos” (P2.V2.1 – P1ULSNA#01)
Sim	“Agora concordo que é importante. É vital desenvolver-se” (P2.V2.1 – P3ULSNA#04)	“Seguramente para o contexto da saúde, que lida com dados sensíveis, existe uma dependência entre cultura de privacidade e o sucesso da privacidade” (P2.V2.1 – P3ULSNA#04)
É importante, mas carece de desenvolvimento	“A cultura existente é uma cultura do sistema público, e nós à partida por natureza estamos obrigados ao princípio da confidencialidade, temos que ter sempre presente a salvaguarda dos dados, quer sejam dados pessoais, quer sejam dados administrativos (profissionais), quer sejam dados dos utentes” (P2.V2.1 – P4ULSNA#06)	“Com um desenvolvimento de uma cultura de privacidade os profissionais lidariam melhor com as várias situações de privacidade” (P2.V2.1 – P3USF#03)
Maior exigência	“Havendo um desenvolvimento das questões da privacidade de uma forma mais alargada, e não pontual, a privacidade cresce como um todo e não de uma forma isolada” (P2.V2.1 – P1USF#01)	“Às vezes é um pouco complicado, dado que temos muitos meios à nossa disposição, que nos permitem obter mais informação, informações uteis para prestarmos melhores cuidados (de saúde) [...]” (P2.V2.1 – P3USF#03)
Saber agir	“Sim cada vez mais [...]” (P2.V2.1 – P3USF#03)	“A cultura de privacidade deve ser desenvolvida para a globalidade das organizações de saúde e depois ter algumas particularidades. Existem situações que exigem mais cuidados” (P2.V2.1 – P3USF#03)
Melhor conhecimento	“[...] a minha resposta é sim [...]” (P2.V2.1 – P3USF#04)	“[...] a privacidade é fundamental, é muito importante em várias fases da nossa atividade. Para nós a privacidade do utente começa junto do pessoal administrativo, na forma como a pessoa a recebida, continua no consultório médico, na forma como a consulta é realizada” (P2.V2.1 – P3USF#04)
	“Na minha opinião é muito importante criar essa cultura, que não existe” (P2.V2.1 – P3USF#06)	“Esta cultura de privacidade aplica-se em várias esferas da nossa vida” (P2.V2.1 – P3USF#04)
	“Eu acho que sim, que uma cultura de privacidade é importante para se saber lidar com as várias situações” (P2.V2.1 – P4USF#05)	“Deveria ser fornecida mais informação aos profissionais de saúde sobre privacidade, porque na maioria das vezes o nosso conhecimento é um conhecimento muito simplista, que deriva da nossa formação” (P2.V2.1 – P3USF#04)
	“Sim, pelo menos havia uma normalização de princípios” (P2.V2.1 – P1INEM#01)	“Pode surgir uma exigência maior quanto à privacidade como efeito prático de uma cultura de privacidade mais massificada, assim como uma melhor qualidade dos serviços” (P2.V2.1 – P3USF#06)
	“Na minha opinião sim, sem dúvida que sim” (P2.V2.1 – P3INEM#05)	“Algumas situações indelicadas podem ser evitadas com a utilização do portal do utente” (P2.V2.1 – P3USF#06)
	“Acho que sim” (P2.V2.1 – P3INEM#06)	“É necessário controlar quem acede aos dados. É esta cultura que está na base de não existirem fugas de informação na saúde” (P2.V2.1 – P4USF#05)
		“[...] localmente permitia lidar melhor com estas situações. Em que consistem, onde é que termina, o que é viável e não é? Localmente facilitava o saber como agir em relação a estas situações. Digamos que sabíamos

<p>“Isto pressupõe a existência de uma cultura de privacidade, que tem crescido” (P2.V2.1 – P3INEM#07)</p>	<p>quais eram os nossos limites e com base nisto estávamos cientes, profissionais ou organização, se estávamos a transgredir, ou se estávamos fora da área de conforto “(P2.V2.1 – P1INEM#01)</p>
<p>“Obviamente é um assunto suficientemente complexo em que é necessário haver uma dedicação e uma atenção, tratar o tema de forma transversal” (P2.V2.1 – P4INEM#08)</p>	<p>“Temos contacto com um conjunto de informação muito desejada por outros, inclusive a comunicação social, casos mediáticos. Querem saber o que se passou, quem esteve lá. Questões religiosas, problemas de orientação sexual, são problemáticos, as pessoas querem manter o anonimato [...]” (P2.V2.1 – P3INEM#05)</p>
<p>“Para tudo isto é necessário normas de utilização (boas práticas) que contemplem a privacidade da informação nestas situações” (P2.V2.1 – P1HFF#01)</p>	<p>“Todos os profissionais, sobretudo na área da saúde, a área que nos interessa, têm de ter consciência da privacidade” (P2.V2.1 – P3INEM#06)</p>
<p>“Uma cultura de privacidade é preponderante, mas não deve nunca ser levado ao extremo” (P2.V2.1 – P4HFF#05)</p>	<p>“[...] tem que haver uma cultura que se traduza numa prática real. A formação pessoal das pessoas influencia a forma como interpretam as normas e como atuam perante estas situações” (P2.V2.1 – P3INEM#06)</p>
<p>“A cultura da privacidade deve existir. Deve estar no DNA das organizações, mas deve ser padronizada” (P2.V2.1 – P3HFF#04)</p>	<p>“Dai a importância de haver uma cultura que permita uma maior conhecimento e que desperte para certos aspetos que a maior parte das pessoas, não sendo por mal, não estão alerta” (P2.V2.1 – P3INEM#06)</p>
<p>“Sim acho que sim. Podemos ir instituição a instituição e cada uma tem a sua cultura” (P2.V2.1 – P1SPMS#02)</p>	<p>“Mas as ações em concreto para garantir isto [a cultura de privacidade], não saem do tratamento transversal, saem da implementação de sistemas da qualidade, assentes na gestão do risco e da segurança, e de bons sistemas de informação que garantam também que a informação é utilizada para o fim a que destina” (P2.V2.1 – P4INEM#08)</p>
<p>“Eu acho que as pessoas têm muito a trabalhar, no fundo, naquilo que é o seu conceito de privacidade” (P2.V2.1 – P4SPMS#05)</p>	<p>“Um maior conhecimento sobre os tipos e conceitos de privacidade, depois é muito mais fácil fazer este alinhamento daquilo que são situações entre as organizações” (P2.V2.1 – P1HFF#01)</p>
<p>“Deverá haver uma definição acima daquilo que são as regras de privacidade individuais de cada instituição” (P2.V2.1 – P1HES#01)</p>	<p>“Uma maior colaboração a este nível permitira que situações similares, comuns de privacidade entre hospitais, em que existem as mesmas situações e os mesmos problemas, permitir que estas situações fossem tratadas da mesma forma. Tem que haver por parte de uma entidade um encontro destas visões das diferentes organizações. Não podemos continuar na teoria apenas” (P2.V2.1 – P4HFF#05)</p>
<p>“Eu acho que a cultura de privacidade é importante. No entanto essa cultura tem que também assentar nos instrumentos” (P2.V2.1 – P4HES#06)</p>	<p>“Exatamente porque quando eu transfiro os dados da minha organização para outra organização, sabemos [...] que existem serviços mínimos garantidos na zona de privacidade dos dados” (P2.V2.1 – P3HFF#04)</p>
<p>“Eu acho que sim, que deve haver uma cultura de privacidade. A vários níveis” (P2.V2.1 – P3HES#05)</p>	<p>“Mas deve haver de facto dentro das organizações um layout, digamos, padronizado a nível nacional que permita que os dados que eu transfiro [para outras organizações] sejam os mesmos que a sua organização gera, e me fornece, no nosso intercâmbio de dados” (P2.V2.1 – P3HFF#04)</p>
	<p>“Deverá haver uma linha condutora, um tronco comum, que garanta de facto os serviços mínimos em termos de privacidade. Do que é básico. Que garanta os direitos de quem cá deposita a informação. E depois devem existir, como eu referi níveis diferenciados” (P2.V2.1 – P3HFF#04)</p>
	<p>“Há que perceber quais são as situações de risco, que possam ser analisadas, à semelhança da segurança” (P2.V2.1 – P1SPMS#02)</p>
	<p>“As pessoas confundem privacidade com acessos, com segurança, e com restrição do acesso. Eu no limite posso ter acesso a tudo, e mesmo assim [...] devo guardar sigilo desta informação” (P2.V2.1 – P4SPMS#05)</p>
	<p>“Eu vou provavelmente ver mais coisas, cada vez mais estas coisas não têm a ver com o que eu devia ter visto, mas eu depois tenho é que saber distinguir o que tem a ver comigo [...]. E isto sim é a cultura da privacidade, que tem que estar na cabeça das pessoas” (P2.V2.1 – P4SPMS#05)</p>
	<p>“É necessário um maior conhecimento sobre estas questões da privacidade, para que todas as situações possam ser tratadas de uma forma muito mais objetiva muito mais coerente. [...] Deveria haver um esforço maior para harmonizar estas questões entre organizações similares, até porque ganharíamos todos em termos de partilha de informação e experiência” (P2.V2.1 – P1HES#01)</p>
	<p>“São necessários sistemas de controlo que garantam a privacidade dos dados” (P2.V2.1 – P4HES#06)</p>
	<p>“Neste meio é urgente pensar-se mais naquilo que é uma cultura de privacidade mais desenvolvida.</p>

P2.V3.1

Padrão

Não

Noção e percepção básicas sobre privacidade.

Privacidade vista mais como segurança.

1ª parte

(as pessoas conseguem distinguir os vários tipos de privacidade?)

“Não. Profissionais e utilizadores não TI julgo que não. Têm a noção básica do que é privacidade, relacionada com o acesso a informação por utilizadores credenciados para tal” (P2.V3.1 – P1ULSNA#01)

“Penso que sim. Acho que não tenho dúvidas sobre isto” (P2.V3.1 – P3ULSNA#04)

“De uma forma geral acho que sim, mas há casos em que não, e que nós pretendemos mudar” (P2.V3.1 – P1USF#01)

“Acho a grande maioria às vezes não consegue” (P2.V3.1 – P3USF#03)

“Não. Claramente a maior preocupação dos médicos é a privacidade do utente, a informação clínica” (P2.V3.1 – P3USF#04)

“Quando à privacidade dos dados, esta não está massificada, era preciso investir muito mais nela, mas já começa a haver uma minoria que começa a distinguir estas questões” (P2.V3.1 – P3USF#06)

“Duvido que o consigam distinguir, até porque isto é uma matéria muito complexa. [...] Nota-se um maior enfoque nas questões da privacidade do lado dos profissionais de saúde do que do lado dos profissionais de sistemas de informação.” (P2.V3.1 – P1INEM#01)

“Não lhe consigo garantir que sim, mas de uma forma geral existe esta cultura, uma vez que tenta-se controlar ao máximo e acompanhar os profissionais nesse sentido, de que há todo um conjunto de informação que não pode circular de modo algum” (P2.V3.1 – P3INEM#05)

“Acho que muito profissionais têm algumas dificuldades, algumas dúvidas. Uma vez porque nem sequer pensamos nisso, e outras vezes que tem a ver com a ausência de esta cultura. Muitas vezes tem apenas na base a ética profissional” (P2.V3.1 – P3INEM#06)

“Em relação à privacidade dos dados a maioria dos profissionais também consegue distinguir e saber atuar” (P2.V3.1 – P3INEM#07)

“Não. Nem eu consigo” (P2.V3.1 – P1HFF#01)

“Não. Existe alguma dificuldade na distinção e no saber lidar com os vários tipos de privacidade” (P2.V3.1 – P3HFF#04)

Eu, sinceramente tenho a ideia que muitos profissionais não têm essa percepção. Alguns preocupam-se, mas acaba por ser um tema muito genérico, as pessoas não sabem bem que tipos de privacidade existem (P2.V3.1 – P1SPMS#02)

“Eu acho que de forma objetiva não. Mas se forem questionados e pensarem um pouco, tal como eu agora, acho que conseguem” (P2.V3.1 – P1HES#01)

2ª parte

(esta distinção depende de uma cultura de privacidade?)

“A sensibilidade dos profissionais está muito dependente de uma maior cultura de privacidade. Obrigatoriamente uma maior cultura de privacidade vai aumentar a sensibilidade e conhecimento dos profissionais em relação às várias situações de privacidade. Atualmente a cultura de privacidade é pontual e quase desconhecida por maior parte dos utilizadores” (P2.V3.1 – P1ULSNA#01)

“Os profissionais de saúde conseguem distinguir os vários tipos de privacidade. Fazem a distinção entre aquilo que é a privacidade comportamental e a privacidade dos dados. Ninguém vai transmitir para o exterior o que se passa aqui dentro. Provavelmente isto está associado à maior cultura de privacidade dos médicos, que vem da ética e do código deontológico” (P2.V3.1 – P3ULSNA#04)

“Uma maior cultura de privacidade fazia com que os profissionais lidassem melhor com estas questões” (P2.V3.1 – P1USF#01)

“O fomento de uma maior cultura de privacidade nos profissionais de saúde, permitiria distinguir melhor os diferentes tipos de privacidade, nomeadamente aquilo que é a sua privacidade pessoal” (P2.V3.1 – P3USF#03)

“Uma maior cultura de privacidade teria um impacto na forma como as instituições lidam com situações de privacidade – permitir uniformizar as coisas, sabemos como as coisas funcionam do outro lado, o que nos dá uma maior confiança” (P2.V3.1 – P3USF#04)

“Soluções como a PDS, despertam nas pessoas algumas preocupações em relação à privacidade. [...] Começa a haver uma sensibilização em relação aos dados” (P2.V3.1 – P3USF#06)

“A distinção das várias situações de privacidade sairia de certeza a ganhar com uma maior cultura de privacidade que fosse fomentada ao nível das organizações” (P2.V3.1 – P1INEM#01)

“De há um tempo a privacidade dos dados começa a ser uma preocupação para nós” (P2.V3.1 – P3INEM#05)

“Uma cultura de privacidade iria dar um conhecimento, uma preparação às pessoas no sentido de saberem como atuar, saberem até onde pode ir, como posso partilhar, o que posso partilhar, e o que não posso, o que é benéfico eu partilhar apesar da esfera de dados e o que é que não vai trazer mais-valia nenhuma e por isso não vale a pena estar a partilhar” (P2.V3.1 – P3INEM#06)

“Agora uma aposta numa maior cultura de privacidade poderia melhorar este conhecimento dos profissionais” (P2.V3.1 – P3INEM#07)

“Temos que de alguma forma fomentar este conhecimento sobre privacidade para depois podermos lidar com todas as situações. [...] Não tenho dúvidas que um profissional especializado em gestão da informação poderia facilitar todo este processo, mas que evoluísse para assuntos que não têm apenas a ver com TI. A implementação tecnológica é apenas um meio para chegar a um fim” (P2.V3.1 – P1HFF#01)

“Uma cultura de privacidade é essencial para que todos os profissionais possam agir de acordo com um padrão” (P2.V3.1 – P3HFF#04)

“Não, acho que não” (P2.V3.1 – P3HES#05)

“Mas dependendo dos grupos profissionais, aqui dentro e pela experiência, por vezes ainda me deparo com algumas situações que se calhar mereciam uma atenção concertada da organização” (P2.V3.1 – P3HFF#04)

Um maior conhecimento sobre privacidade fomentaria sem dúvida uma maior cultura de privacidade (P2.V3.1 – P1SPMS#02)

“Os responsáveis dos sistemas de informação deveriam ter mais formação objetiva, em que lhes fosse explicada a criticidade da informação com que trabalham todos os dias e a delicadeza de muita da informação, para que as pessoas se consciencializem da sua importância. Ou seja, aumentar a cultura de privacidade. Esta cultura de privacidade acaba por surgir com base no senso comum e não com base em conhecimentos sólidos” (P2.V3.1 – P1HES#01)

“Esta distinção provavelmente depende de um maior conhecimento por parte dos profissionais destas questões” (P2.V3.1 – P3HES#05)

P2.V3.2

Perfil 1 / Responsáveis pela implementação e coordenação da PDS

Perfil 3 / Profissionais de Saúde

Padrão

“A proteção é sem dúvida o que está mais relacionado com a segurança. A privacidade, apesar de dependente das questões técnicas, está numa camada superior” (P2.V3.2 – P1ULSNA#01)

“Obrigatoriamente, os intervenientes nestas três áreas tem que ter esta cultura de privacidade” [...] (P2.V3.2 – P3ULSNA#04)

Não

Maior concentração de medidas ao nível da segurança

Estão dependentes das duas questões, sendo certo que podemos ter a melhor tecnologia e se o profissional falar, há violação de privacidade, assim como o contrário (P2.V3.2 – P1USF#01)

“A proteção de dados está relacionada com segurança. Proteção implica algo que proteja ou dados, que impeça que outros vejam os dados” (P2.V3.2 – P3ULSNA#04)

“Penso que sim, uma vez que algo estava estipulado e que perfeitamente poderia ser auditado. [...] O nível de segurança é uma preocupação, cada vez mais, mas as medidas ao nível da segurança raramente são feitas com o objetivo da privacidade. Fica-se pelas medidas tradicionais – autenticação, confidencialidade” (P2.V3.2 – P1INEM#01)

“Acho que esta distinção está muito associada a questões técnicas, mas ao mesmo tempo continuo a achar que também dependem de uma cultura de privacidade. Segurança é muito “questões técnicas” e a privacidade é cultura” (P2.V3.2 – P3ULSNA#04)

“Não é clara a distinção entre privacidade, proteção e segurança. É importante esta distinção no alinhamento entre os responsáveis pelo IT e os responsáveis pelos serviços de saúde” (P2.V3.2 – P1HFF#01)

“Isto tudo tem muito a ver com a evolução da tecnologia. Há poucos anos, quando não tínhamos sistemas informáticos, a tal cultura de privacidade já existia” (P2.V3.2 – P3ULSNA#04)

“Grande parte dos dados que utilizamos, são sensíveis, registos clínicos, o que faz com que tudo isto seja encarado apenas como “segurança”, o que demonstra uma dificuldade em compreender a proteção de dados, e a definição de medidas a este nível” (P2.V3.2 – P1HFF#01)

“Estas questões agravaram-se muito com as tecnologias da informação. Deixou de haver apenas uma pessoa com acesso aos processos, localizados. E eu agora já não tenho a informação localizada, mas sim dispersa” (P2.V3.2 – P3ULSNA#04)

“Alguns profissionais dão-me a entender que conseguem distinguir estas três questões, mas a maioria não consegue. Nós temos mais perceção em distinguir iniciativas ao nível da segurança. [...] Sem dúvida que o foco maior é o domínio da segurança. Ela é como que um cinto de segurança para a privacidade” (P2.V3.2 – P1SPMS#02)

“E esta situação criou problemas complicados. As organizações evoluíram do ponto de vista informático e não foram capazes de evoluir paralelamente com a proteção” (P2.V3.2 – P3ULSNA#04)

“Esta distinção depende das duas vertentes” (P2.V3.2 – P3USF#03)

“[...] com a PDS vemos essa vertente tecnológica, que nos ultrapassa como profissionais de saúde, [...]” (P2.V3.2 – P3USF#03)

“Eu acho que as duas facetas têm que estar presentes. É necessária uma cultura de privacidade, mas também são necessários conhecimentos técnicos, para implementar uma cultura de privacidade” (P2.V3.2 – P3USF#04)

“[...] acho que não são questões meramente técnicas, tem muito a ver com uma cultura de privacidade” (P2.V3.2 – P3USF#06)

“Os profissionais não conseguem fazer esta distinção. É necessário mais informação, é importante que os profissionais distingam estes três níveis, uma vez que lidamos com estes

“Não é fácil fazer uma distinção entre estes conceitos. É uma linha muito tênue. Tenho privacidade de tiver condições de segurança. Na proteção de dados nem tudo é privacidade, assim como nem tudo é segurança. Deveria ser realizada uma maior distinção entre estes conceitos” (P2.V3.2 – P1HES#01)

“Não existem regras que ajudem a distinguir estes conceitos. Em algumas situações não sabemos se estamos a infringir a lei” (P2.V3.2 – P1HES#01)

“[...] uma cultura de privacidade é fundamental a esta distinção. Faz todos o sentido. As pessoas tendem a esbater aquilo que é proteção e dados. Focam-se mais na segurança. As pessoas têm que olhar para os princípios de proteção e dados e perceber como os ativam e transforma em medidas de segurança” (P2.V3.2 – P1HES#01)

três mundos e estes estão ligados. Saberem como atuar perante contextos de privacidade, proteção e segurança” (P2.V3.2 – P3INEM#05)

“Sim, a cultura de privacidade é importante, pois permitiria identificar sobretudo o que depende de mim, nomeadamente ao nível da segurança e da proteção de dados. [...] Seria mais fácil de perceber o porquê de uma medida de segurança, perceber melhor o contexto e a especificação da medida de segurança [...]” (P2.V3.2 – P3INEM#06)

“Penso que os profissionais não conseguem distinguir estes três conceitos. Por vezes confunde-nos e misturam-nos. [...] Os profissionais conseguem perceber e contextualizar determinados mecanismos de segurança, assim como leis de proteção de dados” (P2.V3.2 – P3INEM#07)

“Uma cultura de privacidade, seguramente poderia ajudar as pessoas a ter um melhor conhecimento sobre as melhores práticas a ter nestes três domínios. A partir do momento em que as definições estão encontradas, em que o padrão está encontrado, os critérios aplicam-se aos alvos e as pessoas sabem o que é esperado delas e a esfera onde se movem” (P2.V3.2 – P3HFF#04)

“Não são questões meramente técnicas. Porque tem que haver uma discussão de até onde ir em cada um destes componentes” (P2.V3.2 – P3HES#05)

3. Data Display

P2			
Matriz de análise da opinião sobre P2. Cultura de Privacidade			
<i>Variáveis dependentes</i>	<i>Padrão encontrado</i>	<i>Privacidade como parte integrante da cultura organizacional</i> (De que forma o compromisso das organizações no desenvolvimento de melhores práticas de gestão e utilização da informação que respeitem a privacidade depende de uma cultura em privacidade)	<i>Fator com influência na preparação organizacional</i> (Qual o contributo que pode resultar de uma cultura generalizada (tanto ao nível local como para o contexto alargado de partilha de dados) sobre a preparação organizacional)
P2.v1. A existência de uma cultura de privacidade é sinónimo de uma melhor preparação organizacional para agir em situações/contextos de privacidade. A privacidade dos dados ao ser reconhecida como um valor, integrada nas práticas de uma organização e considerada durante todo o ciclo de vida de um sistema.	Impacto e contributo positivos Sensibilidade Responsabilidade Confiança	O aumento na exposição, utilização e partilha de dados está a originar uma maior preocupação e atenção em relação aos dados. Na base de uma partilha de dados mais segura e confiável deve estar o desenvolvimento de um maior conhecimento em privacidade e em proteção de dados. É necessária uma cultura forte em privacidade na base de um ambiente alargado de partilha de dados. É necessário regulamentação de suporte que promova um maior conhecimento sobre segurança e sobre privacidade dos dados.	Uma cultura de privacidade é importante à compreensão do objetivo e do contexto da utilização da informação. Gera um maior conhecimento e controlo sobre a informação e sobre o contexto de utilização. Diminui os riscos de desproteção da informação. É preponderante para a partilha de dados pois melhora a noção e percepção sobre as questões associadas à privacidade. Promove uma cultura de responsabilização sobre a partilha de dados. Vai existir uma maior abertura à implementação de medidas de proteção da privacidade.
P2.v2. Uma cultura de privacidade é fundamental (1) à identificação e definição de situações de privacidade dentro de uma zona maior de privacidade, (2) à sua justificação e (3) à sua posterior implementação e gestão, assim como à previsão de exceções às políticas de privacidade desenvolvidas.	Sim É importante, mas carece de desenvolvimento Maior exigência Saber agir Melhor conhecimento	Localmente permitiria saber agir ou atuar perante as várias situações de privacidade. Existe uma dependência entre cultura de privacidade e o sucesso da privacidade. Atualmente a cultura existente assenta num conhecimento pouco especializado. A privacidade deve estar no DNA das organizações e ser padronizada. Deve ser promovida para a globalidade das organizações de saúde. A privacidade é fundamental, é muito importante em várias fases da atividade no domínio da saúde.	Homogeneidade na definição e tratamento das situações de privacidade com base nas experiências positivas. Alinhamento daquilo que são as situações similares de privacidade entre organizações. Fomenta uma consciência e um conhecimento sobre os riscos associados à privacidade. Padronização de níveis de proteção da privacidade. Conduz a uma maior exigência quanto à privacidade, evitando situações problemáticas. São necessários sistemas de controlo que garantam a privacidade dos dados.
P2.v3. Uma cultura de privacidade é essencial à distinção dos vários tipos de privacidade, e no domínio da privacidade dos dados compreender as diferenças e dependências em relação à proteção de dados e à segurança dos dados.	Noção e percepção básicas sobre privacidade Privacidade vista mais como segurança Maior concentração de medidas ao nível da segurança	Existe uma noção básica do que é privacidade. Normalmente muito associada à segurança. A maioria dos profissionais não consegue distinguir as várias situações de privacidade. Os profissionais de saúde têm uma melhor preparação em cultura de privacidade. Profissionais em gestão da informação podem facilitar este desenvolvimento. Merece uma atenção concertada da organização. Não é clara a distinção entre privacidade, proteção e segurança. As organizações evoluíram do ponto de vista informático e não evoluíram paralelamente com a proteção de dados.	Permite distinguir com facilidade entre os vários tipos de privacidade. Uniformizar a forma como as instituições lidam com situações de privacidade. Melhor preparação no sentido de as pessoas saberem como atuar em contextos de partilha de dados – padronização. Saberem como atuar perante contextos de privacidade, proteção e segurança, com base nas melhores práticas. Facilita a compreensão das medidas de segurança, do seu contexto e da sua especificação. Encontrado o padrão de proteção da privacidade, facilita o conhecimento da responsabilidade individual dos profissionais e do contexto onde se movem.

