



**Escola Nacional  
de Saúde Pública**

UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

**Literacia em Saúde:  
da gestão da informação à decisão inteligente**

**Ana Rita Pedro**

**Julho de 2018**





**Escola Nacional  
de Saúde Pública**

UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

**Literacia em Saúde:  
da gestão da informação à decisão inteligente**

Tese apresentada para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor em Saúde Pública, realizada sob orientação do Professor Doutor Constantino Sakellarides e da Professora Doutora Ana Escoval.

**Julho de 2018**



## **COMISSÃO DE ACOMPANHAMENTO**

Doutor Constantino Sakellarides

Professor Catedrático Jubilado

Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa

Doutora Ana Escoval

Professora Associada

Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa

Doutor Jaime Correia de Sousa

Professor Associado

Escola de Medicina da Universidade do Minho



## **DEDICATÓRIA**

Dedico este trabalho ao meu filho João que me ensinou a olhar o mundo com outros olhos e outra leveza.



*"O que impede de saber não são nem o tempo nem a inteligência, mas somente a falta de curiosidade."*

Agostinho da Silva



# ÍNDICE

<b>AGRADECIMENTOS.....</b>	<b>i</b>
<b>RESUMO .....</b>	<b>iii</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>v</b>
<b>CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO .....</b>	<b>1</b>
I.    Estrutura do documento .....	3
II.   Enquadramento.....	5
1.    Literacia em Saúde .....	8
1.1.   O que é Literacia em Saúde? .....	8
1.2.   Porque é que a Literacia em Saúde é importante?.....	9
1.3.   Literacia em Saúde na Europa e em Portugal .....	11
1.4.   Quais os principais fatores preditores de um nível inadequado de Literacia em Saúde? .....	13
1.5.   Como promover literacia em saúde? .....	14
2.    Informação de Saúde centrada no cidadão .....	16
2.1.   Sistemas de Informação em Saúde .....	16
2.2.   Evolução dos Sistemas de Informação de Saúde em Portugal .....	17
III.  Objetivos .....	20
IV.  Modelo teórico .....	21
<b>CAPÍTULO 2 - ESTUDOS ESPECÍFICOS.....</b>	<b>27</b>
<b>ESTUDO 1 - LITERACIA EM SAÚDE EM PORTUGAL: DOS DADOS À AÇÃO .....</b>	<b>29</b>
I.    Enquadramento.....	29
1.    Literacia em Saúde e resultados em saúde.....	31
2.    Literacia em saúde e utilização dos serviços de saúde .....	32

3.	Literacia em saúde e custos para o sistema.....	34
4.	Instrumentos de promoção da literacia em saúde no século XXI.....	35
5.	Medir o nível de literacia em saúde.....	36
5.1.	European Health Literacy Survey (HLS-EU) .....	37
5.2.	European Health Literacy Survey - Portugal (HLS-EU-PT) .....	38
II.	Plano de investigação e métodos.....	40
1.	Finalidade .....	40
2.	Objetivos do estudo .....	40
3.	Caracterização do instrumento.....	40
4.	Adaptação e validação .....	43
5.	Amostra .....	43
6.	Recolha de dados .....	44
III.	Resultados do estudo nacional de Literacia em Saúde .....	45
1.	Caracterização da amostra.....	45
2.	Validação .....	46
2.1.	Consistência interna .....	46
2.2.	Validade de critério .....	47
3.	Média e desvio padrão.....	48
4.	Distribuição das respostas por pergunta do HLS-EU-PT .....	50
5.	Análise descritiva do HLS-EU-PT.....	54
6.	Níveis de Literacia em Saúde comparando com a Europa.....	57
6.1.	Literacia em Saúde Geral.....	57
6.2.	Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde.....	61
6.3.	Literacia em Saúde de Prevenção da Doença .....	63
6.4.	Literacia em Saúde de Promoção da Saúde .....	65

IV. Discussão.....	70
V. Conclusões.....	76
<b>ESTUDO 2 – DO REGISTO DE SAÚDE ELETRÓNICO AO PLANO INDIVIDUAL DE CUIDADOS</b> .....	<b>77</b>
I. Enquadramento.....	77
1. De repositórios de informação de saúde a plataformas de apoio ao conhecimento e à decisão .....	77
2. Experiências internacionais e o mercado das grandes empresas.....	82
3. Sistemas de Informação de Saúde centrados no cidadão em Portugal .....	85
II. Aspetos metodológicos .....	88
1. Objetivos .....	88
2. Metodologia .....	88
2.1. Métodos utilizados .....	88
2.1.1. Análise Documental .....	89
2.1.2. Observação Participante .....	89
2.1.3. Questionário.....	90
2.1.4. Entrevista.....	90
2.1.5. Grupo Focal .....	90
III. Resultados.....	92
1. Descrever e analisar a evolução dos sistemas de informação de saúde centrados no cidadão em Portugal .....	92
1.1. I-Cidadão.....	92
1.1.1. Desenvolvimento do modelo .....	92
1.1.2. Caracterização do I-cidadão .....	92
1.2. Registo de Saúde Eletrónico .....	95
1.3. Meu Sapo Saúde .....	98

1.3.1.	Desenvolvimento do modelo .....	98
1.3.2.	Caracterização do Modelo .....	99
1.3.3.	Conteúdo do Meu Sapo Saúde .....	100
1.4.	Plataforma de Dados em Saúde e Área do Cidadão.....	105
1.6.	Plano Individual de Cuidado (PIC) .....	110
2.	Analisar os principais fatores que facilitam e dificultam o desenvolvimento e implementação deste tipo de plataformas .....	115
1.	Avaliação do I-Cidadão .....	115
1.1.	Resultados do Questionário .....	115
2.	Avaliação do Meu Sapo Saúde .....	122
1.1.	Confidencialidade.....	122
1.2.	Precisão e validação de informação.....	123
1.3.	Complexidade.....	123
1.4.	Dispositivo Digital.....	124
1.5.	Sustentabilidade.....	124
1.6.	Personalização.....	124
1.7.	Conectividade, Portabilidade e Universalidade .....	126
1.8.	Avaliação .....	128
IV.	Discussão.....	131
V.	Conclusões.....	136
	<b>ESTUDO 3 - DECISÃO PARTILHADA EM CUIDADOS DE SAÚDE: DESAFIOS TERAPÊUTICOS NA DOENÇA CRÓNICA .....</b>	<b>137</b>
I.	Enquadramento.....	137
1.	Decisão Partilhada em Saúde.....	138
2.	No contexto atual, porque é que a Decisão Partilhada é importante? .....	140
2.1.	Gestão da Doença Crónica .....	141

2.2.	Adesão à Terapêutica na doença crónica.....	142
2.2.1.	Principais fatores da não adesão à terapêutica .....	142
2.3.	Decisão partilhada na utilização do medicamento na doença crónica..	144
3.	Que fatores influenciam a decisão em saúde? .....	144
3.1.	Fatores facilitadores .....	145
3.2.	Barreiras .....	145
4.	Que modelos explicam a Decisão em Saúde?.....	146
II.	Plano de investigação e métodos.....	151
1.	Finalidade .....	151
2.	Objetivos .....	152
3.	Abordagens metodológicas.....	153
4.	Identificação da Amostra .....	153
4.1.	Seleção dos Médicos .....	154
4.2.	Seleção dos Peritos para Técnica de Grupo Nominal .....	154
5.	Descrição dos aspetos metodológicos .....	155
5.1.	Entrevistas .....	155
5.2.	Técnica de Grupo Nominal .....	156
6.	Questões de partida .....	158
6.1.	Entrevistas .....	158
6.2.	Técnica de Grupo Nominal .....	159
III.	Resultados.....	160
1.	Conteúdo das Entrevistas.....	160
1.1.	Principais fatores que influenciam a adoção de um modelo partilhado na consulta .....	160
1.1.1.	Fatores relacionado com o doente .....	160

1.1.2.	Fatores relacionados com o médico .....	161
1.1.3.	Fatores relacionados com o contexto .....	161
1.2.	Intervenções a ser desenvolvidas no sentido de minimizar as barreiras	161
1.2.1.	Intervenções direcionadas ao doente .....	161
1.2.2.	Intervenções direcionadas ao médico .....	162
1.2.3.	Intervenções direcionadas ao contexto .....	162
1.3.	Soluções que utilizam para promover a adoção de um modelo partilhado na consulta .....	162
2.	Resultados <i>da Técnica de Grupo Nominal</i> .....	163
2.1.	Principais fatores facilitadores para a adoção de um modelo partilhado na consulta .....	163
2.2.	Principais barreiras à adoção de um modelo partilhado na consulta....	164
2.3.	Como potenciar os fatores facilitadores para a adoção de um modelo de decisão partilhada na consulta.....	165
2.4.	Como atenuar as barreiras à adoção de um modelo de decisão partilhada na consulta .....	166
IV.	Discussão.....	169
V.	Conclusões.....	172
<b>CAPÍTULO 3 – ESTRATÉGIA NACIONAL DE LITERACIA EM SAÚDE: CONTRIBUTOS PARA A SUA OPERACIONALIZAÇÃO .....</b>		<b>175</b>
I.	Enquadramento.....	177
1.	Proposta de Estratégia Nacional de Literacia em Saúde .....	178
a)	Incluir a literacia em saúde no próprio sistema.....	178
b)	Assegurar o acesso e gestão da informação eficiente;.....	178
c)	Assegurar uma comunicação efetiva; .....	178
d)	Integrar a literacia em saúde na educação .....	179

e)	Garantir a sustentabilidade das iniciativas .....	179
II.	Abordagem Metodológica.....	181
1.	Seleção dos Peritos para o Think Tank.....	181
1.	Descrição das fases inerentes ao <i>Think Tank</i> .....	182
2.	Descrição dos aspetos metodológicos da sessão fechada.....	183
III.	Questões discutidas e resultados do Think Tank.....	185
IV.	Reflexões finais .....	191
	<b>CAPÍTULO 4 – DISCUSSÃO .....</b>	<b>195</b>
	<b>CAPÍTULO 5 – CONCLUSÕES .....</b>	<b>205</b>
	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>211</b>
	<b>ANEXOS .....</b>	<b>I</b>
	Anexo 1 – HLS-EU-PT .....	III
	Anexo 2 – Consentimento Informado HLS-EU-PT .....	XI
	Anexo 3 – Autorização dos autores para tradução, validação e aplicação do HLS-EU em Portugal .....	XV
	Anexo 4 – Protocolo de colaboração da Rede Académica .....	XIX
	Anexo 5 – Guião das Entrevistas .....	XXVII
	Anexo 6 – Guião da Técnica de Grupo Nominal sobre Decisão Partilhada em Cuidados de Saúde .....	XXXI
	Anexo 7 – Guião da Técnica de Grupo Nominal sobre Estratégia Nacional de Literacia em Saúde .....	XXXV



## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Enquadramento do estudo.....	7
Figura 2 – Enquadramento para identificar constructos e a sua influência.....	21
Figura 3 – Modelo Teórico Health Literacy Survey.....	22
Figura 4 – Matriz que relaciona as quatro dimensões de literacia em saúde com três domínios.....	23
Figura 5 – Modelo Teórico Health Literacy Skills .....	24
Figura 6 – Modelo teórico utilizado .....	25
Figura 7 – Países que integraram a primeira fase do European Health Literacy Survey .....	38
Figura 8 - Modelo conceptual.....	41
Figura 9 - Matriz dos subíndices de Literacia em Saúde baseadas no Modelo Conceptual do HLS-EU, utilizadas na construção do questionário.....	41
Figura 10 - Alguns pontos positivos e negativos a destacar das respostas.....	53
Figura 11 – Síntese das definições .....	78
Figura 12 – Principais barreiras e fatores facilitadores para a implementação, adoção e utilização dos sistemas de informação de saúde centrados no cidadão .....	82
Figura 13 - Linha temporal de Sistemas de Informação de Saúde centrados no cidadão em Portugal .....	87
Figura 14 - Monitorização da tensão arterial no I-Cidadão .....	93
Figura 15 - Estrutura do Meu I-Cidadão .....	94
Figura 16 - Informação síntese sobre o Meu Sapo Saúde .....	99
Figura 17 - Homepage do Meu Sapo Saúde versão beta .....	100
Figura 18 - Estrutura do Meu Sapo Saúde.....	101
Figura 19 - Homepage Área do Cidadão.....	106
Figura 20 - Serviços disponíveis na Área do Cidadão.....	107
Figura 21 - Número de utentes inscritos na Área do Cidadão .....	107
Figura 22 - Diário da Minha Saúde .....	108

Figura 23 - Funcionalidades do Plano Individual de Cuidados .....	111
Figura 24 - Conjunto de iniciativas fundamentais para a gestão do percurso das pessoas nos cuidados de saúde .....	112
Figura 25 - Fatores que influenciam a implementação e utilização .....	122
Figura 26 - Desenvolvimento modular .....	126
Figura 27 - Universalidade .....	127
Figura 28 - Suporte Tecnológico .....	128
Figura 29 - Avaliação de Custo-Efetividade .....	129
Figura 30 - Elementos chave da Decisão Partilhada em Saúde.....	138
Figura 31 - Identificação das principais barreiras e fatores facilitadores e suas definições .....	146
Figura 32 - <i>Chronic Care Model</i> .....	148
Figura 33 – <i>Health Literate Care Model</i> .....	149
Figura 34 - Desenho conceptual do estudo.....	151
Figura 35 – Estratégia Nacional de Literacia em Saúde.....	180
Figura 36 – Fases do Think Tank.....	183

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição do Índice de Literacia em Saúde Geral (GEN HL).....	55
Gráfico 2 - Distribuição do Índice de Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde (HC HL) .....	55
Gráfico 3 - Distribuição do Índice de Literacia em Saúde de Prevenção da Doença (DP HL).....	56
Gráfico 4 - Distribuição do Índice de Literacia em Saúde de Promoção da Saúde (HP HL).....	56
Gráfico 5 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde Geral, por país e por total .....	57
Gráfico 6 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde Geral, por grupo etário e por total.....	58
Gráfico 7 - Literacia em Saúde Geral, por grupos etários e país.....	58
Gráfico 8 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde Geral, por nível de escolaridade e por total.....	59
Gráfico 9 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde Geral, por género e por total .....	59
Gráfico 10 - Literacia em Saúde por situação profissional .....	60
Gráfico 11 - Literacia em Saúde por região e total .....	60
Gráfico 12 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde, por país e por total .....	61
Gráfico 13 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde, por grupo etário e por total.....	62
Gráfico 14 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde, por nível de escolaridade e por total .....	62
Gráfico 15 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde, por género e por total.....	63
Gráfico 16 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Prevenção da Doença, por país e por total.....	64

Gráfico 17 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Prevenção da Doença, por grupo etário e por total.....	64
Gráfico 18 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Prevenção da Doença, por nível de escolaridade e por total .....	65
Gráfico 19 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Prevenção da Doença, por género e por total.....	65
Gráfico 20 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Promoção de Saúde, por país e por total.....	66
Gráfico 21 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Promoção de Saúde, por grupo etário e por total.....	66
Gráfico 22 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Promoção de Saúde, por nível de escolaridade e por total .....	67
Gráfico 23 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Promoção de Saúde, por género e por total.....	68
Gráfico 24 - Capacidade de decisão .....	116
Gráfico 25 – Intervenções para potenciar fatores facilitadores classificadas por exequibilidade e tempo de concretização .....	166
Gráfico 26 - Intervenções para atenuar barreiras classificadas por exequibilidade e tempo de concretização.....	167

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Índices Geral e Específicos de Literacia em Saúde e respetivas questões associadas; Número mínimo e máximo de respostas válidas para o cálculo dos índices; Mínimo e Máximo da escala métrica.....	42
Tabela 2 - Caracterização da amostra .....	45
Tabela 3 - Alphas de Cronbach para os subíndices, por país e por total.....	47
Tabela 4 - Coeficientes de correlação de Pearson inter-índices .....	48
Tabela 5 - Média e Desvio Padrão dos subíndices de Literacia em Saúde, por país e por total.....	49
Tabela 6 - Distribuição das percentagens de todas as respostas ao Questionário Europeu de Literacia em Saúde aplicado em Portugal (HLS-EU-PT).....	50
Tabela 7 - Estatística Descritiva e Percentis dos índices de Literacia em Saúde calculados.....	54
Tabela 8 - Métodos utilizados por objetivo .....	89
Tabela 9 -Tabela comparativa entre os diferentes Sistemas de Informação .....	113
Tabela 10 - Principais obstáculos à implementação de sistemas como o i-Cidadão em Portugal .....	117
Tabela 11 - Fatores Sociais e/ou de Contexto favorecedores à utilização de sistemas como o i-Cidadão.....	118
Tabela 12 - Fatores inerentes ao sistema favorecedores à utilização de sistemas como o I-Cidadão .....	118
Tabela 13 - Principais resultados obtidos na avaliação do I-Cidadão enquadrados no modelo de avaliação apresentado .....	120
Tabela 14 - Principais barreiras e fatores facilitadores do Meu Sapo Saúde.....	130
Tabela 15 – Principais fatores facilitadores da decisão partilhada .....	163
Tabela 16 – Principais barreiras à decisão partilhada .....	164
Tabela 17 – Intervenções para potenciar os fatores facilitadores.....	165
Tabela 18 - Intervenções para atenuar barreiras .....	166

Tabela 19 - Tabela síntese dos fatores que influenciam a adoção da decisão partilhada, intervenções necessárias e soluções utilizadas pelos médicos .....	168
Tabela 20 - Áreas prioritárias de intervenção.....	185
Tabela 21 - Requisitos fundamentais para a validação de uma iniciativa como Boa Prática .....	186
Tabela 22 - Iniciativas para assegurar a utilização de um sistema de informação que permite ao cidadão, não somente aceder à sua informação de saúde, mas também registá-la, geri-la e partilhá-la.....	187
Tabela 23 - Iniciativas para que seja assegurada uma comunicação efetiva entre o profissional de saúde e o cidadão.....	187
Tabela 24 - Iniciativas para que as competências comunicacionais e a literacia em saúde sejam integradas na educação formal e formação de profissionais de saúde .....	188
Tabela 25 - Medidas para garantir a sustentabilidade das Boas Práticas de literacia em saúde.....	189

## LISTA DE SIGLAS E ACRÓNIMOS

AHMA - *American Health Information Management Association*

AT – Áustria

BG – Bulgária

CDC - *Disease Control and Prevention*

CNPD - Comissão Nacional de Proteção de Dados

DE – Alemanha

DGS - Direção Geral de Saúde

DPS - Decisão Partilhada em Saúde

EHR - *Electronic Health Records*

EL – Grécia

ENSP - Escola Nacional de Saúde Pública

ES – Espanha

EUS - Estados Unidos da América

Fundação PT Fundação Portugal Telecom

HLS - *Health Literacy Skills*

HLS-EU - *European Health Literacy Survey*

HLS-EU-PT - *European Health Literacy Survey para Portugal*

IAPO - *International Alliance of Patients' Organizations*

IE – Irlanda

IOM - *Institute of Medicine dos EUA*

MCC - *Chronic Care Model*

MCDT – Meio Complementar de Diagnóstico e Terapêutica

NAAL - *National Assessment of Adult Literacy*

NL – Holanda

NVS - *Newest Vital Sign*

OMS - Organização Mundial de Saúde

PDS - Plataforma de Dados em Saúde

PHR - *Personal Health Record*

PHIS – *Personal Health Information System*

PIC - Plano Individual de Cuidados

PL – Polónia

PNS - Plano Nacional de Saúde

PT - Portugal

REALM - *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine*

SNS - Serviço Nacional de Saúde

SPIS - Sistema Personalizado de Informação de Saúde

S-TOFHLA - *Short Test of Functional Health Literacy in Adults*

TIC - Tecnologias de Informação e Comunicação

TOFHLA - *Test of Functional Health Literacy in Adults*

UE-28 – União Europeia dos 28

USF – Unidade de Saúde Familiar

## **Agradecimentos**

Quando comecei o Doutoramento, disseram-me que iria ser um processo solitário.

Não posso estar mais em desacordo!

Se não fossem as pessoas que me acompanharam ao longo de todo o processo não teria conseguido chegar aqui. A todos eles o meu muito obrigada!

Quero começar por agradecer ao meu orientador, o meu mentor, Professor Doutor Constantino Sakellarides, pelo acompanhamento, pela paciência, pelas longas conversas não só em torno da tese, mas especialmente sobre o “mundo real” da saúde, que me ajudaram a percebê-lo muito melhor e a focar este trabalho onde efetivamente posso acrescentar o meu grão de areia nesta imensa praia. Sem o seu apoio e sabedoria não teria chegado aqui.

O meu agradecimento também à minha comissão de acompanhamento, Professora Doutora Ana Escoval e Professor Doutor Jaime Correia de Sousa, por puxarem por mim mesmo quando desapareci por uns tempos, não me deixaram ir abaixo.

Ao meu marido e ao meu filho por me darem espaço e abdicarem, sem hesitar, das longas horas que precisei para chegar aqui, por não me deixarem desistir e nunca duvidarem de mim, mesmo quando eu duvidei.

À minha família: Bela, que sempre me ajudou a arejar as ideias e a ver o lado bom das coisas, mesmo quando tudo parece perdido; Pedro, que no seu jeito calmo e tranquilo sempre puxou por mim e me ensinou a superar-me sempre; Hugo, o irmão mais velho que me ensinou a ser competitiva e nunca desistir de nada; Gonçalo e Duarte que sempre bastou um beijo e um sorriso para me alegrar o dia, e muito especialmente à Ana Filipa que, para além do apoio e perceber este mundo da investigação, teve a paciência necessária para me rever tantas e tantas páginas mais que uma vez.

Às minhas companheiras de luta, Ana Isabel e Patrícia, muitas vezes de desespero, que sempre me ajudaram a arribar depois de penosas reuniões de orientação. Não desistimos!

À Filipa Alves da Costa pela amizade, companheirismo, paciência e objetividade na revisão deste e de outros trabalhos. É um prazer trabalhar contigo, aprendo tanto!

À Margarida Alves pelas palavras amigas e de conforto ao longo destes anos. Obrigada amiga.

À Rute Ribeiro e ao Ricardo Alves por não me perguntarem pelo estado da tese, não imaginam como isso é importante quando chegamos a certo ponto de cansaço.

À Débora Miranda pela revisão do *abstract* e palavras de apoio e incentivo.

À Marta Salavisa que acompanhou este processo, por vezes muito difícil, sempre com a boa disposição, palavras motivadoras e de compreensão que tanto a caracterizam.

À Isabel Andrade pela paciência e pelas horas dedicadas à revisão de texto e das referências bibliográficas.

À Professora Carla Nunes e à Rafaela Sousa pelo apoio no tratamento estatístico.

Ao consórcio europeu de Literacia em Saúde (HLS-EU), especialmente à Kristine Sorensen, por todo o apoio dado à execução deste trabalho, pela simpatia e palavras de conforto.

Ao António Pé-Curto, Mariana Guerreiro e Ana Lúcia Tavares por terem acreditado e apoiado a execução de uma parte deste trabalho ao longo dos últimos anos.

À Liliana Laranjo que partilhou comigo momentos angustiantes, mas que apesar das contrariedades do terreno, ambas chegámos ao fim.

A todos os elementos que participaram na Rede Académica, em especial à Odete Amaral, minha companheira desta e de outras lutas.

Aos médicos que, sem hesitar, aceitaram que os entrevistasse e aos peritos que se juntaram a mim nestas aventuras.

Ao Nuno, ao João I. e ao João D. pela ajuda com as questões informáticas.

À Cátia que me cedeu um cantinho no seu espaço e tratou de tudo durante longos dias para que eu me pudesse focar na tese nesta reta final e não tivesse de me preocupar com as logísticas do dia-a-dia. *Too much* nunca é demais!

A todos aqueles que direta ou indiretamente me permitiram chegar aqui, a lista é demasiado extensa para conseguir enumerar todos.

A todos o meu Muito Obrigada!

## Resumo

**Introdução:** A noção de um sistema de saúde centrado no cidadão e o papel que este pode assumir no controlo e gestão da sua própria saúde têm estado presentes na teoria e prática da saúde pública ao longo dos últimos anos. A centralidade no cidadão é especialmente notória quando acompanhamos a evolução de dois dos pilares da Saúde Pública, a promoção de Literacia em Saúde, enquadrada nos modelos teóricos da educação para a saúde, e a Gestão de Informação de Saúde, apoiada fortemente na evolução dos Sistemas de Informação em Saúde.

**Objetivos:** Analisou-se o momento em que a evolução dos dois pilares convergem, permitindo que estas novas ferramentas de gestão da informação e comunicação se constituíssem instrumentos de promoção da literacia em saúde do cidadão. Assim pretendeu-se **(i)** traduzir, adaptar culturalmente e validar o *European Health Literacy Survey* (HLS-EU) para o contexto português (HLS-EU-PT), por forma a poder **(ii)** avaliar o nível de literacia em saúde da população portuguesa, e subseqüentemente comparar com a população europeia **(iii)** descrever e analisar a decisão partilhada e os sistemas de informação de saúde centrados no cidadão como mediadores de promoção de literacia em saúde, **(iv)** identificar quais as principais barreiras e fatores facilitadores para a utilização destes mediadores; e **(v)** descrever e validar uma proposta de Estratégia Nacional de Literacia em Saúde.

**Métodos:** Para a concretização dos objetivos foi seguido um modelo misto com recurso a metodologias quantitativas e qualitativas de recolha e análise de informação. Para tal, foi recolhida informação através de questionário, revisão da literatura, entrevistas, observação participante, análise documental, grupo focal e técnica de grupo nominal.

**Resultados:** O HLS-EU-PT evidencia propriedades psicométricas comparáveis às versões utilizadas nos outros países. Em Portugal, 61,4% da população inquirida apresenta um nível de literacia em saúde problemático ou inadequado. No subíndice Cuidados de Saúde a percentagem é de 55,1%; no Prevenção da Doença 55,1% e no Promoção de Saúde a percentagem sobe para 60,2%.

Os sistemas de informação de saúde centrados no cidadão têm evoluído de repositórios estáticos de informação de saúde para instrumentos de apoio ao conhecimento, à literacia em saúde e à negociação de objetivos. A baixa literacia em saúde do cidadão e a falta de consciência da sua utilidade são apontadas como as principais barreiras à utilização de *PHIS* no contexto de saúde português. Do ponto de vista tecnológico, a falta de acesso ou de suporte tecnológico e a baixa literacia digital são as principais

barreiras à sua utilização. Do ponto de vista da relação e de sistema crescem as atitudes negativas do médico e o pouco tempo disponível na consulta. A formação e acompanhamento do cidadão no que diz respeito à sua utilização, a percepção dos benefícios e o envolvimento e apoio do médico no processo são os principais fatores que podem facilitar a sua implementação e utilização em Portugal.

Analisando a participação do cidadão nas decisões sobre a sua própria saúde, continua a existir uma tendência para a adoção de um modelo paternalista, no qual o médico se substitui ao cidadão na decisão. O nível de literacia em saúde do cidadão surge como o aspeto que mais dificulta a adoção do modelo de decisão partilhada. Identificam-se também como barreiras o facto de o doente não querer participar, precisar de ser guiado, o seu estado emocional, a doença não permitir, a sua capacidade para comunicar não possibilitar e o não querer assumir responsabilidade. Relacionados com o médico, as suas competências comunicacionais são apontadas como o fator que mais influencia a adoção do modelo partilhado, e com o contexto o pouco tempo disponível para cada consulta.

**Conclusões:** Tendo em conta que os cuidados de saúde centrados no cidadão devem contemplar a promoção da literacia em saúde, da facilitação do acesso e gestão informação de saúde pelo cidadão e da decisão partilhada, conclui-se que, apesar de existirem várias iniciativas a decorrer neste sentido, há ainda um longo caminho a percorrer. A análise dos resultados do HLS-EU-PT revelam níveis de literacia em saúde baixos e particularmente preocupantes nas populações tidas como vulneráveis. Os dois mediadores analisados podem ter um papel fundamental na promoção de literacia em saúde. Mas se por um lado a promovem, por outro a sua utilização é fortemente influenciada por esta, pelo que é fundamental quebrar este círculo. O envolvimento efetivo dos médicos, a formação e acompanhamento do cidadão e a formação dos médicos no que diz respeito às suas competências relacionais e comunicacionais podem ser o caminho para o fazer. A problemática da literacia em saúde não é um problema individual, é sistémica e carece de uma abordagem holística, pelo que a concretização de uma Estratégia Nacional de Literacia em Saúde, deve ser feita em cinco eixos estratégicos: incluir a literacia em saúde no próprio sistema; assegurar o acesso e gestão da informação; assegurar uma comunicação efetiva; integrar a literacia em saúde na educação; e garantir a sustentabilidade das iniciativas.

**Palavras chave:** Literacia em Saúde, Decisão Partilhada em Saúde, Sistemas de Informação em Saúde

## Abstract

**Introduction:** The conception of a citizen-centred health system and the role that citizens can play in controlling and managing their own health have been present in public health theory and practice over the past few years. The centrality of the citizen is especially evident when we follow the evolution of two pillars of Public Health, (i) the promotion of Health Literacy, framed in the theoretical models of health education, and (ii) Health Information Management, strongly supported in the evolution of citizen-centred health information systems.

**Aims:** This thesis aims to analyse the moment where these two pillars converge, allowing new tools of information and communication management to be powerful instruments in the promotion of citizens' health literacy. The specific aims were (i) to translate, culturally adapt and validate the European Health Literacy Survey (HLS-EU) into the Portuguese context (HLS-EU-PT), in order to be able (ii) to evaluate the level of health literacy of the Portuguese population, and subsequently to compare it with the European population, (iii) to identify, describe and analyse shared decision and personalised health information systems as mediators of health literacy promotion, and (iv) to describe and validate a National Health Literacy Strategy proposal.

**Methods:** A mixed model was followed, using quantitative and qualitative approaches to collect and analyse information. The information was collected through questionnaires, literature review, interviews, participant observation, documental analyses, focus groups and nominal group techniques.

**Results:** The HLS-EU-PT shows psychometric properties comparable to the versions used in the other countries. In Portugal, 61.4% of the surveyed population presents a problematic or inadequate level of general health literacy. In the sub-index Health Care the percentage is 55.1%; in Disease Prevention 55.1% and in Health Promotion the percentage rises to 60.2%.

Citizen-centered health information systems have evolved from static repositories of personal health information to tools that support knowledge, health literacy, and health goals negotiation. Citizens' low health literacy and lack of awareness of its usefulness are pointed out as the main barriers to the use of PHIS in the Portuguese health context. From a technological point of view, lack of access or technological support and low digital literacy are the main barriers to its use. From the point of view of the relationship and the system, it adds to the negative attitudes of the doctor and the short time available in the consultation. Citizens' training and support, as well as their perception of the benefits of

use that and the doctors' involvement in the process are the main factors that could enable its implementation and use in Portugal.

When analysing the participation of citizens in health decisions, there continues to be a tendency towards the adoption of a paternalistic model, in which the physician substitutes the citizen in the decision. The level of citizenship health literacy appears as the aspect that makes it more difficult to adopt a shared decision model. Also identified as a barrier is the fact that the patient does not want to participate, or needs to be guided, their emotional state, their disease or ability to communicate do not enable to participate and they do not want to take responsibility. As for physicians, their communicational skills are singled out as the factor that most influences the adoption of a shared decision model. Added to these factors is the limited time available in each consultation.

**Conclusions:** Taking into account that citizen-centred health care should include health literacy promotion, citizens' access and management to their own health information and shared decision, it is concluded that, although there are several initiatives to be taken in this direction, there is still a long way to go. The analysis of HLS-EU-PT results reveals that Portuguese health literacy levels are low and are especially worrying in the populations considered as vulnerable. The two mediators analysed can play a key role in promoting health literacy. However, on the one hand they promote it, on the other hand its adoption and use are strongly influenced by health literacy, so it is fundamental to break this circle. The effective involvement of physicians, the training and support of the citizen and the training of physicians regarding their relational and communicational skills may be the way forward. Taking into account that health literacy is not an individual problem but rather a systemic one, hence needing a holistic approach the implementation of a National Strategy for Health Literacy is suggested, focusing on five strategic axes: include health literacy in the system itself; ensure access to, and management of health information; ensure effective communication; integrate health literacy into education; and ensure the sustainability of initiatives to promote health literacy.

**Key-words:** Health Literacy, Shared Decision Making, Health Information Systems

# Capítulo 1 - Introdução



## I. Estrutura do documento

No sentido de facilitar a leitura e organizar o pensamento para um melhor entendimento, a presente tese está organizada em cinco capítulos essenciais: Introdução; Estudos Específicos; Estratégia Nacional de Literacia em Saúde; Discussão e Conclusões.

A Introdução, para além de apresentar o enquadramento geral da problemática da literacia em saúde e dos sistemas de informação centrados no cidadão, salientando a premente necessidade de desenvolver estratégias de promoção e identificar áreas de ação, a nível internacional e nacional, da descrição dos modelos teóricos subjacentes a este trabalho, apresenta, ainda, os objetivos da presente tese e a justificação da necessidade dos estudos específicos.

No capítulo Estudos Específicos, apresentam-se os estudos desenvolvidos para diagnóstico do nível de literacia da população portuguesa e para a descrição e análise de dois mediadores promissores na melhoria dos níveis de literacia em saúde da população, atualmente emergentes no contexto social e de saúde português, de acordo com os modelos teóricos subjacentes.

- Literacia em Saúde: dos dados à ação;
- Do Registo de Saúde Eletrónico ao Plano Individual de Cuidados;
  - Decisão partilhada em cuidados de saúde: desafios terapêuticos na doença crónica;

Tendo em conta os resultados obtidos nos estudos específicos, desenhou-se e validou-se uma proposta de Estratégia Nacional de Literacia em Saúde, apresentada no Capítulo 3.

Procurou-se no capítulo Discussão analisar os três estudos à luz do enquadramento apresentado e nas Conclusões sintetizar as principais aprendizagens que emergiram do desenvolvimento da presente tese.



## II. Enquadramento

A importância do cidadão na realização dos objetivos da saúde sempre esteve implícita na teoria e prática da Saúde Pública. No entanto, foi, principalmente, a partir da conceção dos Cuidados de Saúde Primários<sup>1</sup>, nos finais da década de 70, e do movimento da Promoção da Saúde<sup>2</sup> no decurso da década de 80, que esta noção “da centralidade do cidadão” se foi explicitando, facilitando a elaboração de um corpo teórico específico e inspirando novas práticas de Saúde Pública.

Esta centralidade no cidadão é especialmente notória quando acompanhamos a evolução, ao longo dos anos, de dois dos pilares da Saúde: por um lado, a Promoção de Literacia em Saúde, enquadrada nos modelos teóricos da educação para a saúde; por outro, a Gestão de Informação de Saúde, apoiada fortemente na evolução dos Sistemas de Informação em Saúde que se têm vindo a desenvolver no sentido da informação clínica e de gestão centradas no cidadão.

É na década de 70 que surge pela primeira vez na literatura científica o conceito Literacia em Saúde, intimamente ligado às questões de educação para a saúde<sup>3</sup>. Apesar de estreitamente relacionado com o conceito de Literacia geral, cedo se reconheceu que as pessoas precisam mais do que competências de Literacia geral para serem capazes de enfrentar os desafios de saúde e relacionados com os cuidados de saúde, cada vez mais complexos, que têm de enfrentar<sup>4</sup>.

Um desses desafios prende-se com a Decisão. As decisões em saúde mais eficientes são aquelas que conseguem concomitantemente relacionar a melhor utilização dada à evidência científica atual, com os recursos de saúde disponíveis, as circunstâncias clínicas e as preferências do cidadão<sup>5</sup>.

Com a crescente ênfase que o envolvimento das pessoas como parceiros efetivos nos seus cuidados de saúde tem vindo a assumir, há uma necessidade também crescente de determinar formas eficientes de envolvê-las no processo através do qual as decisões de saúde são tomadas<sup>6</sup>, desenvolvendo também para o efeito instrumentos que os apoiam neste processo.

Neste sentido, nos últimos anos a literatura tem vindo a dar destaque à Decisão Partilhada em Saúde (DPS) como um conceito fundamental para participação das pessoas nas suas decisões relativas à sua saúde.

A importância da participação dos doentes no planeamento e execução dos cuidados tem vindo constantemente a ser destacada pois os cidadãos devem ser considerados

como parte integrante da equipa de saúde<sup>7</sup>. Essa inclusão traduz-se numa mais-valia para os cuidados de saúde e para os resultados em saúde<sup>8</sup>.

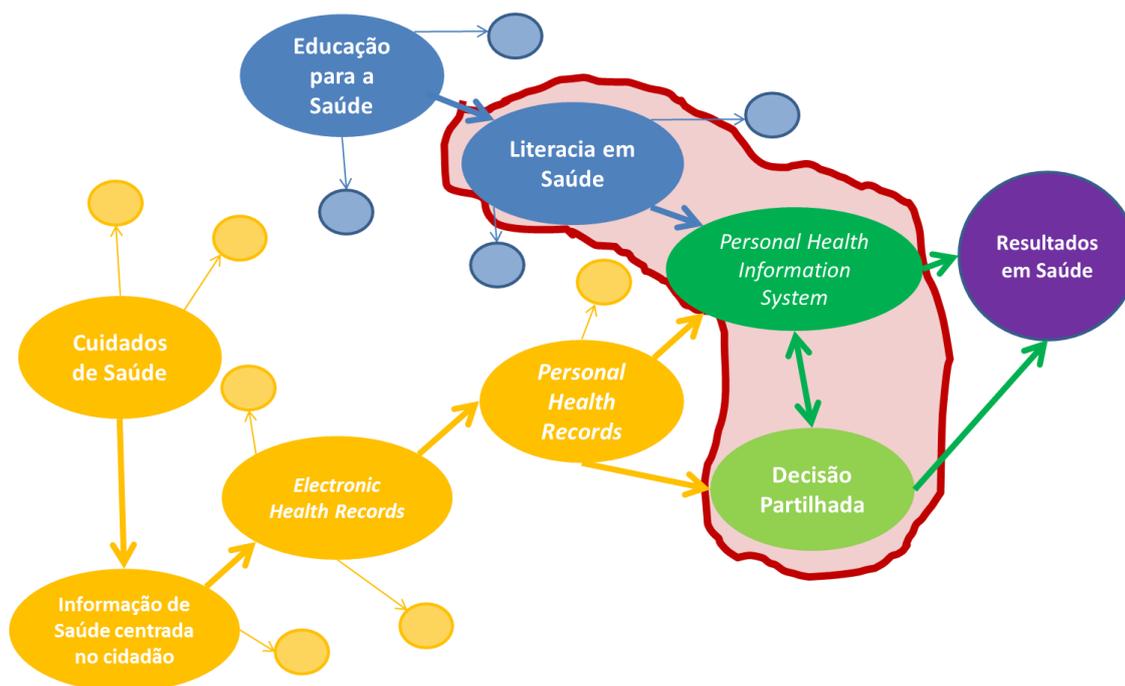
Assim, ao longo dos últimos anos, as organizações de saúde têm vindo a fazer um esforço no sentido de se adaptarem e de acompanharem estas transformações e as necessidades da sociedade nas áreas da informação e do conhecimento, desenvolvendo novos meios de resposta para os cidadãos, novas vias de comunicação e de transmissão da informação.

Estas mudanças sociais, que se têm evidenciado ao longo dos últimos quinze anos, conduziram-nos para uma sociedade da informação na qual quer a informação, quer o conhecimento adquiriram um papel preponderante e nuclear nos diferentes setores da sociedade.

No âmbito dos sistemas de informação em saúde, estes surgem nos anos 60, nos Estados Unidos da América (EUA), como ferramentas de apoio à gestão e aos serviços financeiros. Durante os anos 70, a sua utilização começou a generalizar-se nos hospitais, ainda com limitações e encargos significativos próprios da época, e sendo exclusivamente utilizados para fins no âmbito dos sistemas financeiros e administrativos, pouco ainda orientados para a avaliação de resultados<sup>9</sup>. Nos anos 90 surgem os *Electronic Health Records* (EHR), que são sistemas de informação clínica, que visam uma organização da informação de saúde centrada no utente/cliente. E início dos anos 2000 começam a emergir os *Personal Health Records* (PHR), que acrescentam à definição de EHR a possibilidade do próprio cidadão fazer parte deste processo, podendo ter acesso à sua informação de saúde, geri-la e decidir como e com quem partilhá-la. Mais recentemente surgiram os *Personal Health Information Systems* (PHIS) que acrescentam aos PHR a noção de personalização e de sistema de apoio ao conhecimento. Atualmente começam a surgir instrumentos de gestão de informação que possibilitam ao cidadão, em conjunto com a sua equipa de saúde, construir o seu Plano Individual de Cuidados (PIC), com base na Decisão Partilhada e na negociação de objetivos de saúde. Este avanço constitui um marco na forma como se olham as pessoas como um todo, enquadradas num contexto de vida e com características e objetivos próprios. O plano Individual de cuidados pode ainda vir a constituir-se uma plataforma de apoio à promoção da literacia em saúde, ajudando, por exemplo, o utilizador a acompanhar e interpretar os seus resultados em saúde, a navegar no sistema e a analisar os seus percursos e opções.

Assim, no âmbito deste estudo, importa estudar “o momento” em que estas duas linhas de evolução distintas convergem, permitindo analisar os sistemas de informação e os modelos de decisão como mediadores de promoção de literacia em saúde (figura 1).

Figura 1 – Enquadramento do estudo



## 1. Literacia em Saúde

### **1.1. O que é Literacia em Saúde?**

Literacia em saúde é uma conceção que, apesar de relativamente recente<sup>3</sup>, tem vindo a ganhar uma crescente importância e destaque nos domínios da saúde pública e dos cuidados de saúde.

Apesar do conceito ter sido utilizado pela primeira vez em 1974 num artigo intitulado “*Health education as social policy*”<sup>3</sup>, foi somente no final da década de 90 que surgiram as suas primeiras definições. Desde então este tem evoluído de uma definição relacionada com desempenho de determinadas tarefas, numa perspetiva completamente individual, para um conceito que contempla, não só a componente pessoal, mas também a componente social do indivíduo, assumindo-se como a capacidade de tomar decisões fundamentadas no seu dia-a-dia, assumindo as responsabilidades dessas decisões.

Assim, em 1998, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu literacia em saúde como o “conjunto de competências cognitivas e sociais e a capacidade dos indivíduos para acederem à compreensão e ao uso da informação de forma a promover e manter uma boa saúde”<sup>10</sup>.

No ano seguinte, um relatório do *Council of Scientific Affairs* da *American Medical Association*, datado de 1999, refere-se à literacia em saúde como “a capacidade de ler e compreender prescrições, folhetos informativos de medicamentos, e outros materiais essenciais relacionados com a saúde requeridos para com sucesso ser possível o funcionamento como doente”<sup>11</sup>.

São *Ilona Kickbusch* et al., em 2005, que acrescentam à definição a componente social e de vida em sociedade, definindo literacia em saúde como “a capacidade para tomar decisões fundamentadas, no decurso da vida do dia-a-dia, em casa, na comunidade, no local e trabalho, na utilização de serviços de saúde, no mercado e no contexto político. É uma estratégia de capacitação para aumentar o controlo das pessoas sobre a sua saúde, a capacidade para procurar informação e para assumir as responsabilidades”<sup>12</sup>.

De 2005 a esta parte outras definições têm sido preconizadas<sup>13-21</sup>, ainda que nenhuma se revele tão completa e integradora como a de *Ilona Kickbusch* et al.<sup>12</sup>, continuando assim a ser a definição mais utilizada na literatura científica.

De acordo com *Nutbeam*<sup>22</sup>, a literacia é vista usualmente como sendo constituída por dois elementos fundamentais, as tarefas (*tasks*) e as competências (*skills*). A literacia baseada nas tarefas refere-se à medida de acordo com a qual o indivíduo consegue realizar determinadas tarefas, como ler um texto básico ou escrever frases simples. Por outro lado, a literacia baseada em competências centra-se no nível de conhecimento e capacidades que as pessoas devem ter para realizar tais tarefas.

O mesmo autor considera três tipos ou níveis de literacia, designadas de *funcional* (ou básica), *interativa* (comunicacional) e *crítica*<sup>23</sup>.

- Literacia funcional/básica: competências suficientes para ler e escrever permitindo um funcionamento efetivo nas atividades do dia-a-dia;
- Literacia interativa/comunicativa: competências cognitivas e de literacia mais avançadas que, em conjunto com as capacidades sociais, podem ser usadas para participar nas atividades no dia-a-dia, para obter informação e significados a partir de diferentes formas de comunicação e aplicar essa nova informação;
- Literacia crítica: competências cognitivas mais avançadas que, juntamente com as capacidades sociais, podem ser utilizadas para analisar criticamente a informação usando-a para exercer maior controlo sobre as situações do quotidiano.

## **1.2. Porque é que a Literacia em Saúde é importante?**

A importância da literacia em saúde como tema de investigação tem sido destacada num conjunto de estudos que sugere que esta pode desempenhar um importante papel na manutenção ou melhoria da condição de saúde e que pode ser um elemento preditor pouco explorado de desigualdades em saúde<sup>24-26</sup>.

Os efeitos de adequados níveis de literacia em saúde incluem um melhor estado de saúde, a redução dos custos de cuidados de saúde, o aumento do conhecimento em saúde e a utilização menos frequente dos serviços de saúde<sup>27-30</sup>.

De acordo com *Baker*<sup>31</sup> estes resultados em saúde são consequência da aquisição de novos conhecimentos, de atitudes mais positivas, de uma maior autoeficácia e de comportamentos de saúde positivos associados a uma maior literacia em saúde.

Nos últimos anos, vários estudos têm demonstrado que um nível inadequado de literacia em saúde pode ter implicações significativas tanto na saúde individual como coletiva e na gestão dos recursos e gastos em saúde<sup>32-36</sup>. Está também fortemente ligado a um

baixo conhecimento ou compreensão quer dos serviços de prestação de cuidados, quer dos próprios resultados em saúde, e poderá estar também associado a uma probabilidade elevada de hospitalização<sup>37</sup> - com períodos mais longos de internamento e mais exames de diagnóstico - uma elevada prevalência e gravidade de algumas doenças crónicas, piores condições gerais de saúde, e uma desvalorização dos serviços de prevenção e rastreio<sup>38-40</sup>.

A literacia em saúde tem também vindo a ser identificada, em diversos estudos, como um fator de risco para diversas doenças<sup>41</sup>, nomeadamente: obesidade (um nível de literacia em saúde inadequado tem sido associado a valores superiores de Índice de Massa Corporal)<sup>42 43</sup>, diabetes<sup>44</sup>, doenças cardiovasculares<sup>45</sup> e cancro<sup>46</sup>.

O risco de mortalidade nos idosos é claramente superior nos que têm uma baixa literacia em saúde. Os motivos para esta relação centram-se muito numa menor capacidade que os idosos têm para tomar os medicamentos corretamente, numa menor capacidade de interpretar os rótulos e as mensagens de saúde e na existência de piores condições de saúde geral neste grupo populacional<sup>47</sup>.

A literatura aponta ainda para que os idosos, os doentes crónicos e aqueles que precisam de tomar medicação regularmente (tidos como grupos mais vulneráveis), sejam os mais afetados pelos inadequados níveis de literacia em saúde e em quem se fazem sentir mais os efeitos de inadequada literacia em saúde. Estudos recentes destacam também a relação entre um nível inadequado de literacia e taxas de mortalidade mais elevadas<sup>45</sup>.

É difícil determinar com precisão o custo da literacia em saúde, quer do ponto de vista individual, quer do ponto de vista do sistema como um todo. Contudo, e como consequência do anteriormente exposto, que se traduz essencialmente numa utilização ineficiente do sistema de saúde, sabe-se hoje em dia que um nível baixo de literacia em saúde acarreta muitos custos para o sistema<sup>48-51</sup>. Estima-se que estes tenham um custo nacional nos EUA entre os 100 e os 200 mil milhões de dólares anuais<sup>52 53</sup>.

Através de uma revisão sistemática da literatura, na qual foram analisados os custos associados a inadequados níveis de literacia em saúde, Eichler concluiu que, ao nível do sistema, os custos adicionais são equivalentes a cerca de 3% a 5% do orçamento total da saúde e que, ao nível individual, cada pessoa com um nível baixo nível de literacia em saúde gaste entre 143 e 7798 dólares a mais por ano em cuidados de saúde<sup>54</sup>.

Não existem ainda estudos em Portugal sobre a questão dos custos associados à literacia em saúde. Contudo, sabe-se que, sendo as situações de evolução prolongada

– como o cancro, a diabetes e as doenças cardiovasculares – as mais prevalentes e mais dispendiosas para o sistema de saúde, a literacia em saúde pode assumir aqui um papel central na prevenção destas e na adesão a planos de tratamento, uma vez diagnosticadas.

As instituições, nomeadamente as autoridades de saúde, têm vindo a investir em programas de gestão da doença, nomeadamente da doença crónica, para melhorar a qualidade da prestação de cuidados e reduzir custos. Contudo, é ainda insuficiente o que se sabe hoje em dia sobre os custos associados à implementação dos programas face à redução de custos que proporcionam<sup>55</sup>.

Tendo em conta os seus impactes ao nível dos resultados em saúde e da utilização dos serviços de cuidados de saúde, a literacia em saúde, desde 1991, tem vindo a ganhar uma importância crescente na formulação das políticas de saúde ao nível da Europa<sup>56</sup>, tendo sido definida como área de atuação prioritária no *European Commission's Health Strategy 2008-2013*<sup>16</sup>.

Também em Portugal, a literacia em saúde tem sido identificada como caminho para a melhoria dos cuidados de saúde<sup>58</sup>, tendo vindo a assumir uma crescente importância na facilitação do acesso aos cuidados de saúde e na autogestão de saúde e assumindo-se como incontornável para uma melhor saúde.

Ao longo dos anos, tanto a informação de saúde como o próprio sistema têm vindo a tornar-se cada vez mais complexos e difíceis de entender para o cidadão comum. Tendo em conta que quando estamos a falar de literacia em saúde, estamos também a falar da capacidade das pessoas para perceber a informação sobre a sua própria saúde e cuidados de saúde, perceber como é que esta informação diz respeito à sua vida no dia-a-dia e como é que pode ser usada para decidir de forma pertinente e atuar em conformidade, é inquietante que vários países apresentem níveis preocupantes de literacia em saúde<sup>59 60</sup>.

### ***1.3. Literacia em Saúde na Europa e em Portugal***

Tendo em consideração o impacte dos níveis de literacia na saúde individual, coletiva e na utilização dos recursos de saúde disponíveis, tornou-se imperativo o desenvolvimento de instrumentos de diagnóstico do nível de literacia em saúde das populações<sup>61-63</sup>.

Uma vez que as pessoas que apresentam níveis de literacia em saúde inadequados mostram dificuldades significativas no que diz respeito à compreensão de prescrições médicas, instruções relacionadas com a saúde e mesmo com a monitorização de parâmetros analíticos<sup>64</sup>, a avaliação do nível de literacia em saúde é um aspeto fundamental para a saúde pública.

Dada a complexidade do conceito de literacia em saúde e a sua evolução conceptual, na literatura estão descritos vários instrumentos que se propõem a avaliar o nível de literacia em saúde. Os instrumentos mais amplamente utilizados são o TOFHLA (*Test of Functional Health Literacy in Adults*) e a sua versão reduzida S-TOFHLA, o REALM (*Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine*) e o NVS (*Newest Vital Sign*)<sup>31 56 66</sup>.

À semelhança de outros países europeus, desde cedo Portugal sentiu a necessidade de conhecer o nível de literacia em saúde da população, tendo para o efeito incluído num estudo de literacia em geral algumas questões relativas à saúde. Esta primeira contribuição efetiva para aferir o nível de literacia a nível nacional, remonta a 1995, e revelou níveis de literacia em saúde baixos ou muito baixos<sup>67</sup>. Este estudo revelou também que são idosos, desempregados e domésticas que apresentam níveis mais baixos de literacia.

Em 2014, quase 20 anos após esta primeira iniciativa, foi aplicado em Portugal o *European Health Literacy Survey (HLS-EU)*<sup>68</sup>, que por ser um instrumento de avaliação multidimensional, permitiu perceber, de forma concertada, a capacidade das pessoas acederem, compreenderem, analisarem e utilizarem a informação de saúde nos domínios da utilização dos cuidados de saúde, da promoção da saúde e prevenção da doença.

Numa primeira fase este questionário foi aplicado em 8 países europeus - Irlanda, Grécia, Espanha, Polónia, Áustria, Alemanha, Holanda e Bulgária - permitindo deste modo uma comparação entre si<sup>69</sup>. Num segundo momento, Portugal integrou este grupo.

No que diz respeito à primeira fase do estudo, este revelou que pelo menos um em cada dez (12%) dos entrevistados tem um nível de literacia em saúde insuficiente e quase um em dois (47%) tem um nível limitado de literacia em saúde (insuficiente ou problemático). No entanto, a distribuição dos níveis difere substancialmente entre os países (29% na Holanda e 62% na Bulgária). Os subgrupos dentro da amostra, tidos como grupos vulneráveis, definidos pela privação financeira, o baixo *status* social, a baixa escolaridade ou a idade avançada, corresponderam em maiores proporções a pessoas com literacia em saúde limitada, sugerindo a existência de uma desigualdade

social<sup>71</sup>. Verifica-se uma associação inversa entre a literacia e a idade, à medida que a idade aumenta o nível de literacia em saúde diminui e vice-versa. Por outro lado, observa-se uma associação direta entre a literacia em saúde e o nível de escolaridade, crescendo ou decrescendo par a par. De salientar que nos países como a Holanda, a Irlanda e a Áustria as curvas não apresentam declives tão acentuados<sup>69</sup>.

Os resultados deste estudo ao nível nacional, por ser parte integrante do presente trabalho, são apresentados no capítulo seguinte desta tese.

#### ***1.4. Quais os principais fatores preditores de um nível inadequado de Literacia em Saúde?***

De acordo com a literatura internacional, dado que estudos deste âmbito em Portugal são ainda muito limitados, podemos identificar como fatores preditores dos níveis de literacia em saúde a privação financeira (pessoas com baixos rendimentos e com dificuldades em pagar as contas tendem a ter níveis de literacia em saúde mais baixos), a condição socioeconómica (grupos mais vulneráveis, com uma condição socioeconómica mais baixa, tendem a ter níveis de literacia em saúde inferiores), escolaridade (tendencialmente, quanto mais elevado o grau académico, maior o nível de literacia em saúde), a idade (quando correlacionadas as curvas, à medida que a idade aumenta, o nível de literacia em saúde tende a diminuir) e a utilização dos serviços de saúde, em especial os de urgência (são os que utilizam com maior regularidade os serviços de saúde que apresentam as taxas mais baixas de literacia em saúde<sup>15 39-41 68-71</sup>).

É possível também afirmar que a literacia em saúde está intimamente relacionada com literacia em forma geral, implicando assim um impacto direto no estado de saúde e na qualidade de vida da pessoa, e ainda um impacto indireto nos estilos de vida, na utilização dos serviços e no acesso à informação. Indivíduos que apresentam maiores capacidades de literacia geral têm maior probabilidade de apresentar, também, maiores capacidades de literacia em saúde<sup>72-74</sup>. Contudo, o conceito literacia em saúde surgiu porque se reconheceu que as pessoas precisam mais do que competências de literacia em geral para serem capazes de enfrentar os desafios de saúde e relacionados com os cuidados de saúde que têm de enfrentar<sup>4</sup>.

### **1.5. Como promover literacia em saúde?**

As sociedades mudam e o sistema de saúde vê-se forçado a evoluir de um modelo paternalista, no qual os profissionais de saúde assumem a tomada de decisão relativamente aos cuidados de saúde, substituindo-se neste processo aos cidadãos, para um modelo mais colaborativo e partilhado, no qual é prestada ao cidadão a informação necessária para que este possa tomar as decisões sobre a sua própria saúde<sup>75</sup>. Está em franca expansão a ideia de que o cidadão tem o direito de ser parceiro na gestão da sua saúde, sendo o grau de envolvimento determinado pela sua vontade<sup>7</sup>. Contudo, tendo em conta também os níveis de literacia em saúde, este processo nem sempre é fácil.

Parcerias efetivas entre os cidadãos, os prestadores de cuidados e as organizações de saúde nos vários níveis de prestação, planeamento e avaliação são fundamentais.

Assim, desenvolver mecanismos que permitam ao cidadão tornar-se efetivamente parceiro no processo de cuidados de saúde, torna-se fundamental. Estes mecanismos podem traduzir-se em ferramentas de ordem instrumental, como sistemas de informação pessoais que facilitam o acesso à informação e saúde e apoiam na decisão<sup>76</sup>, ou de processo, como a decisão partilhada em cuidados de saúde que se traduz num processo colaborativo que, por um lado, permite ao cidadão participar ativamente nas decisões que lhe dizem respeito, e por outro, pela informação que é partilhada, promove a literacia em saúde.

A literatura tem vindo a reforçar a importância da participação dos cidadãos no planeamento e execução dos cuidados e continuamente tem vindo a destacar que estes devem ser considerados como parte integrante da equipa de saúde<sup>7</sup>. Esta parceria, permitindo ao doente transmitir o seu ponto de vista, preferências e características pessoais, traduz-se numa mais-valia para os cuidados de saúde e para os resultados em saúde<sup>8 77 78</sup>.

Destaca-se então a Decisão Partilhada em Cuidados de Saúde - entendida como um processo colaborativo que permite às pessoas e seus prestadores de cuidados de saúde tomar decisões em conjunto, tendo em conta a melhor evidência científica disponível sobre o tema, bem como os valores e preferências da pessoa<sup>79 80</sup> - como um mecanismo fundamental para participação das pessoas nas decisões de saúde e como ação fundamental para a promoção da literacia em saúde.

Por outro lado, o extraordinário desenvolvimento das Tecnologias de Informação e Comunicação, aplicadas ao domínio da saúde, permite hoje encarar a promoção da literacia em saúde de uma forma inovadora, sem qualquer paralelo com as abordagens do passado<sup>81</sup>.

No final da década de 90 começaram a surgir nos Estados Unidos os primeiros *Personal Health Records*, que funcionavam apenas como repositórios estáticos de informação de saúde de cada pessoa. No entanto, este conceito tem vindo a evoluir ao longo da última década para Sistemas Personalizados de Informação de Saúde, que são ferramentas de apoio ao conhecimento, promoção da literacia em saúde e gestão da doença, tornando-os instrumentos influentes na promoção da literacia em saúde dos cidadãos e estes mais ativos no que diz respeito às decisões sobre aspetos da sua própria saúde<sup>81</sup>.

Quando um sistema de informação possibilita uma comunicação interativa entre o profissional de saúde e o cidadão<sup>82</sup>, permite partilhar informação e importar informação de outras fontes para a gestão da sua saúde e interação com o sistema de saúde<sup>83</sup>, e transforma dados biométricos e observações em informação com significado, estamos perante importantes possíveis mudanças na prática clínica, na autogestão de saúde e na promoção de literacia em saúde<sup>76</sup>.

Do ponto de vista da investigação em Portugal, começamos agora a assistir aos primeiros desenvolvimentos tanto ao nível da decisão partilhada como recurso relacional na prestação de cuidados de saúde, como da adoção de sistemas personalizados de informação de saúde como ferramentas de apoio à decisão, pelo que importa acompanhar estes processos e analisá-los enquanto ferramentas poderosas de promoção de literacia em saúde em Portugal.

A promoção da literacia de saúde tem o potencial de melhorar os resultados em saúde e a qualidade dos cuidados de saúde. Contudo, para que se consiga alcançar este patamar, é fundamental o envolvimento das estruturas de governação, dos profissionais de saúde e dos próprios cidadãos na operacionalização de uma estratégia nacional concertada de promoção de literacia em saúde<sup>30</sup>.

Com este trabalho pretende-se chegar ao desenho daquela que poderá ser uma Estratégia Nacional de Literacia em Saúde, concertada entre os diferentes atores chave, implementável de uma forma coordenada entre diferentes setores chave da sociedade.

## 2. Informação de Saúde centrada no cidadão

### 2.1. *Sistemas de Informação em Saúde*

A Sociedade da Informação é uma realidade cada vez mais notória e abrangente em todos os setores sociais.

O rápido crescimento das redes digitais de informação, suporte da Sociedade de Informação, abriu novos horizontes ao planeamento e conceptualização de sistemas de informação, que têm em consideração o ambiente em que a organização se insere.

O sector da Saúde, intensivo no recurso à informação, não é exceção. Através dos sistemas de informação, novas relações podem ser estabelecidas ou reforçadas entre os diversos intervenientes do Sistema de Saúde, possibilitando o estabelecimento de novos canais de comunicação com os utentes, disponibilizando-lhes mais informação e introduzindo inovadoras formas de prestação de cuidados, mais acessíveis, mais eficazes e mais centradas nas suas necessidades, o desenvolvimento de novas práticas colaborativas de trabalho, formação e investigação, mais flexíveis e contínuas, a introdução de novos processos de transação, entre os diversos intervenientes na cadeia de valor, mais rápidos, eficientes e transparentes, a recolha, partilha e integração de informação proveniente de fontes dispersas e a melhoria da tomada de decisões em saúde<sup>84</sup>.

Um sistema de informação em saúde tem por base a informação em saúde e a forma como esta é utilizada. De acordo com *Alter*<sup>85</sup>, um sistema de informação é uma combinação de procedimentos, informação, pessoas e tecnologias de informação, organizadas para o alcance de objetivos de uma organização.

Quando falamos de sistemas de informação em saúde, falamos de sistemas formais e tecnológicos utilizados em contexto institucional na área da saúde, para fins de prestação de cuidados de saúde ou para fins administrativos ou de gestão, tanto em hospitais públicos e privados, como em clínicas, consultórios, farmácias, ou serviços de enfermagem<sup>86</sup>. Para além de produzirem informação para apoio à tomada de decisão e ao controlo organizacional, procuram fornecer aos diferentes membros da organização, uma perceção do estado e do funcionamento da organização e do seu meio envolvente<sup>87</sup>.

## **2.2. Evolução dos Sistemas de Informação de Saúde em Portugal**

O Serviço Nacional de Saúde (SNS) tem sido alvo de diversas reformas e reestruturações, desde a sua criação, e no que respeita aos sistemas de informação, é de salientar a sua entrada nos hospitais portugueses, em 1994, por via da contabilização da produtividade<sup>86</sup>.

Apesar de sinuoso e longo, o caminho de introdução das tecnologias de informação e dos sistemas de informação na saúde, em Portugal, tem contribuído, de modo claro, para ganhos em saúde e para um maior envolvimento e autonomia dos cidadãos, face aos profissionais de saúde<sup>86</sup>, pois os sistemas de informação em saúde atuais começam a permitir, tanto aos profissionais de saúde como aos cidadãos, organizar a sua informação de saúde e interagir entre si de forma a melhorar a qualidade dos cuidados de saúde.

Ao longo dos últimos anos, podemos destacar em Portugal alguns marcos políticos e estratégicos que evidenciam a forte presença dos sistemas de informação na gestão dos dados e informação ao nível do setor da saúde: (i) utilização generalizada de *Electronic Health Records* (sistemas de informação geridos pelos profissionais de saúde e instituições de saúde) tanto ao nível hospitalar, como de cuidados de saúde primários e saúde pública; (ii) disponibilização de um *contact center* (SNS 24) para informação e apoio ao cidadão, de acordo com as suas necessidades, baseado num complexo sistema de algoritmos de resposta fundamentados nas orientações validadas da prática clínica; (iii) criação da Plataforma de Dados da Saúde, 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; a (iv) disponibilização da Área do Cidadão do Portal SNS, que se constitui o primeiro *Personal Health Record* (PHR) disponibilizado pelo Ministério da Saúde português, acessível a todos os cidadãos; e a (v) disponibilização do Plano Individual de Cuidados (PIC) que, tendo por base também a decisão partilhada, apoia de negociação de objetivos com a equipa de saúde.

Até 2002, dadas as limitações dos sistemas de informação utilizados, optou-se por configurar uma camada de *software*, em tecnologia Web, sobre o SINUS e o SONHO, evoluindo para sistemas de informação, nos quais os profissionais registavam os dados clínicos, as prescrições eletrónicas, bem como outra informação clínica dos utentes. Estas alterações resultaram na implementação do SAM e do SAPE, em algumas instituições, a partir desta data<sup>86</sup>. Estes dois sistemas de informação, com as devidas atualizações, continuam a ser dos sistemas de informação clínicos – *Electronic Health*

*Records* (EHR) - mais utilizados. Estes EHR têm como principais funcionalidades: efetuar o registo do diário da consulta, internamento ou urgência; prescrever meios complementares de diagnóstico e terapêutica; prescrever medicamentos; marcar próxima consulta; consultar e registar antecedentes pessoais e familiares; elaborar e consultar relatórios; aceder à "história clínica" do doente<sup>88</sup>.

No que diz respeito a *Contact Centers*, o SNS 24, com génese na Linha Saúde 24, que por sua vez tem a sua origem na linha "Dói, Dói? Trim, Trim!" e a "Linha de Saúde Pública", está acessível a todos os beneficiários do SNS. Inserido no processo de transformação digital da Saúde, o Centro de Contacto do Serviço Nacional assume-se como um novo paradigma comunicacional e diferenciador na relação entre cidadão, profissional de saúde e as entidades do SNS, tornando o SNS mais próximo e sempre presente. Mais do que uma linha de atendimento, o SNS 24, aposta na criação de novos serviços complementares aos já existentes na antiga linha de saúde 24, desenvolvendo, progressivamente, novas respostas de serviços informativos, administrativas e de Telesaúde. O SNS 24 integra serviços informativos, serviços administrativos, serviços de triagem, aconselhamento e encaminhamento e ainda serviços de telecuidados<sup>89</sup>.

A Plataforma de Dados em Saúde (PDS) é uma plataforma web, que disponibiliza um sistema central de registo e partilha de informação clínica de acordo com os requisitos da Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD). A plataforma permite o acesso a informação dos cidadãos que tenham número de utente do SNS, aos profissionais de saúde em diversos pontos do SNS (hospitais, urgências, cuidados primários, rede nacional de cuidados continuados), sem os deslocar do local seguro onde estão guardados<sup>90</sup>.

Seguidamente começou a trabalhar-se num projeto que centralizasse e tornasse acessível a informação clínica (ou parte dela) ao cidadão – a Área do Cidadão do Portal SNS. De acordo com a descrição contida na Área do Cidadão do Portal SNS<sup>91</sup>, este facilita a partilha de informação entre o utente, os profissionais de saúde e as entidades prestadoras de serviços de saúde. Nesta área o cidadão pode monitorizar os seus dados de saúde de forma integrada e ter acesso, fácil e rápido, aos serviços disponibilizados *online*.

Esta evolução nos sistemas de informação em saúde permite hoje encarar a promoção da literacia em saúde de uma forma inovadora, sem qualquer paralelo com as abordagens do passado<sup>81</sup>. Quando um sistema de informação permite uma comunicação interativa entre médico e utente<sup>82</sup>, permite partilha de informação e a possibilidade de importar informação de outras fontes para a gestão da sua saúde e

interação com o sistema de saúde, estamos perante importantes transformações na prestação de cuidados de saúde<sup>76 83</sup>.

Tendo em conta a rápida evolução deste tipo de plataformas e os impactes que podem ter ao nível da gestão e da prestação de cuidados de saúde, importa cada vez mais acompanhá-las de perto, descrevê-las e avaliá-las. Esta avaliação deverá ser, não somente do ponto de vista de acesso, tráfego e utilização, mas fundamentalmente do ponto de vista da mudança de paradigmas e dos impactes que têm ao nível dos resultados em saúde, da prestação de cuidados e da utilização de recursos e dos gastos em saúde, e desenvolver modelos de avaliação adequados aos paradigmas de saúde pública e da comunidade.

Pelo que desde 2006 que começaram a ser desenvolvidas algumas experiências de investigação no sentido de acompanhar a conceção, desenvolvimento e implementação dos sistemas personalizados de informação de saúde no contexto de saúde nacional: o projeto I-Cidadão<sup>92</sup> (2007-2009) e o projeto Meu Sapo Saúde (2009-2013).

### III. Objetivos

Tendo por base o enquadramento descrito, este estudo, desenvolvido no âmbito do Doutoramento em Saúde Pública, tem como **objetivos fundamentais**:

- (i) evidenciar a importância da literacia em saúde no contexto de saúde português;
- (ii) avaliar o nível de literacia em saúde da população portuguesa;
- (iii) analisar e descrever dois mediadores promissores e atuais de promoção de literacia em saúde;
- (iv) desenhar uma proposta de Estratégia Nacional de Literacia em Saúde.

Para o efeito, pretende-se concretizar quatro **objetivos estratégicos**:

- (i) traduzir, adaptar e validar o *European Health Literacy Survey* (HLS-EU) para o contexto português (HLS-EU-PT);
- (ii) avaliar o nível de literacia em saúde da população portuguesa, permitindo deste modo fazer um diagnóstico de situação nestes domínios para uma adequação das intervenções de promoção com vista à consolidação de uma estratégia nacional integrada de literacia em saúde;
- (iii) descrever e analisar detalhadamente dois mecanismos que promovam a melhoria dos níveis de literacia em saúde da população, atualmente emergentes no contexto social e de saúde português;
- (iv) descrever e validar uma proposta de Estratégia Nacional de Promoção de Literacia em Saúde.

Pelo anteriormente mencionado, de acordo com o contexto social e de saúde português atual, identificaram-se a decisão partilhada em cuidados de saúde e os *Personal Health Information Systems* como mediadores promissores e atuais para a promoção de literacia em saúde, instrumentos poderosos no apoio à decisão em saúde, pelo que serão duas áreas de foco neste trabalho.

#### IV. Modelo teórico

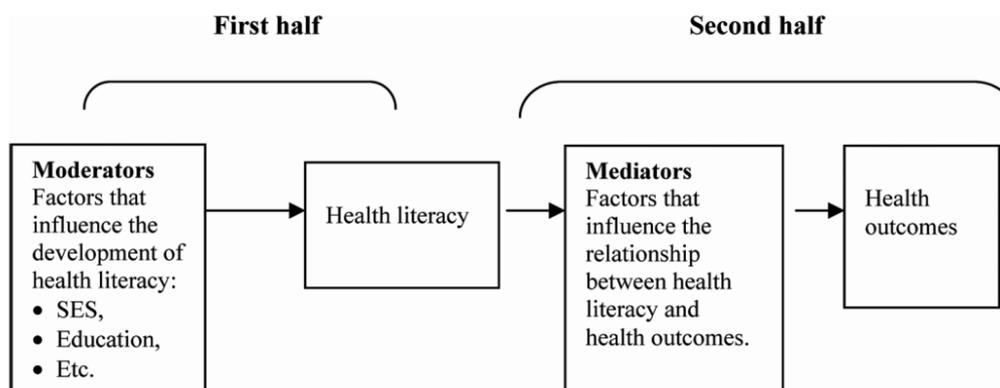
A literacia em saúde faz parte da agenda da saúde pública não só nacional como também internacional. Inclusivamente, o objetivo “melhorar a literacia em saúde da população” foi já introduzido como um objetivo no *Healthy People 2010 and 2020*, tornando-a uma prioridade em saúde.

Contudo, apesar da variedade de modelos teóricos que descrevem fatores associados à promoção e desenvolvimento de competências em literacia em saúde<sup>15 23 27 31 93</sup>, a maioria desses modelos ilustram apenas os efeitos que a literacia em saúde tem nos resultados em saúde<sup>29 47 76 92-95</sup>, não ilustrando todo o processo e relações entre preditores, moderadores, mediadores e resultados da literacia em saúde em apenas um modelo<sup>96</sup>.

O modelo proposto por Squiers<sup>97</sup> permite-nos identificar os constructos e a sua influência na promoção de literacia em saúde, subseqüentemente, nos resultados em saúde (figura 2)

Tendo em conta este aspeto, no âmbito deste trabalho optou-se por utilizar como modelo teórico de análise uma combinação entre dois modelos explicativos integradores e fundamentais de literacia em saúde: *Health Literacy Skills*<sup>97</sup> e o *Health Literacy Survey*<sup>68</sup>.

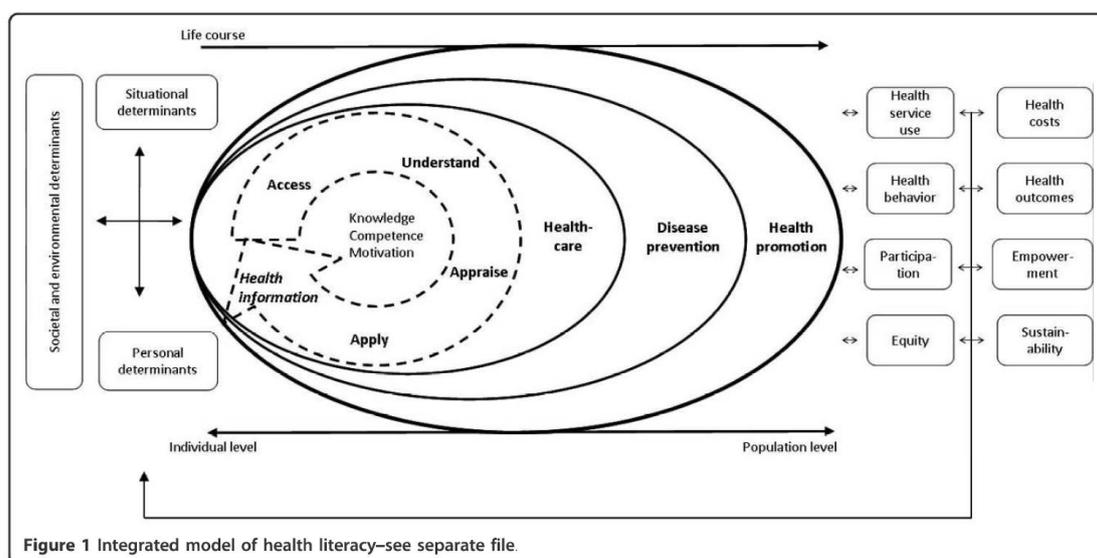
Figura 2 – Enquadramento para identificar constructos e a sua influência



(Fonte: Squiers, L. et al., 2012)

Sorensen e colaboradores<sup>68</sup>, numa revisão sistemática, reviram recentemente definições e modelos teóricos de literacia em saúde e desenvolveram um modelo conceptual integrado que tenta colmatar a lacuna entre modelos de literacia em saúde ligada à prática clínica e de saúde pública, dando origem ao modelo *Health Literacy Survey* (HLS-EU) (figura 3). Este modelo revelou-se muito útil para fornecer uma visão a nível macro dos domínios e contextos no qual a literatura em saúde atua.

Figura 3 – Modelo Teórico Health Literacy Survey



(Fonte: Sorensen, 2012)

Este enquadramento conceptual fornece uma integração de dimensões, na forma de um modelo abrangente. Com base em uma revisão sistemática de definições e modelos conceptuais de literacia de saúde existentes, combina as qualidades de um modelo que define as dimensões mais abrangentes de literacia em saúde, e de um modelo lógico, evidenciando os fatores próximos e distantes que têm impacto sobre a literacia em saúde, bem como as vias que ligam a literacia em saúde aos resultados em saúde. Especificamente, o modelo identifica 12 dimensões da literacia em saúde, referindo-se às competências relacionadas com o acesso, compreensão, avaliação e utilização da informação de saúde nos domínios dos cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde, respetivamente (figura 4).

**Figura 4 – Matriz que relaciona as quatro dimensões de literacia em saúde com três domínios**

	Access/obtain information relevant to health	Understand information relevant to health	Process/appraise information relevant to health	Apply/use information relevant to health
<b>Health care</b>	Ability to access information on medical or clinical issues	Ability to understand medical information and derive meaning	Ability to interpret and evaluate medical information	Ability to make informed decisions on medical issues
<b>Disease prevention</b>	Ability to access information on risk factors for health	Ability to understand information on risk factors and derive meaning	Ability to interpret and evaluate information on risk factors for health	Ability to make informed decisions on risk factors for health
<b>Health promotion</b>	Ability to update oneself on determinants of health in the social and physical environment	Ability to understand information on determinants of health in the social and physical environment and derive meaning	Ability to interpret and evaluate information on health determinants in the social and physical environment	Ability to make informed decisions on health determinants in the social and physical environment

(Fonte: Sorensen, 2012)

Por outro lado, o modelo *Health Literacy Skills* (HLS), numa perspetiva mais individual, pretende acompanhar todo o percurso desde os elementos preditores do nível de literacia em saúde e a sua influência nos resultados em saúde, contemplando também os moderadores, competências e mediadores.

Para desenvolver este modelo, os autores reviram e basearam-se noutros modelos pré-existent, fundamentalmente nos modelos preconizados por *Paasche-Orlow and Wolf*<sup>15</sup>, *Manganello*<sup>29</sup> e *Baker*<sup>31</sup>. Cada um dos autores apresentou enquadramentos de literacia em saúde que serviram de base para o desenvolvimento de uma representação mais abrangente dos constructos que estão relacionados com a aquisição e utilização de competências de literacia de saúde.

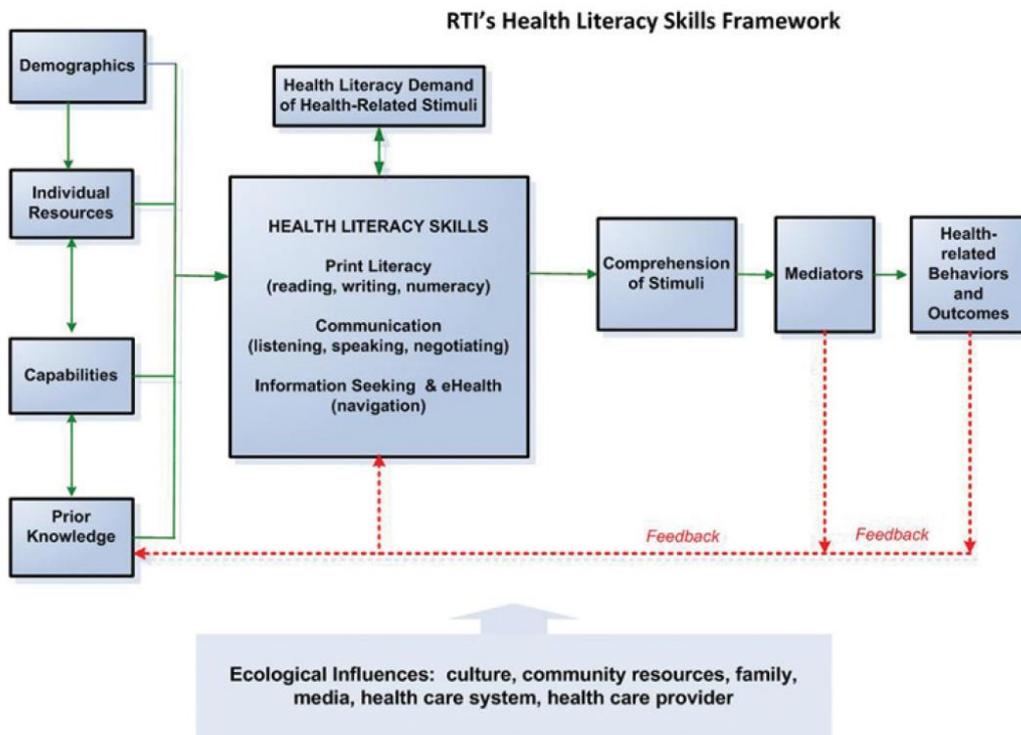
O HLS coloca as hipóteses sobre a relação entre a literacia e resultados em saúde, e descreve como a literacia em saúde funciona ao nível do indivíduo. Este modelo reflete também como fatores externos ao indivíduo (ex. família, meio envolvente, comunidade, cultura e meios de comunicação) influenciam as construções e relações representadas no próprio modelo.

O HLS está organizado em quatro componentes principais: a) fatores que influenciam o desenvolvimento e uso de competências de literacia em saúde; b) estímulos relativos à saúde; c) competências de literacia em saúde necessárias para compreender os estímulos e desempenhar a tarefa; e d) mediadores entre literacia em saúde e resultados em saúde.

Esta perspetiva reconhece fatores externos que influenciam uma exposição individual a processos cognitivos e compreensão da informação relacionada com a saúde. Para além disso este modelo teórico descreve a relação entre literacia em saúde, compreensão da informação na saúde, comportamentos saudáveis e seus resultados,

e incorpora conceitos das teorias comportamentais na saúde pelo posicionamento explícito de vários mediadores entre compreensão e comportamentos saudáveis<sup>98</sup>.

Figura 5 – Modelo Teórico *Health Literacy Skills*



(Squiers, L. et al., 2012)

O modelo HLS foi desenvolvido com o objetivo fundamental de descrever fatores que influenciam o desenvolvimento individual das competências em literacia em saúde e verificar como estas influenciam a compreensão, e como a compreensão e uma variedade de outros agentes influenciadores (ex. comunidade, sistemas de saúde, media e família) afetam variáveis associadas aos resultados em saúde<sup>98</sup>.

O modelo conceptual da HLS coloca as hipóteses nas relações entre literacia em saúde e resultados em saúde e ilustra como a literacia em saúde funciona ao nível do indivíduo, enquanto reconhece que os fatores externos ao indivíduo influenciam todas as relações representadas no modelo teórico<sup>98</sup>.

As hipóteses subjacentes a este modelo teórico são:

1. A literacia em saúde é multidimensional, uma construção dinâmica que se define como o grau que os indivíduos conseguem atingir, processar, compreender e comunicar acerca de informação relacionada com a saúde necessária para tomar decisões informadas na saúde<sup>99</sup>.
2. A demografia, recursos individuais, capacidades e o conhecimento prévio são considerados fatores de enquadramento relacionados que afetam o grau de literacia em saúde do indivíduo.
3. De acordo com uma perspetiva ecológica, este modelo teórico assume que os comportamentos e resultados em saúde têm múltiplos níveis de influência, incluindo fatores a nível individual, a nível de sistema e a nível social e que estas influências interagem através de diferentes níveis.

Tendo em conta a sua perspetiva de saúde pública, o modelo *Health Literacy Survey* complementa a perspetiva mais individual do modelo teórico *Health Literacy Skills*. Este último descreve mais detalhadamente como um indivíduo pode responder a estímulos relacionados com a saúde através da identificação de caminhos inequívocos empiricamente testáveis.

Assim, propõe-se o seguinte desenho de modelo teórico para o presente trabalho (figura 6):

Figura 6 – Modelo teórico utilizado





## **CAPÍTULO 2 - ESTUDOS ESPECÍFICOS**



# Estudo 1 - Literacia em Saúde em Portugal: dos dados à ação

## I. Enquadramento

Durante as últimas décadas tem crescido o interesse na literacia em saúde enquanto conceito fundamental para um papel mais ativo por parte dos cidadãos em matéria de saúde e de cuidados de saúde<sup>23 100 101</sup>.

O conceito de literacia em saúde surge em 1974 num artigo intitulado “*Health education as social policy*” intimamente ligado às questões de promoção de saúde<sup>3</sup>, mas atualmente assume-se também como ferramenta fundamental para “navegar” nos sistemas de saúde, cada vez mais complexos<sup>12</sup>.

O conceito literacia em saúde, ao longo dos últimos anos, tem ganho destaque na agenda europeia para a saúde<sup>56 57 59</sup>, evidenciando-se em diferentes publicações oficiais de organizações políticas europeias, como sejam o *White Paper* intitulado *Together for Health* da Comissão Europeia<sup>16</sup>, o *Vilnius Declaration on Sustainable Health Systems for Inclusive Growth in Europe*<sup>102</sup>, o *Health 2020 strategy of the World Health Organization*<sup>103</sup> e o *Health literacy: the solid facts*<sup>104</sup>, da Organização Mundial de Saúde, baseado nos resultados do estudo *European Health Literacy Survey*<sup>69</sup>, financiado pela comissão europeia.

Também em Portugal a promoção da literacia em saúde dos cidadãos tem sido, nas últimas décadas, identificada como o caminho para a melhoria dos cuidados de saúde e assumida como uma preocupação na definição de políticas de saúde, contemplada inclusivamente no Plano Nacional de Saúde 2012-2016<sup>58</sup>.

Apesar do conceito ter sido utilizado pela primeira vez nos anos 70, foi somente no final da década de 90 que surgiram as primeiras definições do conceito, e desde então este tem vindo a evoluir. Evoluiu de uma definição relacionada com desempenho de determinadas tarefas, numa perspetiva completamente individual, para um conceito que contempla, não só a componente pessoal, mas também a componente social do indivíduo, assumindo-se como a capacidade de tomar decisões fundamentadas no seu dia-a-dia, assumindo as responsabilidades dessas decisões.

Assim, em 1998, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu literacia em saúde como o conjunto de “competências cognitivas e sociais e a capacidade dos indivíduos

para acederem à compreensão e ao uso da informação de forma a promover e manter uma boa saúde”<sup>10</sup>.

No ano seguinte, um relatório do *Council of Scientific Affairs da American Medical Association*, datado de 1999, refere-se à literacia em saúde como “a capacidade de ler e compreender prescrições, bulas de medicamentos, e outros materiais essenciais relacionados com a saúde requeridos para com sucesso ser possível o funcionamento como doente”<sup>11</sup>.

São *Ilona Kickbusch* et al., em 2005, que acrescentam à definição a componente social e de vida em sociedade, definindo literacia em saúde como “a capacidade para tomar decisões fundamentadas, no decurso da vida do dia-a-dia, em casa, na comunidade, no local de trabalho, na utilização de serviços de saúde, no mercado e no contexto político. É uma estratégia de capacitação para aumentar o controlo das pessoas sobre a sua saúde, a capacidade para procurar informação e para assumir as responsabilidades”<sup>12</sup>.

De 2005 a esta parte outras definições têm sido preconizadas<sup>13-21</sup>, mas nenhuma se revela tão completa e integradora como a de *Ilona Kickbusch* et al.<sup>12</sup>, pelo que continua a ser a definição mais utilizada em trabalhos académicos.

De acordo com Nutbeam<sup>22</sup>, a literacia é vista usualmente como sendo constituída por dois elementos fundamentais, as tarefas (*tasks*) e as competências (*skills*). A literacia baseada nas tarefas refere-se à medida de acordo com a qual o indivíduo consegue realizar determinadas tarefas, como ler um texto básico ou escrever frases simples. Por outro lado, a literacia baseada em competências centra-se no nível de conhecimento e competências que as pessoas devem ter para realizar tais tarefas.

O mesmo autor considera três tipos ou níveis de literacia, designadas de funcional (ou básica), interativa (comunicacional) e crítica<sup>23</sup>.

- **Literacia funcional/básica:** competências suficientes para ler e escrever permitindo um funcionamento efetivo nas atividades do dia-a-dia;
- **Literacia interativa/comunicativa:** competências cognitivas e de literacia mais avançadas que, em conjunto com as capacidades sociais, podem ser usadas para participar nas atividades no dia-a-dia, para obter informação e significados a partir de diferentes formas de comunicação e aplicar essa nova informação;
- **Literacia crítica:** competências cognitivas mais avançadas que, juntamente com as capacidades sociais, podem ser utilizadas para analisar criticamente a informação e usar esta informação para exercer maior controlo sobre as situações da vida.

A importância da literacia em saúde como tema de investigação tem sido destacada num conjunto de estudos que sugere que esta pode desempenhar um importante papel na manutenção ou melhoria da condição de saúde e que pode ser um elemento preditor pouco explorado de desigualdades em saúde<sup>24-26</sup>.

Para além de a literacia em saúde desempenhar um papel fundamental na transição do modelo biomédico para o modelo colaborativo ("*collaborative management*")<sup>75</sup>, os seus impactes incluem um melhor estado de saúde, a redução dos custos de cuidados de saúde, o aumento do conhecimento em saúde e a utilização menos frequente dos serviços de saúde<sup>27-30</sup>. E de acordo com *Baker*<sup>31</sup> estes resultados em saúde são consequência da aquisição de novos conhecimentos, de atitudes mais positivas, de uma maior autoeficácia e de comportamentos de saúde positivos associados a uma maior literacia em saúde.

Nos últimos anos, vários estudos têm demonstrado que um nível inadequado de literacia em saúde pode ter implicações significativas tanto na saúde individual como coletiva e na gestão dos recursos e gastos em saúde<sup>32-36</sup>.

## 1. Literacia em Saúde e resultados em saúde

A relação entre o nível de literacia e estado de saúde da pessoa está bem documentada na literatura científica<sup>32-36</sup> os indivíduos com baixa literacia em saúde apresentam menor probabilidade de: (i) compreender informação escrita e oral fornecida pelos técnicos de saúde; (ii) serem capazes de navegar pelo sistema de saúde para obter os serviços necessários, (iii) realizar os procedimentos necessários e (iv) seguir indicações prescritas.

Como consequência, sabe-se hoje em dia que um nível inadequado de literacia em saúde acarreta muitos custos para o sistema<sup>48-51</sup>

Uma literacia em saúde inadequada (quando comparada com uma literacia em saúde adequada) está fortemente ligada a um baixo conhecimento ou compreensão quer dos serviços de prestação de cuidados quer dos próprios resultados em saúde, e poderá estar também associada a uma probabilidade elevada de hospitalização, uma elevada prevalência e severidade de algumas doenças crónicas, piores condições gerais de saúde, e uma baixa utilização de serviços de prevenção e rastreio de doença<sup>38 39</sup>.

Um nível baixo de literacia em saúde tem vindo a ser identificado em diversos estudos como um fator de risco para diversas doenças<sup>41</sup>, nomeadamente: obesidade (um nível

de literacia em saúde inadequado tem sido associado a valores superiores de Índice de Massa Corporal)<sup>42 43</sup>, diabetes<sup>44</sup>, doenças cardiovasculares<sup>45</sup> e cancro<sup>46</sup>. Níveis adequados de literacia em saúde parecem resultar em melhorias na condição de saúde das pessoas.

Estudos recentes destacam a relação entre um nível inadequado de literacia e taxas de mortalidade mais elevadas, sendo que o risco de mortalidade nos idosos é claramente superior em pessoas com uma baixa literacia em saúde<sup>44</sup>. Os motivos para esta relação centram-se muito numa menor capacidade que os idosos têm para tomar os medicamentos corretamente, numa menor capacidade de interpretar os rótulos e as mensagens de saúde e na existência de piores condições de saúde geral neste grupo populacional<sup>47</sup>.

A literatura aponta para que os idosos, os doentes crónicos e aqueles que precisam de tomar medicação regularmente (tidos como grupos mais vulneráveis), sejam os mais afetados pelos inadequados níveis de literacia em saúde e em quem se fazem sentir mais os efeitos de inadequada literacia em saúde <sup>44 46</sup>.

Contudo, a literatura também aponta para que os efeitos de um inadequado nível de literacia em saúde nos resultados de saúde podem ser atenuados através de apoio social ou pelas características do próprio sistema de saúde<sup>46</sup>.

A literatura analisada sobre intervenções de promoção de literacia para melhorar resultados em saúde demonstra que existem várias intervenções com resultados significativos. Os programas de autogestão de saúde parecem ser efetivos na redução da prevalência de algumas doenças e o desenvolvimento de algumas plataformas e/ou materiais específicos para promoção da literacia em saúde são efetivos e constituem-se estratégias eficientes para a autogestão de doenças crónicas, nomeadamente Diabetes, Obesidade, Asma e Hipertensão, e na adesão à terapêutica<sup>105-109</sup>.

## 2. Literacia em saúde e utilização dos serviços de saúde

De acordo com a literatura, um nível inadequado de literacia em saúde está fortemente ligado a um baixo conhecimento ou compreensão quer dos serviços de prestação de cuidados, quer dos próprios resultados em saúde, e poderá estar também associado a uma probabilidade elevada de hospitalização<sup>37</sup> - com períodos mais longos de internamento, mais exames de diagnóstico e baixa adesão à terapêutica medicamentosa - uma elevada prevalência e severidade de algumas doenças crónicas,

piores condições gerais de saúde, e uma desvalorização dos serviços de prevenção e rastreio<sup>38-40</sup>. De acordo com o *Institute of Medicine* dos EUA (IOM) está também negativamente relacionado com a autogestão de doenças crônicas como sejam a diabetes, a hipertensão arterial, a asma, as doenças cardiovasculares e o VIH/Sida; e com a automonitorização de saúde<sup>30</sup>.

De acordo com um estudo levado a cabo pela *World Health Communication Associates*, cerca de 90% dos adultos norte-americanos têm dificuldades com o modo como a informação de saúde é facultada, e a maioria não consegue reconhecer e compreender os fatores de risco, agir em conformidade com a informação disponibilizada ou “navegar” no seu sistema de saúde<sup>110</sup>.

Um estudo desenvolvido na *Medicare* concluiu que são os idosos que apresentaram níveis de literacia em saúde mais baixo no que diz respeito à utilização dos serviços de saúde<sup>111</sup>.

Como referido anteriormente, o problema de um nível de literacia em saúde baixo afeta vários aspetos dos cuidados de saúde, particularmente no que concerne à adesão à terapêutica. Estudos recentes destacam a relação entre um nível inadequado de literacia em saúde e confusões no que diz respeito à toma de medicamentos prescritos pelo médico, erros na medicação, bem como uma dificuldade na compreensão dos folhetos informativos<sup>29 112 113</sup>.

Podem ser prescritos medicamentos, mas sem a capacidade de compreender as instruções de toma, as pessoas frequentemente cometem erros na toma dos medicamentos, que podem ser graves, o que leva a uma não correta adesão à terapêutica<sup>29</sup>.

Poucos doentes percebem na íntegra para que serve a medicação que tomam, como a tomam, quais as interações que algumas combinações de medicamentos ou de medicamentos e alimentos podem ter e efeitos adversos dessa medicação. A bibliografia disponível sobre o tema está repleta de exemplos de lacunas existentes entre o que os doentes deveriam saber, e aquilo que realmente demonstram saber no que diz respeito à medicação que tomam<sup>29 114</sup>. Uma das estratégias que tem vindo a ser adotada para melhorar a adesão à terapêutica e diminuir estas lacunas passa pela promoção da literacia em saúde por forma a dar competências à pessoa para participar ativamente na decisão sobre a terapêutica a fazer. A evidência que tem vindo a ser desenvolvida no domínio da adesão à terapêutica demonstra que as pessoas pretendem cada vez mais sentir-se parte integrante na gestão da sua saúde, desejando ter mais informação e tornar-se elemento ativo na interação com os profissionais de saúde<sup>115</sup>.

A literatura evidencia ainda que as estratégias de promoção da literacia em saúde no sentido de promover diagnósticos precoces de determinadas doenças, nomeadamente o cancro, têm vindo a aumentar e a tornar-se mais efetivas ao longo dos últimos anos, com especial enfoque no rastreio do cancro colo-rectal, cancro de mama e de colo do útero e cancro da próstata<sup>116 117</sup>.

### 3. Literacia em saúde e custos para o sistema

A base de evidência para relacionar o nível de literacia em saúde e os custos para o sistema de saúde é ainda limitada, pelo que é difícil determinar com precisão o custo da literacia em saúde, quer do ponto de vista individual, quer do ponto de vista do sistema como um todo.

Contudo, e como consequência do anteriormente exposto, que se traduz essencialmente numa utilização ineficiente do sistema de saúde, sabe-se hoje em dia que um nível baixo de literacia em saúde acarreta muitos custos para o sistema<sup>48-51</sup>.

Um estudo levado a cabo pela *American Medical Association* aponta para que o custo de uma baixa literacia em saúde represente uma perda económica de 73 mil milhões de dólares por ano aos EUA<sup>50</sup>. E estima-se ainda que esta tenha um custo nacional nos EUA entre os 100 e os 200 mil milhões de dólares anuais<sup>52 53</sup>.

Através de uma revisão sistemática da literatura, na qual foram analisados os custos associados a inadequados níveis de literacia em saúde, *Eichler* concluiu que, ao nível do sistema, os custos adicionais são equivalentes a cerca de 3% a 5% do orçamento total da saúde<sup>54</sup> e que, ao nível individual, cada pessoa com um nível baixo de literacia em saúde gaste entre 143 e 7798 dólares a mais por ano em cuidados de saúde.

Os problemas de saúde relacionados com a obesidade somam 9,1% dos gastos clínicos, cerca de 147 mil milhões de dólares - as despesas extra consumidas no tratamento da diabetes e de outras doenças mais comuns numa população com excesso de peso poderiam ser direcionadas para intervenções de promoção de literacia em saúde. Isto pode traduzir-se numa poupança significativa de gastos na prestação de cuidados porque, em média, um obeso consome mais 1400 dólares por ano do que uma pessoa com o peso adequado<sup>118</sup>.

Não há ainda evidência em Portugal sobre os custos associados à literacia inadequada. Contudo sabe-se que, sendo as situações de evolução prolongada – como o cancro, a diabetes e as doenças cardiovasculares – as mais prevalentes e mais dispendiosas para

o sistema de saúde, a literacia em saúde pode assumir aqui um papel central na prevenção destas e na adesão a planos de tratamento, uma vez diagnosticadas.

As instituições, nomeadamente as autoridades de saúde, têm vindo a investir em programas de gestão da doença, nomeadamente da doença crónica, para melhorar a qualidade da prestação de cuidados e reduzir custos. Contudo, é ainda insuficiente o que se sabe hoje em dia sobre os custos associados à implementação dos programas face à redução de custos que proporcionam<sup>55</sup>.

#### 4. Instrumentos de promoção da literacia em saúde no século XXI

Ao longo dos anos, tanto a informação de saúde como o próprio sistema têm vindo a tornar-se cada vez mais complexos e difíceis de entender para o cidadão comum. Tendo em conta que quando estamos a falar de literacia em saúde, estamos também a falar da capacidade das pessoas para perceber a informação sobre a sua própria saúde e cuidados de saúde, perceber como é que esta informação diz respeito à sua vida no dia-a-dia e como é que esta pode ser usada para decidir de forma atempada e atuar em conformidade, é inquietante que vários países apresentem níveis preocupantes de literacia em saúde<sup>59 60</sup>.

Os baixos níveis de literacia em saúde na população americana foram já bem documentados no relatório de 2004 do *Institute of Medicine* (IOM) dos EUA, *Literacia em saúde: uma prescrição para acabar com a confusão*<sup>29</sup>. De acordo com este relatório somente 12% dos adultos têm um nível de literacia em saúde adequado. De acordo com o *National Assessment of Adult Literacy* (NAAL), cerca de 9 em cada 10 adultos americanos apresentam falta das competências necessárias para tomar decisões sobre a sua própria saúde, e a maioria não tem o nível de literacia necessária para a prevenção da doença<sup>29</sup>.

*Paasche-Orlow et al.* sugerem que existem diferentes formas do sistema de saúde dar resposta aos níveis inadequados de literacia em saúde, nomeadamente através da promoção de uma comunicação efetiva entre profissionais de saúde e as pessoas e da utilização das tecnologias de informação e comunicação (TIC) como instrumentos de apoio<sup>119</sup>.

As TIC têm sido apontadas como instrumentos particularmente relevantes quando associadas à promoção da literacia em saúde e capacitação dos cidadãos<sup>120</sup>. Em Portugal, estas têm sido identificadas como caminhos para a melhoria dos cuidados de

saúde e têm vindo a assumir uma crescente importância na promoção do acesso aos cuidados de saúde e na autogestão de saúde<sup>81 121</sup>.

Apesar de a Internet ser uma fonte poderosa de informação, a sua utilização para fins relacionados com a saúde requer algum tipo de análise prévia para que as pessoas saibam que a informação de saúde consultada é fidedigna e fácil de entender<sup>122</sup>.

As comunidades virtuais de doentes podem também constituir um importante dispositivo para a promoção da literacia. Um estudo desenvolvido em Portugal, que pretendeu investigar a origem e os motivos do aparecimento das comunidades virtuais de doentes (Web 2.0) e analisar o impacto que estas comunidades têm na saúde pública, concluiu que estas comunidades são benéficas para os doentes por lhes transmitirem um sentimento de empoderamento (“*being empowered*”) e que têm repercussões muito positivas para a saúde pública<sup>123</sup>.

Vídeos interativos e jogos são recursos particularmente úteis, especialmente para a melhoria da literacia em saúde nas crianças. No site do *Centers for Disease Control and Prevention's* (CDC) podem encontrar-se muitos jogos sofisticados para o ensino da autogestão da asma e de outras doenças crónicas. Dispositivos portáteis, como telemóveis, *smartphones*, *tablets* estão a começar a constituir-se como ferramentas úteis para a promoção da literacia em saúde, tal como os dispositivos de saúde que permitem a monitorização em casa da saúde individual e o envio de informação em tempo real para o profissional de saúde<sup>122</sup>.

## 5. Medir o nível de literacia em saúde

Tendo em consideração o impacto dos níveis de literacia na saúde individual, coletiva e na utilização dos recursos de saúde disponíveis, tornou-se imperativo o desenvolvimento de instrumentos de diagnóstico do nível de literacia em saúde das populações<sup>61-63</sup>.

Uma vez que as pessoas que apresentam níveis de literacia em saúde inadequados mostram dificuldades significativas no que diz respeito à compreensão de prescrições médicas, instruções relacionadas com a saúde e mesmo com a monitorização de parâmetros biométricos, e que revelam ainda taxas de hospitalização mais elevadas, maiores custos com cuidados com saúde e pior estado geral de saúde, a avaliação do nível de literacia em saúde é um aspeto fundamental para a saúde pública<sup>64</sup>.

Dada a complexidade do conceito literacia em saúde e a sua evolução conceptual, na literatura estão descritos vários instrumentos que se propõem a avaliar o nível de literacia em saúde<sup>64 124-136</sup>. Os instrumentos mais amplamente utilizados são o TOFHLA (*Test of Functional Health Literacy in Adults*) e a sua versão reduzida S-TOFHLA, o REALM (*Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine*) e o NVS (*Newest Vital Sign*)<sup>31 40 65</sup>.

Contudo, estes instrumentos, como se têm centrado principalmente na avaliação de competências cognitivas (capacidade de ler e, em alguns casos, de usar numeracia, nomeadamente para calcular dosagens para a toma de medicamentos) para aferir os níveis de literacia das populações, revelam ser ainda insuficientes para a medição do grau de literacia em saúde de uma forma que corresponda satisfatoriamente à definição mais atual.

À semelhança de outros países europeus, desde cedo Portugal sentiu a necessidade de conhecer o nível de literacia em saúde da população, tendo para o efeito incluído num estudo de literacia em geral algumas questões relativas à saúde. Esta primeira contribuição efetiva para aferir o nível de literacia a nível nacional, remonta a 1995, e revelou níveis de literacia em saúde baixos ou muito baixos<sup>67</sup>. Este estudo revelou também que são idosos, desempregados e domésticas que apresentam níveis mais baixos de literacia.

Em 2014, quase 20 anos após esta primeira iniciativa, foi aplicado em Portugal o *European Health Literacy Survey (HLS-EU)*<sup>68</sup>, que por ser um instrumento de avaliação multidimensional, permitiu perceber, de forma concertada, a capacidade das pessoas acederem, compreenderem, analisarem e utilizarem a informação de saúde nos domínios da utilização dos cuidados de saúde, da promoção da saúde e prevenção da doença.

Seguidamente apresentam-se o instrumento, a sua validação para Portugal e os principais resultados.

### **5.1. *European Health Literacy Survey (HLS-EU)***

Tendo em conta a necessidade de desenvolver um instrumento que fosse capaz de aferir os níveis de literacia em saúde de uma forma mais próxima às definições atuais do conceito, um grupo de peritos europeus, coordenados pela Universidade de Maastricht, juntou-se e deu origem ao consórcio *Health Literacy Survey – EU*, que visa

o desenvolvimento, validação e aplicação nos diferentes países de um questionário que consegue aferir os níveis de Literacia da Saúde da população de forma muito próxima às definições mais recentes do conceito<sup>68 69</sup> O objetivo final deste projeto foi fazer o diagnóstico dos níveis de literacia em saúde das suas populações e poder compará-los entre si, utilizando os seus resultados como suporte às iniciativas de promoção de literacia em saúde, tornando-as mais dirigidas e adequadas às necessidades reais das populações. Na primeira fase integraram este projeto países como a Espanha, a Grécia, a Holanda, a Irlanda, a Alemanha, a Bulgária, a Polónia e a Áustria.

**Figura 7 – Países que integraram a primeira fase do European Health Literacy Survey**



**Legenda:** AT - Áustria; BG – Bulgária; DE – Alemanha; EL – Grécia; ES – Espanha; IE – Irlanda; NL – Holanda; PL – Polónia;

## **5.2. *European Health Literacy Survey - Portugal (HLS-EU-PT)***

Dada a relevância da problemática e da necessidade premente de elaborar o diagnóstico de literacia em saúde em Portugal, a Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa estabeleceu um acordo com os mentores e com a coordenadora do projeto europeu, de forma a ter a autorização e o apoio necessários ao desenvolvimento do projeto e com a Direção Geral de Saúde / Plano Nacional de Saúde (DGS/PNS), no sentido de se traspor os resultados do estudo para a realidade nacional e para as decisões estratégicas no domínio da saúde pública, e consolidou uma rede de colaboração académica nacional, designada como “Rede Académica”, constituída por 12 Escolas de Saúde ao nível nacional e regiões autónomas: (i) Escola

Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa; do (ii) Centro de Investigação em Ciências e Tecnologias da Saúde da Universidade de Évora; da (iii) Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Portalegre; da (iv) Escola Superior de Tecnologias da Saúde do Instituto Politécnico do Porto; da (v) Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo; da (vi) Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu; da (vii) Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Beja; do (viii) Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra; da (ix) Escola Superior de Tecnologias da Saúde do Instituto Politécnico de Lisboa; da (x) Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo da Universidade dos Açores; do (xi) Centro de Competência e Tecnologias da Saúde da Universidade da Madeira e da (xii) Escola Superior de Saúde da Universidade do Algarve.

O desenvolvimento de uma Rede Académica desta natureza, com a participação de escolas de saúde de diferentes pontos do país, possibilitou a recolha de dados ao nível micro, permitindo conhecer as características e especificidades das populações e direcionar as intervenções a desenvolver para as reais necessidades das populações.

Para além desta mais-valia, a colaboração destas Escolas com experiência reconhecida no domínio da literacia em saúde revela-se muito importante na partilha de experiências e métodos, estimulando a possibilidade de beneficiarem mutuamente de aprendizagens e instrumentos, não só para o projeto em curso, mas também para investigações futuras, consolidando desta forma a colaboração interescolar. Esta iniciativa também se traduz numa influência efetiva no sentido da criação de núcleos locais de desenvolvimento de iniciativas de promoção e análise de literacia em saúde de âmbito local.

Desta parceria resultou o primeiro Estudo Nacional de Literacia em Saúde. Este estudo permitiu a comparação dos resultados em Portugal com os resultados dos países onde o mesmo questionário foi aplicado. Permitiu sobretudo perceber a capacidade de as pessoas acederem, compreenderem, analisarem e utilizarem a informação de saúde para tomarem decisões informadas que lhes permitam manter uma boa condição de saúde, prevenir doenças e procurar tratamento adequado em caso de doença.

## II. Plano de investigação e métodos

### 1. Finalidade

Conhecer o nível de literacia em saúde da população portuguesa de forma a direcionar melhor as iniciativas de promoção de literacia em saúde.

### 2. Objetivos do estudo

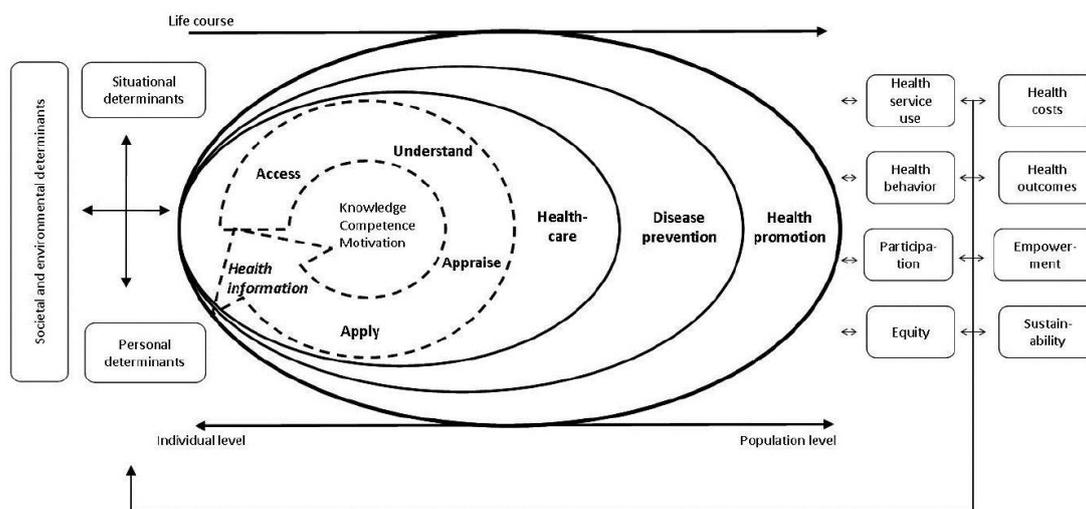
O estudo aqui descrito tem quatro objetivos fundamentais:

- (i) Traduzir, adaptar culturalmente e validar para Portugal o *European Health Literacy Survey*;
- (ii) fazer o diagnóstico do nível de literacia em saúde da população portuguesa;
- (iii) Comparar o nível de literacia da população portuguesa com o verificado em outros países europeus;
- (iv) direcionar e alinhar as estratégias e intervenções de literacia em saúde a serem desenvolvidas não só ao nível nacional, mas também ao nível europeu, com base nos resultados obtidos ao responder aos objetivos ii a iii.

### 3. Caracterização do instrumento

O HLS-EU é um instrumento para avaliar o nível de literacia em saúde. A opção pelo referido instrumento de avaliação foi efetuada após uma revisão da literatura relativamente à temática e por forma a possibilitar a inclusão de Portugal no consórcio *Health Literacy Survey – EU* coordenado pela Universidade de Maastricht. O referido instrumento é composto por 47 questões, desenhadas de acordo com um modelo conceitual (figura 8) que integra três domínios muito importantes da saúde – cuidados de saúde (16 questões), promoção da saúde (16 questões) e prevenção da doença (15 questões) – e quatro níveis de processamento da informação – acesso, compreensão, avaliação e utilização – essenciais à tomada de decisão.

**Figura 8 - Modelo conceptual**



(Fonte: Serensen, 2012)

A combinação destes domínios com os níveis resulta numa matriz de análise de literacia em saúde com 12 subíndices (figura 9) que são operacionalizados nas 47 questões do instrumento. Pretende-se que, através de uma escala de 4 valores (muito fácil ao muito difícil), o indivíduo refira o grau de dificuldade que sente na realização de tarefas relevantes na gestão da sua saúde.

**Figura 9 - Matriz dos subíndices de Literacia em Saúde baseadas no Modelo Conceptual do HLS-EU, utilizadas na construção do questionário**

Literacia em Saúde	Aceder/Obter informação relevante para a saúde	Compreender a informação relevante para a saúde	Apreciar / Julgar / Avaliar a informação relevante para a saúde	Aplicar/ Utilizar a informação relevante para a saúde
<b>Cuidados de Saúde</b>	1) Capacidade de acesso a informação relacionada com problemas médicos ou clínicos	2) Capacidade de compreensão da informação médica e do seu significado	3) Capacidade de interpretação e de avaliação de informações médicas	4) Capacidade de tomar decisões informadas sobre questões médicas
<b>Prevenção da Doença</b>	5) Capacidade de acesso a informação sobre fatores de risco	6) Capacidade de compreensão dos fatores de risco e do seu significado	7) Capacidade de interpretação e de avaliação de informações relacionadas com os fatores de risco	8) Capacidade de julgar a relevância das informações sobre fatores de risco
<b>Promoção da Saúde</b>	9) Capacidade de atualização sobre questões de saúde	10) Capacidade de compreensão da informação relacionada com a saúde e do seu significado	11) Capacidade de interpretação e de avaliação de informações sobre questões relacionadas com a saúde	12) Capacidade de formar uma opinião consciente sobre questões de saúde

(Adaptado de: Sorensen et al., 2012)

A tabela 1 sintetiza as questões que dizem respeito a cada índice específico. Para ser considerado um questionário passível de ser incluído no estudo, este tem de respeitar o número mínimo de respostas, de acordo com a seguinte tabela.

**Tabela 1 - Índices Geral e Específicos de Literacia em Saúde e respetivas questões associadas; Número mínimo e máximo de respostas válidas para o cálculo dos índices; Mínimo e Máximo da escala métrica**

Questões	General-HL	HC-HL	DP-HL	HP-HL
Q.1	✓	✓		
Q.2	✓			
Q.3	✓	✓		
Q.4	✓	✓		
Q.5	✓			
Q.6	✓	✓		
Q.7	✓			
Q.8	✓	✓		
Q.9	✓	✓		
Q.10	✓	✓		
Q.11	✓	✓		
Q.12	✓	✓		
Q.13	✓	✓		
Q.14	✓	✓		
Q.15	✓	✓		
Q.16	✓	✓		
Q.17	✓		✓	
Q.18	✓		✓	
Q.19	✓		✓	
Q.20	✓		✓	
Q.21	✓		✓	
Q.22	✓		✓	
Q.23	✓		✓	
Q.24	✓		✓	
Q.25	✓		✓	
Q.26	✓		✓	
Q.27	✓		✓	
Q.28	✓		✓	
Q.29	✓		✓	
Q.30	✓		✓	
Q.31	✓		✓	
Q.32	✓			✓
Q.33	✓			✓
Q.34	✓			✓
Q.35	✓			✓
Q.36	✓			✓
Q.37	✓			✓
Q.38	✓			✓
Q.39	✓			✓
Q.40	✓			✓
Q.41	✓			✓
Q.42	✓			✓
Q.43	✓			✓
Q.44	✓			✓
Q.45	✓			✓
Q.46	✓			✓
Q.47	✓			✓
Número mínimo e máximo de respostas válidas para o cálculo dos índices				
Número de Questões	43	15	14	14
Escala Métrica				

(Fonte: Serensen, 2012)

De modo a garantir o cálculo correto dos índices e assegurar a comparação entre eles, os quatro índices calculados foram padronizados numa escala métrica variável entre 0 e 50, através da utilização da seguinte fórmula:

$$I = [(X - 1)/3]*50$$

Onde:

I – Índice específico calculado

X – Média das questões respondidas para cada indivíduo

1 – Valor mínimo possível da média (conduz a um valor mínimo do índice igual a 0)

3 – Intervalo da média

50 – Valor máximo escolhido para a escala

#### 4. Adaptação e validação

Para a tradução, adaptação e validação do instrumento HLS-EU-PT seguiu-se uma metodologia composta por duas fases complementares: tradução e adaptação cultural do questionário e validação.

A adaptação transcultural, com recurso a um método de tradução específico e pré-teste, foi realizada com o objetivo de obter um instrumento equivalente ao desenvolvido no país de origem, assegurando-se a equivalência de conteúdo e semântica.

Para a tradução foi usado o método tradução-retroversão de Hill & Hill<sup>137</sup>. O processo foi desenvolvido de acordo com os seguintes passos: tradução pelo investigador responsável e simultaneamente por tradutor independente; confronto das versões para elaboração da primeira versão em português; retroversão por tradutor independente, não conhecedor da versão inicial em língua inglesa; confronto de versões (original e retrovertida) por grupo de peritos, com o objetivo de avaliar a identidade do conteúdo dos itens e adaptar e corrigir os termos técnicos.

Seguindo-se a realização de um pré-teste para avaliar a adequação e compreensão dos itens da versão traduzida e elaboração da versão final. O pré-teste foi realizado com uma amostra de 250 indivíduos portugueses com idade  $\geq 16$  anos para detetar problemas de ambiguidade ou de dificuldade de compreensão. Da sua análise resultou um conjunto de alterações pouco significativas relacionadas com a interpretação de palavras concretas. Para a integração dos resultados do pré-teste na redação da versão final do instrumento recorreremos à técnica de Grupo Focal.

#### 5. Amostra

À semelhança da aplicação do HLS-EU nos países que integraram o estudo numa fase inicial, para o HLS-EU-PT foi selecionada uma amostra de conveniência, por interceção de pessoas na rua, em diferentes locais, em diferentes períodos do dia, de 1000 indivíduos, de acordo com a metodologia do Eurobarómetro, recolhida no espaço público, em diferentes locais e em diferentes períodos do dia. Tendo em conta que a população Portuguesa é de 10.626.008 indivíduos e, por forma a respeitar uma distribuição geográfica equitativa, a amostra foi calculada de acordo com a densidade populacional das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos (NUTs), especificamente

as regiões da NUT II- região Norte (n= 349) Centro (n=224), Algarve (n=44), Lisboa e Vale do Tejo (n=265), Alentejo (n=73), Região Autónoma dos Açores (n=23) e Região Autónoma da Madeira (n=16); perfazendo uma amostra total de 1004 indivíduos com idades  $\geq$  16 anos.

## 6. Recolha de dados

Após o processo de tradução/retroversão que garantiu a equivalência semântica e cultural entre as versões original e em português e a realização do pré-teste obteve-se um instrumento que, posteriormente, foi submetido a testes de validação.

Os dados foram colhidos entre os meses de Março e Maio de 2014 com recurso a entrevista presencial. O entrevistador iniciava a entrevista com uma introdução onde eram apresentados os objetivos e garantida a confidencialidade e anonimato. A aplicação do questionário foi feita ao nível regional por entrevistadores de cada uma das instituições parceiras, tendo sido construída uma base de dados conjunta.

Antes do preenchimento do questionário e, após o esclarecimento dos objetivos do estudo, foi entregue aos participantes um consentimento informado em duplicado: depois de assinado um ficava para o indivíduo e outro para o investigador.

O instrumento HLS-EU original, como referimos anteriormente, é constituído por 47 questões agrupadas em três domínios e quatro níveis de processamento da informação, permitindo categorizar grupos de literacia em saúde de acordo com pontos de corte. De modo a garantir o cálculo correto dos índices e assegurar a comparação entre eles, os quatro índices calculados foram uniformizados numa escala métrica variável entre 0 e 50, na qual o 0 é o mínimo possível de literacia em saúde e o 50 o máximo possível de literacia em saúde. Para os quatro níveis foram identificados os seguintes pontos de corte: Scores iguais ou inferiores a 25 pontos = Literacia em Saúde Inadequada; Scores entre 25-33 pontos = Literacia em Saúde Problemática; Scores entre 33-42 = Literacia em Saúde Suficiente; e Scores entre 42-50 = Literacia em Saúde Excelente.

Após a recolha dos dados, o tratamento estatístico foi realizado através do Software SPSS (versão 21.0).

### III. Resultados do estudo nacional de Literacia em Saúde

#### 1. Caracterização da amostra

A maior percentagem da amostra apresentava entre os 36 e os 45 anos; como habilitações literárias o secundário (36,3%); quase metade apresentava o estado civil de solteiro (49,6%); 53,9% são casais com filhos e 40,9% da amostra encontra-se empregada a *full-time* (tabela 2).

Tabela 2 - Caracterização da amostra

	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	n	%	n	%
	385	39,6%	588	60,4%	973	100,0
<b>Idade (anos)</b>						
≤ 25 anos	106	36,1%	171	38,1%	277	37,3%
26-35 anos	50	17,0%	53	11,8%	103	13,9%
36-45 anos	52	17,7%	85	18,9%	137	18,4%
46-55 anos	37	12,6%	85	18,9%	122	16,4%
56-65 anos	31	10,5%	36	8,0%	67	9,0%
66-75 anos	11	3,7%	15	3,7%	26	3,5%
≥76 anos	7	2,4%	4	0,9%	11	1,5%
<b>Estado civil</b>						
Solteiro	203	53,4%	274	47,1%	477	49,6%
Casado/união facto	150	39,5%	257	44,2%	407	42,3%
Separado/Divorciado/Viúvo	27	7,1%	51	8,7%	78	8,1%
<b>Habilitações literárias</b>						
1º ciclo	27	7,0%	30	5,1%	57	5,9%

2º-3º ciclo	64	50,6%	267	15,3%	90	15,8%
Secundário	148	38,6%	204	34,8%	352	36,3%
Licenciatura	117	30,5%	200	34,1%	317	32,7%
Mestrado/doutoramento	27	7,1%	63	10,7%	90	9,2%
<b>Agregado familiar</b>						
Um indivíduo	90	23,6%	91	15,5%	181	18,7%
Casal sem filhos	39	10,2%	61	10,4%	100	10,3%
Casal com filhos	199	52,2%	323	55,0%	522	53,9%
Família monoparental	26	6,8%	56	9,5%	82	8,5%
Outros	27	7,1%	56	9,5%	83	8,6%
<b>Situação profissional</b>						
Full-time	157	41,0%	237	40,4%	394	40,7%
Part-time	24	6,3%	24	4,1%	48	5,0%
Desempregado	29	7,6%	50	8,5%	79	8,2%
Estudante	107	27,9%	186	31,7%	293	30,2%
Reformado	32	8,4%	38	6,5%	70	7,2%
Outro	34	8,9%	51	8,7%	85	8,7%

## 2. Validação

### 2.1. *Consistência interna*

A consistência interna do instrumento, baseada no coeficiente de *Alfa de Cronbach*, na escala de 47 itens, foi de 0.96. Os valores do HLS-EU-PT para a Literacia em Geral e para os subíndices, analisados individualmente, são apresentados na tabela 3, sendo

os valores comparados com os outros países europeus onde o estudo foi realizado. Analisando a tabela 3 verificamos que os coeficientes de *Alfa de Cronbach* classificam-se de muito bons<sup>138</sup>, oscilando entre 0.90 e 0.96, para a versão portuguesa.

**Tabela 3 - Alphas de Cronbach para os subíndices, por país e por total**

<i>Alfa de Cronbach</i>	AT	BG	DE(NRW)	EL	ES	IE	NL	PL	PT	TOTAL
Literacia em Saúde Geral	0.96	0.97	0.96	0.97	0.96	0.97	0.95	0.98	<b>0.96</b>	0.96
Literacia em Cuidados de Saúde	0.90	0.93	0.91	0.92	0.89	0.91	0.88	0.94	<b>0.90</b>	0.91
Literacia em Prevenção da Doença	0.90	0.93	0.91	0.92	0.89	0.91	0.87	0.94	<b>0.90</b>	0.91
Literacia em Promoção da Saúde	0.90	0.93	0.90	0.93	0.89	0.93	0.88	0.95	<b>0.91</b>	0.91

(Adaptado de: HLS-EU Consortium, 2012)

**Legenda:** AT - Áustria; BG – Bulgária; DE – Alemanha; EL – Grécia; ES – Espanha; IE – Irlanda; NL – Holanda; PL – Polónia; PT – Portugal.

## **2.2. Validade de critério**

A validade de critério foi medida através da correlação dos subíndices entre si, através do coeficiente de correlação de *Pearson*, sendo que todos os resultados obtidos se situaram maioritariamente abaixo de 0.85, o que significa a não existência de redundância (tabela 4).

**Tabela 4 - Coeficientes de correlação de Pearson inter-índices**

	GEN-HL	HC-HL	DP-HL	HP-HL	FHI	UHI	JHI	AHI	HC-FHI	HC-UHI	HC-JHI	HC-AHI	DP-FHI	DP-UHI	DP-JHI	DP-AHI	HP-FHI	HP-UHI	HP-JHI	HP-AHI	
GEN-HL	1																				
HC-HL	,91**	1																			
DP-HL	,93**	,80**	1																		
HP-HL	,92**	,73**	,78**	1																	
FHI	,92**	,84**	,85**	,84**	1																
UHI	,90**	,86**	,82**	,80**	,78**	1															
JHI	,91**	,81**	,89**	,82**	,77**	,73**	1														
AHI	,90**	,80**	,82**	,86**	,74**	,77**	,76**	1													
HC-FHI	,73**	,81**	,63**	,57**	,82**	,63**	,60**	,56**	1												
HC-UHI	,76**	,86**	,64**	,59**	,67**	,84**	,62**	,62**	,63**	1											
HC-JHI	,77**	,81**	,70**	,63**	,66**	,61**	,84**	,65**	,55**	,58**	1										
HC-AHI	,72**	,78**	,63**	,58**	,58**	,71**	,56**	,78**	,44**	,61**	,51**	1									
DP-FHI	,80**	,71**	,84**	,67**	,85**	,71**	,66**	,66**	,60**	,58**	,55**	,58**	1								
DP-UHI	,70**	,63**	,73**	,57**	,60**	,81**	,53**	,61**	,45**	,55**	,40**	,64**	,64**	1							
DP-JHI	,80**	,67**	,87**	,67**	,67**	,63**	,91**	,64**	,52**	,52**	,66**	,45**	,59**	,47**	1						
DP-AHI	,69**	,55**	,73**	,60**	,56**	,53**	,63**	,73**	,44**	,41**	,55**	,38**	,45**	,35**	,58**	1					
HP-FHI	,80**	,63**	,69**	,87**	,86**	,64**	,70**	,66**	,52**	,50**	,58**	,46**	,60**	,44**	,59**	,54**	1				
HP-UHI	,78**	,63**	,68**	,83**	,67**	,83**	,66**	,69**	,48**	,53**	,52**	,54**	,56**	,52**	,56**	,54**	,64**	1			
HP-JHI	,749**	,582**	,645**	,823**	,64**	,64**	,77**	,65**	,45**	,49**	,48**	,48**	,54**	,48**	,57**	,46**	,61**	,62**	1		
HP-AHI	,73**	,58**	,61**	,82**	,61**	,59**	,62**	,85**	,44**	,45**	,50**	,48**	,53**	,47**	,51**	,44**	,57**	,54**	,59**	1	

\*\* Correlação significativa no nível de 1%.

**Legenda:** GEN – HL – Literacia em Saúde Geral; HC-HL – Literacia em Cuidados de Saúde; DP-HL – Literacia em Prevenção da Doença; HP-HL – Literacia em Promoção da Saúde; FHL – Literacia em Saúde Funcional; UHL – Compreender em Literacia em Saúde; JHL – Julgar em Literacia em Saúde; AHL – Avaliar em Literacia em Saúde

### 3. Média e desvio padrão

Na tabela 3 apresentam-se a Média e o Desvio Padrão (DP) dos níveis de Literacia em Saúde, apresentando também os valores por subíndices, permitindo a comparação com outros países que validaram e aplicaram o questionário.

**Tabela 5 - Média e Desvio Padrão dos subíndices de Literacia em Saúde, por país e por total**

		Países									
		AT	BG	DE (NRW)	EL	ES	IE	NL	PL	PT	TOTAL
<i>Índice de Literacia Geral</i>	Média	32	30,5	34,5	33,6	32,9	35,2	37,1	34,5	<b>31,5</b>	33,5
	DP	7,6	9,2	7,9	8,5	6,1	7,8	6,4	8	<b>7</b>	7,6
<i>Índice de Literacia em Cuidados de Saúde</i>	Média	32,8	32,8	34,8	34,1	33,2	36,3	38	35,4	<b>32</b>	34,4
	DP	8,3	9,5	8,5	8,7	6,7	7,8	6,8	8,1	<b>7,2</b>	8,0
<i>Índice de Literacia em Prevenção da Doença</i>	Média	32,6	30,4	35,8	34	33,2	35,1	37,7	34,1	<b>31,8</b>	33,9
	DP	8,5	10,1	8,8	9,1	6,7	8,5	7,1	9	<b>7,7</b>	8,4
<i>Índice de Literacia em Promoção da Saúde</i>	Média	30,5	27,9	32,9	32,7	32,2	34	35,7	33,8	<b>31</b>	32,3
	DP	8,8	10,2	8,9	9,6	6,9	9,7	7,6	8,8	<b>8</b>	8,7

(Adaptado de: HLS-EU Consortium, 2012)

**Legenda:** AT - Áustria; BG – Bulgária; DE – Alemanha; EL – Grécia; ES – Espanha; IE – Irlanda; NL – Holanda; PL – Polónia; PT – Portugal.

#### 4. Distribuição das respostas por pergunta do HLS-EU-PT

**Tabela 6 - Distribuição das percentagens de todas as respostas ao Questionário Europeu de Literacia em Saúde aplicado em Portugal (HLS-EU-PT)**

	Muito Difícil	Difícil	Fácil	Muito Fácil	Não Sei
<b>Numa escala de muito difícil (1) a muito fácil (4), qual o grau de dificuldade que sente a ...</b>					
<b>1. Encontrar informação sobre os sintomas de doenças que o/a preocupam?</b>	2,5%	15,8%	56,4%	24,1%	1,3%
<b>2. Encontrar Informação sobre tratamentos de doenças que o/a preocupam?</b>	3,4%	23,0%	57,8%	14,4%	1,4%
<b>3. Saber mais sobre o que fazer em caso de uma emergência médica?</b>	2,7%	31,1%	50,7%	14,8%	0,7%
<b>4. Saber mais sobre onde obter ajuda especializada quando está doente?</b>	2,6%	25,9%	53,1%	17,8%	0,5%
<b>5. Compreender o que o seu médico lhe diz?</b>	0,8%	16,6%	60,7%	21,6%	0,3%
<b>6. Compreender o folheto que vem com o medicamento?</b>	2,3%	17,8%	57,0%	22,0%	1,0%
<b>7. Compreender o que fazer numa emergência médica?</b>	3,7%	33,4%	49,5%	11,8%	1,7%
<b>8. Compreender as instruções do seu médico ou farmacêutico sobre a toma do medicamento que foi receitado?</b>	1,1%	8,3%	53,3%	36,8%	0,5%
<b>9. Avaliar como é que a informação do seu médico se aplica ao seu caso?</b>	2,3%	23,3%	58,7%	13,8%	1,9%
<b>10. Avaliar as vantagens e desvantagens das diferentes opções de tratamento?</b>	3,7%	34,2%	51,0%	8,5%	2,6%
<b>11. Avaliar quando pode necessitar de uma segunda opinião de outro médico?</b>	4,2%	35,9%	48,2%	9,6%	2,2%
<b>12. Avaliar se a informação sobre a doença, nos meios de comunicação, é de confiança?</b>	8,5%	47,7%	34,1%	7,2%	2,4%

13. Usar a informação que o seu médico lhe dá para tomar decisões sobre a sua doença?	3,2%	25,4%	59,9%	10,2%	1,3%
14. Cumprir as instruções sobre a medicação?	1,5%	8,3%	53,4%	36,2%	0,6%
15. Chamar uma ambulância em caso de emergência?	2,3%	8,4%	43,6%	43,6%	2,0%
16. Seguir as instruções do seu médico ou farmacêutico?	1,1%	7,3%	55,4%	35,7%	0,5%
17. Encontrar informação para lidar com os comportamentos que afetam a sua saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	2,1%	10,8%	52,2%	33,5%	1,4%
18. Encontrar informação para lidar com os problemas de saúde mental como o stress ou a depressão?	4,2%	33,8%	46,1%	13,4%	2,5%
19. Encontrar informação sobre vacinas e os exames que pode fazer?	3,1%	26,2%	53,7%	15,7%	1,3%
20. Encontrar informação sobre a forma de evitar ou controlar as situações como o excesso de peso, tensão alta e colesterol elevado?	2,1%	14,4%	59,7%	23,7%	0,1%
21. Compreender os avisos de saúde relativos a comportamentos como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	1,1%	8,3%	53,5%	36,7%	0,4%
22. Compreender porque precisa de vacinas?	1,4%	8,4%	50,5%	39,3%	0,4%
23. Compreender porque precisa de fazer rastreios?	0,9%	7,1%	50,9%	39,7%	1,4%
24. Avaliar em que medida são fiáveis os avisos relativos à saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	1,8%	12,5%	54,0%	30,9%	0,8%
25. Avaliar quando precisa de ir ao médico para fazer um check-up ou um exame geral de saúde?	3,3%	23,7%	51,3%	20,6%	1,0%
26. Avaliar que vacinas pode necessitar?	4,9%	35,7%	43,2%	13,8%	2,5%
27. Avaliar que exames médicos deve fazer?	6,4%	37,9%	42,1%	12,5%	1,1%

28. Avaliar se a informação nos meios de comunicação sobre os riscos para a saúde é de confiança?	4,8%	41,4%	41,9%	9,7%	2,2%
29. Decidir se deve tomar a vacina contra a gripe?	4,6%	28,3%	48,6%	15,9%	2,6%
30. Decidir como se pode proteger da doença com base nos conselhos da família e amigos?	5,2%	34,8%	46,4%	11,6%	2,0%
31. Decidir como se pode proteger da doença com base em informação dos meios de comunicação?	5,4%	37,8%	45,7%	9,1%	2,1%
32. Encontrar informação sobre atividades saudáveis, como a atividade física, a alimentação saudável e a nutrição?	1,5%	10,3%	55,8%	31,7%	0,7%
33. Saber mais sobre as atividades que são boas para o seu bem-estar mental?	3,4%	19,5%	52,3%	24,0%	0,8%
34. Encontrar informação sobre como é que a sua zona residencial pode ser mais amiga da saúde?	8,4%	39,0%	37,5%	11,2%	3,9%
35. Saber mais sobre as mudanças nas políticas que possam afetar a sua saúde?	9,8%	45,2%	33,8%	8,0%	3,2%
36. Saber mais sobre as formas de promover a sua saúde no trabalho?	4,9%	34,8%	47,5%	10,1%	2,8%
37. Compreender conselhos sobre saúde vindos de familiares ou amigos?	3,4%	21,3%	60,9%	13,6%	0,8%
38. Compreender a Informação nas embalagens de alimentos?	4,2%	25,2%	53,9%	16,0%	0,7%
39. Compreender a informação nos meios de comunicação em como se manter mais saudável?	1,9%	18,7%	59,9%	18,7%	0,9%
40. Compreender a informação em como manter uma mente saudável?	3,4%	21,2%	57,8%	16,8%	0,8%
41. Avaliar a forma como o local onde vive pode afetar a sua saúde e bem-estar?	4,0%	24,7%	52,6%	17,0%	1,8%
42. Avaliar a forma como as suas condições de habitação o podem ajudar a manter-se saudável?	3,2%	20,7%	55,0%	20,0%	1,0%
43. Avaliar quais os comportamentos diários que estão relacionados com a sua saúde?	2,3%	15,5%	59,6%	21,0%	1,6%

44. Tomar decisões para melhorar a sua saúde?	3,0%	22,8%	54,4%	18,7%	1,1%
45. Integrar um clube desportivo ou uma aula de ginástica se desejar?	4,6%	20,5%	47,3%	26,8%	0,9%
46. Influenciar as condições da sua vida que afetam a sua saúde e bem-estar?	2,7%	23,4%	55,0%	17,8%	1,1%
47. Participar em atividades que melhoram a saúde e o bem-estar na sua comunidade?	3,0%	25,4%	49,4%	20,6%	1,6%

A figura 10 destaca alguns dos aspetos positivos e negativos a destacar das respostas obtidas.

**Figura 10 - Alguns pontos positivos e negativos a destacar das respostas**

	90,6% dos inquiridos compreende porque precisa de fazer rastreios;
	90,2% dos inquiridos compreende os avisos de saúde relativos a comportamentos como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool;
	87,2% sabe o que deve fazer para chamar uma ambulância em caso de emergência médica;
	56,2% da população inquirida não sabe avaliar se a informação sobre a doença, nos meios de comunicação social, é de confiança;
	55% dos inquiridos não sabe como as mudanças políticas podem afetar a sua saúde;
	47,4% não sabe como encontrar informação sobre como é que a sua zona residencial pode ser mais amiga da saúde

## 5. Análise descritiva do HLS-EU-PT

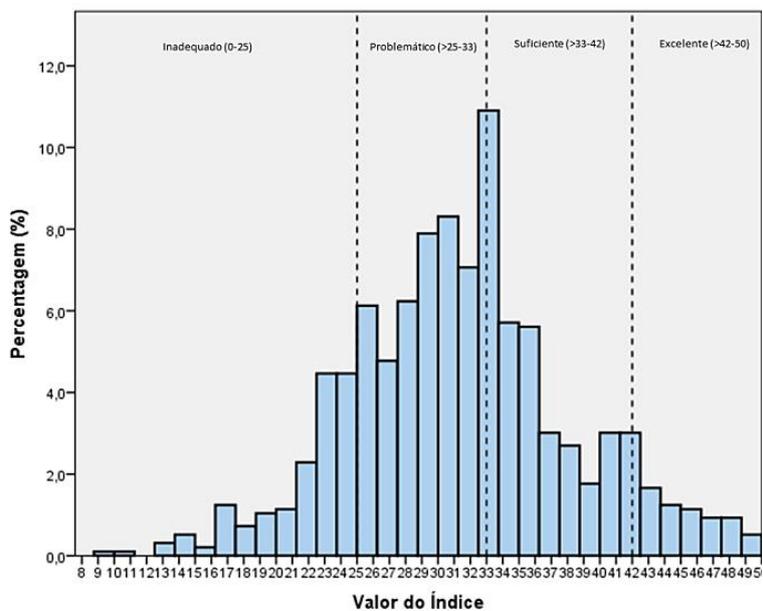
Na tabela 7 é apresentada a análise estatística descritiva relativa aos índices de literacia em saúde.

**Tabela 7** - Estatística Descritiva e Percentis dos índices de Literacia em Saúde calculados

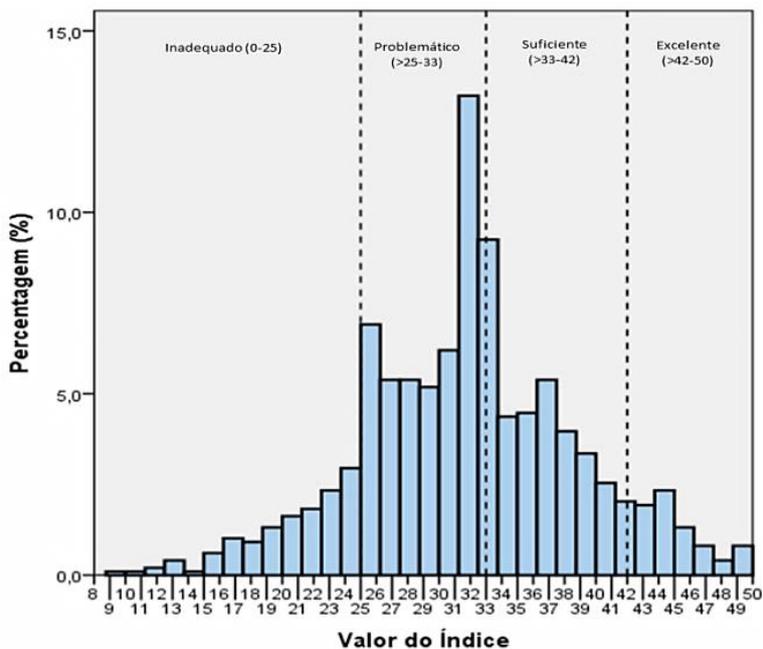
		<b>General-HL</b>	<b>HC-HL</b>	<b>DP-HL</b>	<b>HP-HL</b>
<b>N</b>	Valid	963	984	988	995
	Missing	41	20	16	9
<b>Mean</b>		31,5	32,0	31,8	31,0
<b>Std. Error of Mean</b>		0,2	0,2	0,2	0,3
<b>Median</b>		31,4a	32,2a	32,2a	31,2a
<b>Mode</b>		33,3	33,3	33,3	33,3
<b>Std. Deviation</b>		7,0	7,2	7,7	8,0
<b>Variance</b>		49,0	51,7	58,8	63,5
<b>Skewness</b>		0,2	0,1	0,1	0,1
<b>Std. Error of Skewness</b>		0,1	0,1	0,1	0,1
<b>Kurtosis</b>		0,2	0,2	0,0	0,1
<b>Std. Error of Kurtosis</b>		0,2	0,2	0,2	0,2
<b>Range</b>		40,4	40,6	41,1	42,7
<b>Minimum</b>		9,6	9,4	8,9	7,3
<b>Maximum</b>		50,0	50,0	50,0	50,0
<b>Percentiles</b>	10	23,3b	23,2b	22,4b	21b
	20	25,7	26,4	25,2	24,6
	25	26,9	27,5	26,5	26,1
	30	28,1	28,2	27,7	27,0
	40	29,7	30,3	30,0	29,0
	50	31,4	32,2	32,2	31,2
	60	33,0	33,3	33,3	32,6
	70	34,1	34,9	34,5	34,1
	75	35,1	36,4	36,6	35,4
80	36,6	37,4	38,0	36,8	
90	41,5	41,7	42,4	41,9	
<b>a Calculated from grouped data.</b>					
<b>b Percentiles are calculated from grouped data.</b>					

Através da análise dos seguintes gráficos (gráfico 1, gráfico 2, gráfico 3 e gráfico 4) é de salientar que os níveis de literacia da população estão mais distribuídos pelas classes Inadequado e Problemático, com uma especial concentração nesta última.

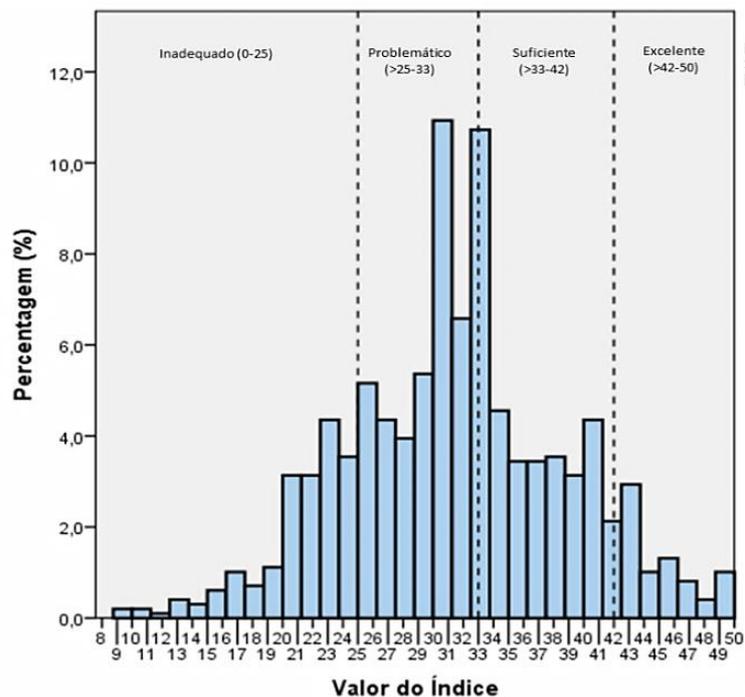
**Gráfico 1 - Distribuição do Índice de Literacia em Saúde Geral (GEN HL)**



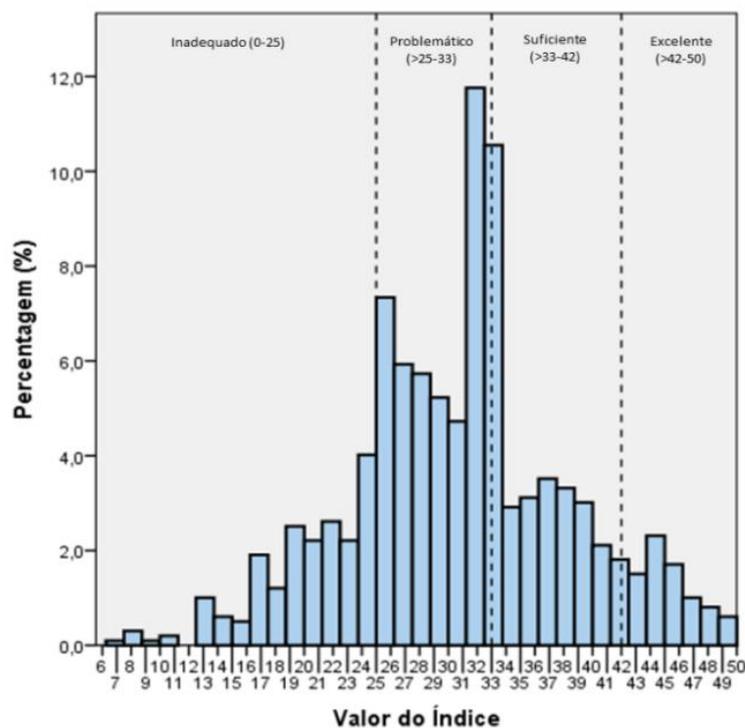
**Gráfico 2 - Distribuição do Índice de Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde (HC HL)**



**Gráfico 3 - Distribuição do Índice de Literacia em Saúde de Prevenção da Doença (DP HL)**



**Gráfico 4 - Distribuição do Índice de Literacia em Saúde de Promoção da Saúde (HP HL)**

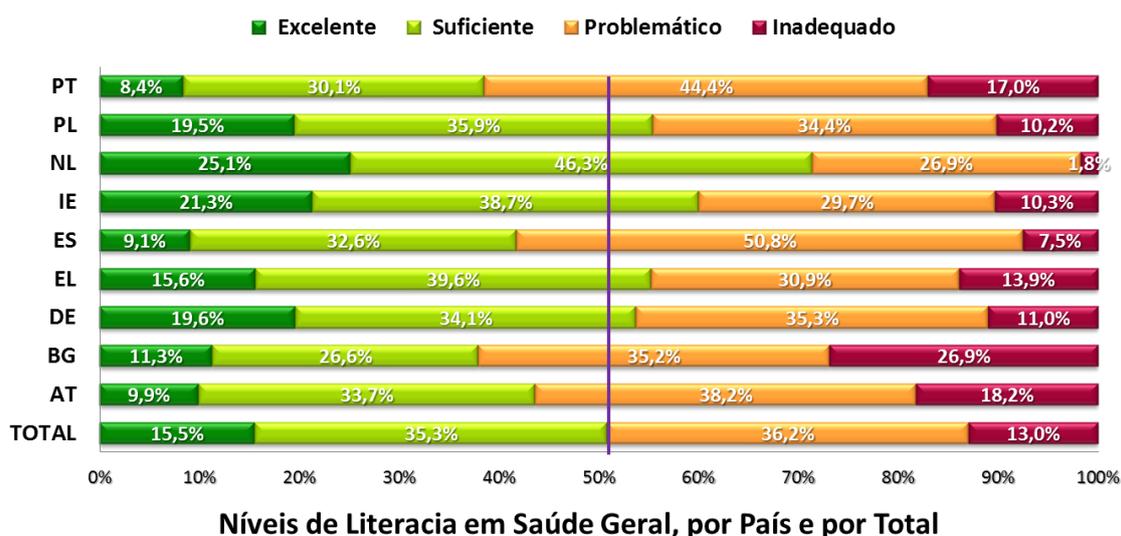


## 6. Níveis de Literacia em Saúde comparando com a Europa

### 6.1. Literacia em Saúde Geral

Em Portugal cerca de 61% da população inquirida apresenta um nível de literacia geral em saúde problemático ou inadequado, situando-se a média dos nove países em 49,2%. Em pior situação que os portugueses só se encontram os búlgaros que revelam que 62,1% da população deste país apresenta níveis de literacia em saúde problemáticos ou inadequados. No polo oposto está a Holanda, país em que esta percentagem é de apenas 28,7% (gráfico 5).

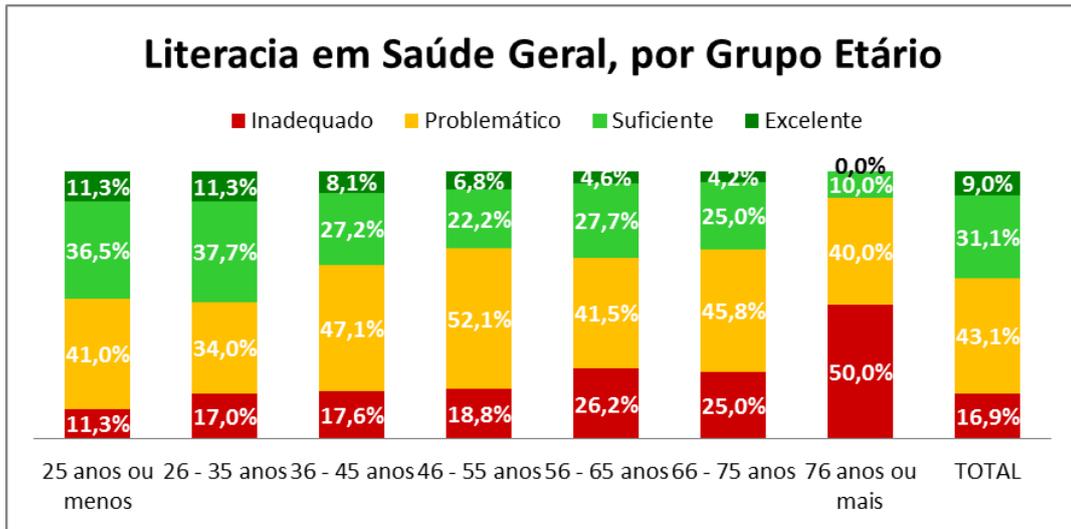
Gráfico 5 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde Geral, por país e por total



PT [N=963] | AT [N=979] | BG [N=925] | DE(NRW) [N=1045] | EL [N=998] | ES [N=974] | IE [N=959] | NL [N=993] | PL [N=921] | TOTAL [N=8757]

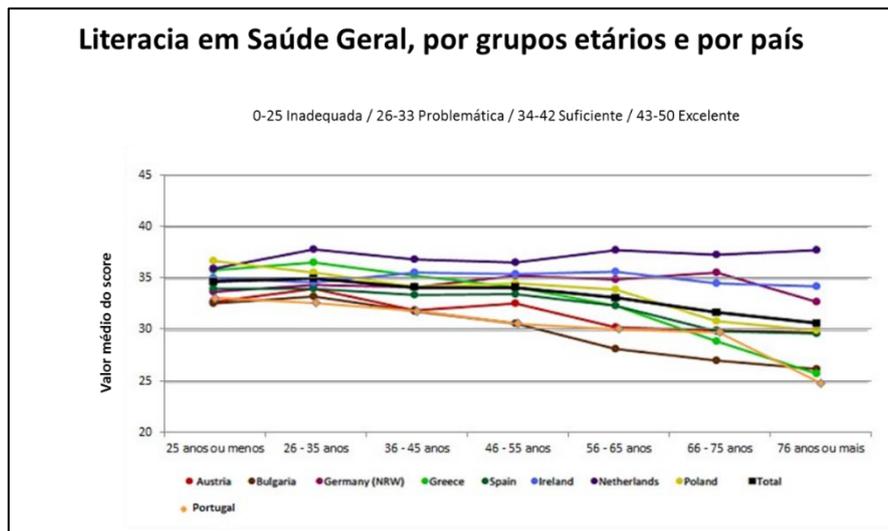
Na Literacia em Saúde Geral verifica-se uma tendência decrescente dos seus níveis quando cruzados com os grupos etários: à medida que a idade aumenta o nível de literacia em saúde diminui (gráfico 6).

Gráfico 6 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde Geral, por grupo etário e por total



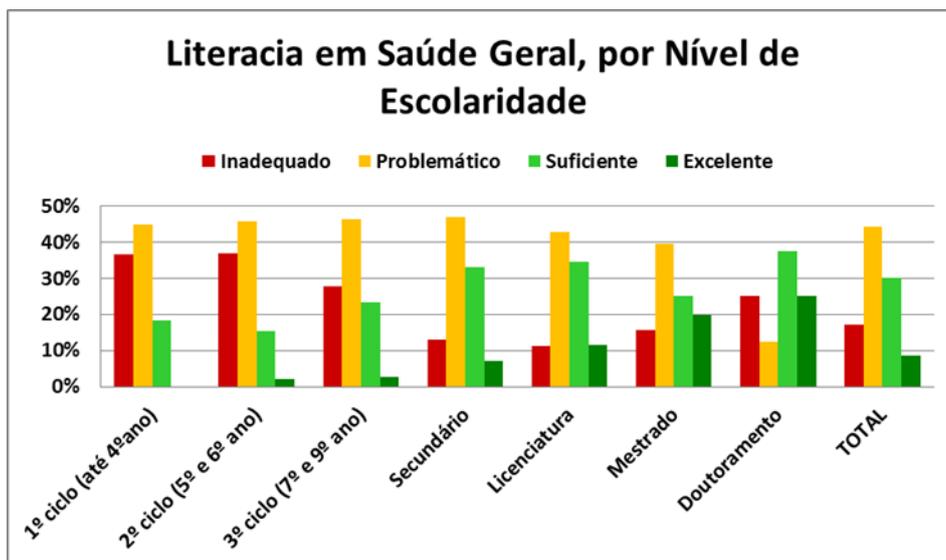
A mesma tendência se observa nos outros países que participaram no estudo, com exceção da Holanda (Gráfico 7).

Gráfico 7 - Literacia em Saúde Geral, por grupos etários e país



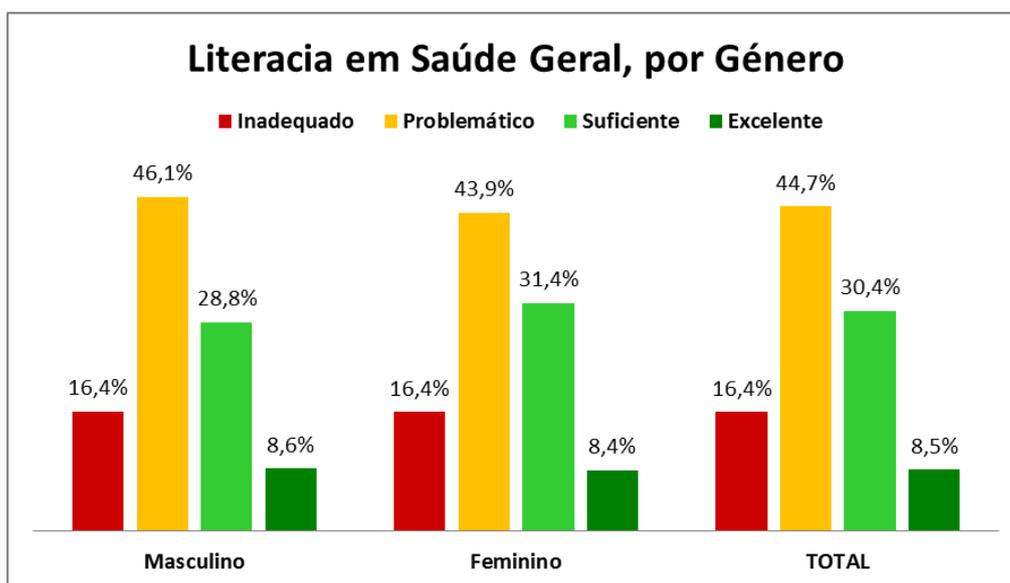
A tendência inverte-se quando substituímos a idade pelo Nível de Escolaridade da população. Verifica-se, de forma geral, uma tendência crescente, ou seja, à medida que o nível de escolaridade aumenta, os níveis de literacia em saúde tendem a ser superiores (gráfico 8).

Gráfico 8 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde Geral, por nível de escolaridade e por total



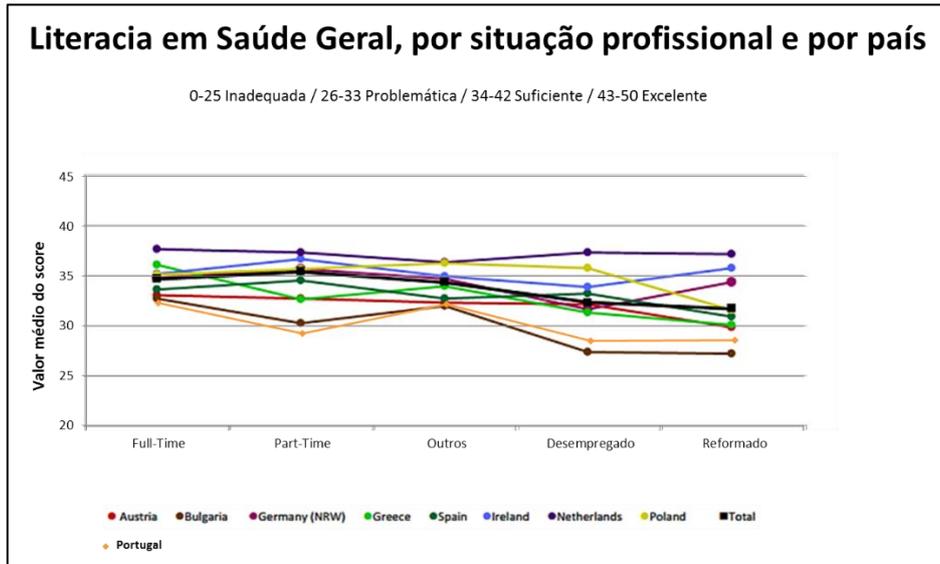
No que diz respeito ao género, homens e mulheres têm níveis de literacia em saúde semelhantes (gráfico 9).

Gráfico 9 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde Geral, por género e por total



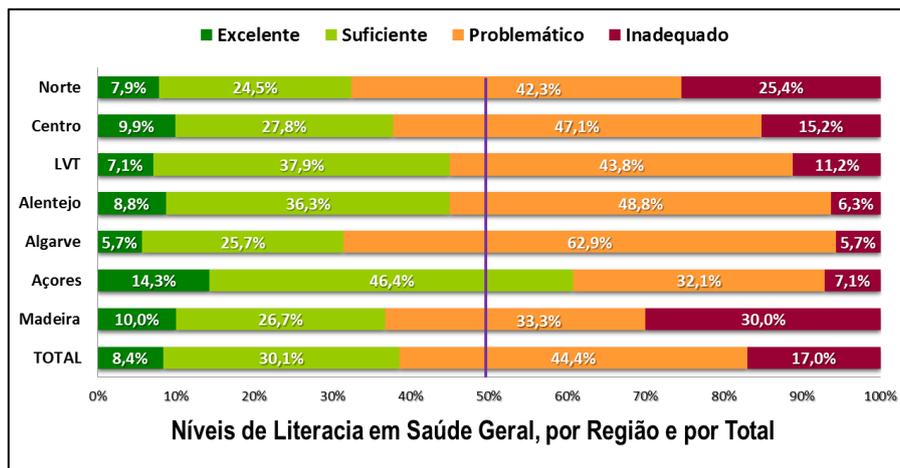
Relativamente à situação perante o emprego, os dados mostram que, em Portugal, são os Reformados e os Desempregados quem apresenta os níveis mais baixos de Literacia em Saúde. Esta realidade é semelhante nos outros países, com exceção da Holanda, mas com menor expressão do que em Portugal (gráfico 10).

**Gráfico 10 - Literacia em Saúde por situação profissional**



Apesar dos dados relativos aos níveis de literacia em saúde por região não serem representativos de cada região, tendo em conta a dimensão das amostras, estes são indicativos. Os Açores são a região que apresenta um nível de literacia em saúde geral mais alto, 60.7% da população tem um nível Excelente ou Suficiente. No polo oposto está o Algarve, apenas 31.4% apresenta um nível Excelente ou Suficiente (gráfico 11).

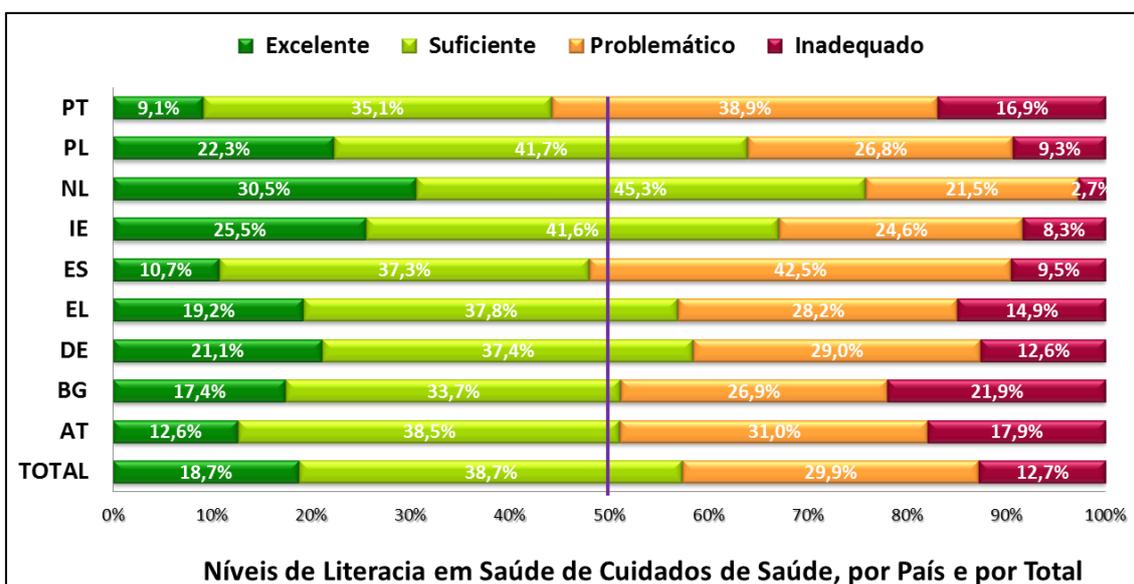
**Gráfico 11 - Literacia em Saúde por região e total**



## 6.2. Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde

É na dimensão Cuidados de Saúde que se destacam os valores mais preocupantes, visto ser, dos 9 países, aquele onde se verificam os piores resultados. Apenas 44,2% apresenta um nível suficiente ou excelente de literacia em saúde (gráfico 12).

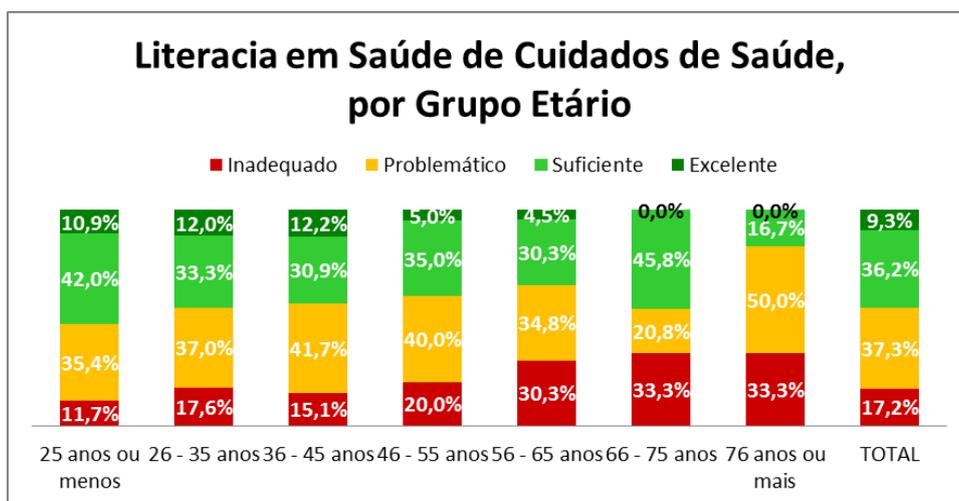
Gráfico 12 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde, por país e por total



PT [N=984] | AT [N=996] | BG [N=955] | DE(NRW) [N=1041] | EL [N=998] | ES [N=981] | IE [N=972] | NL [N=993] | PL [N=946] | TOTAL [N=8866]

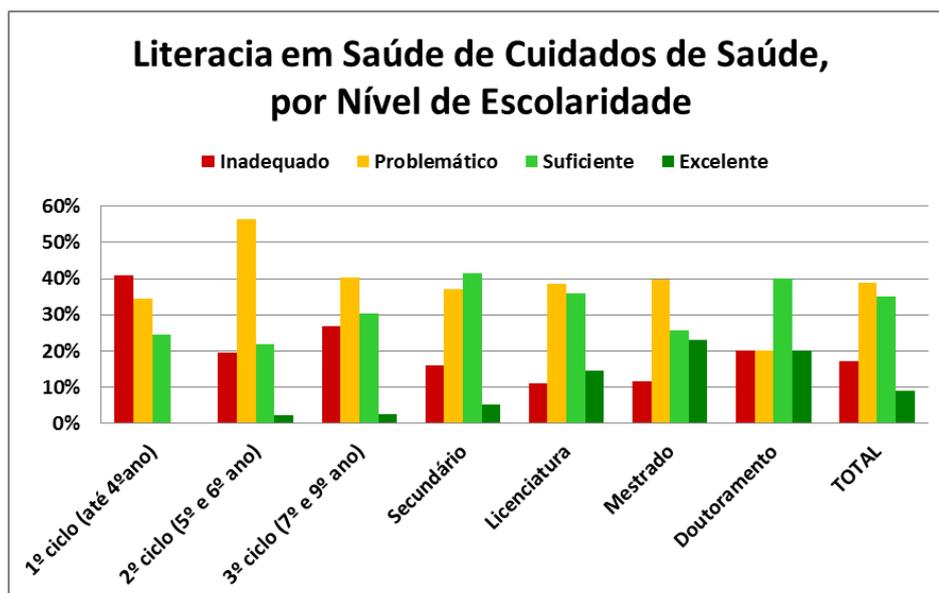
Também na subdimensão Cuidados de Saúde se verifica uma tendência decrescente dos seus níveis quando cruzados com os grupos etários, à medida que a idade aumenta o nível de literacia em saúde diminui (gráfico 13).

**Gráfico 13 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde, por grupo etário e por total**



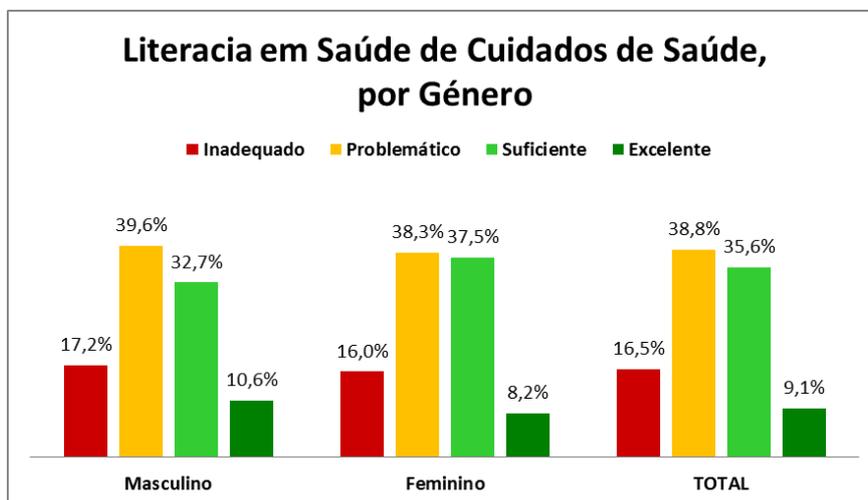
Também nesta subdimensão a tendência se inverte quando substituímos a idade pelo Nível de Escolaridade da população. Verifica-se, de forma geral, uma tendência crescente, ou seja, à medida que o nível de escolaridade aumenta, os níveis de literacia em saúde tendem a ser superiores (gráfico 14).

**Gráfico 14 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde, por nível de escolaridade e por total**



No que diz respeito ao género, nesta subdimensão os homens têm níveis de literacia em saúde ligeiramente inferiores às mulheres (gráfico 15).

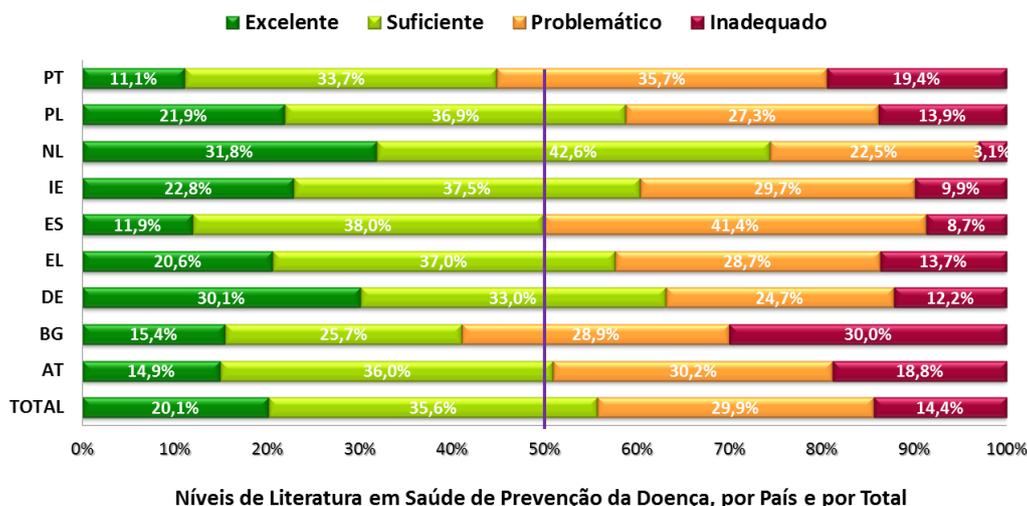
**Gráfico 15 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Cuidados de Saúde, por género e por total**



### **6.3. Literacia em Saúde de Prevenção da Doença**

No que diz respeito à subdimensão Prevenção da Doença, 55,1% da população inquirida apresenta um nível Inadequado ou Problemático de Literacia em Saúde (gráfico 16).

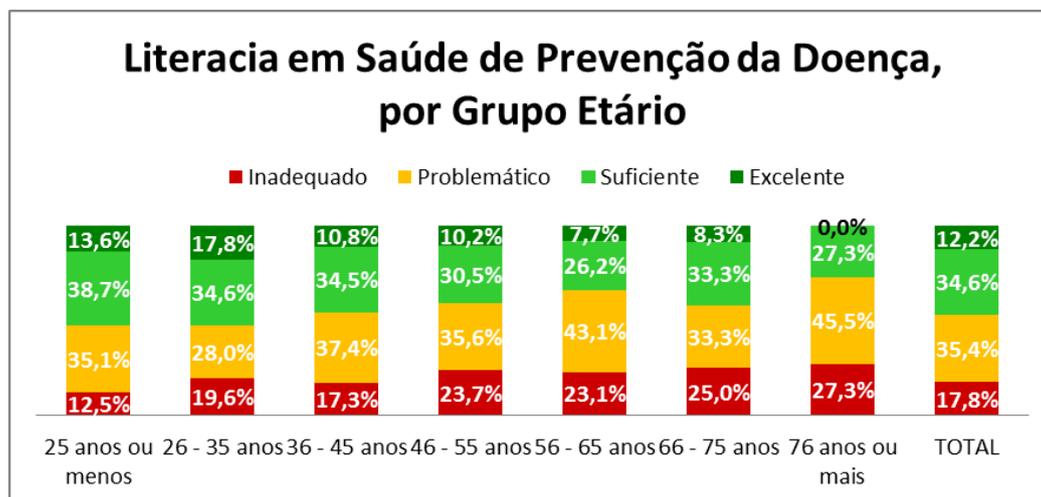
**Gráfico 16 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Prevenção da Doença, por país e por total**



PT [N=988] | AT [N=982] | BG [N=925] | DE(NRW) [N=1048] | EL [N=993] | ES [N=986] | IE [N=948] | NL [N=996] | PL [N=920] | TOTAL [N=8786]

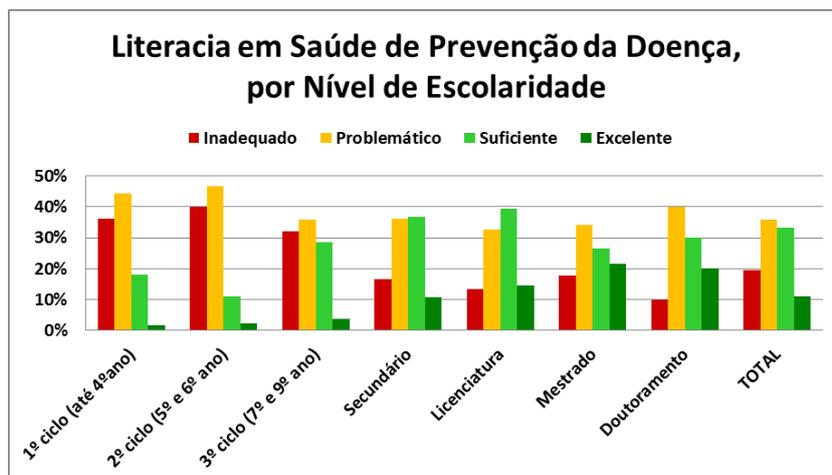
Também na subdimensão Prevenção da Doença se verifica uma tendência decrescente dos seus níveis quando cruzados com os grupos etários, à medida que a idade aumenta o nível de literacia em saúde diminui (gráfico 17).

**Gráfico 17 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Prevenção da Doença, por grupo etário e por total**



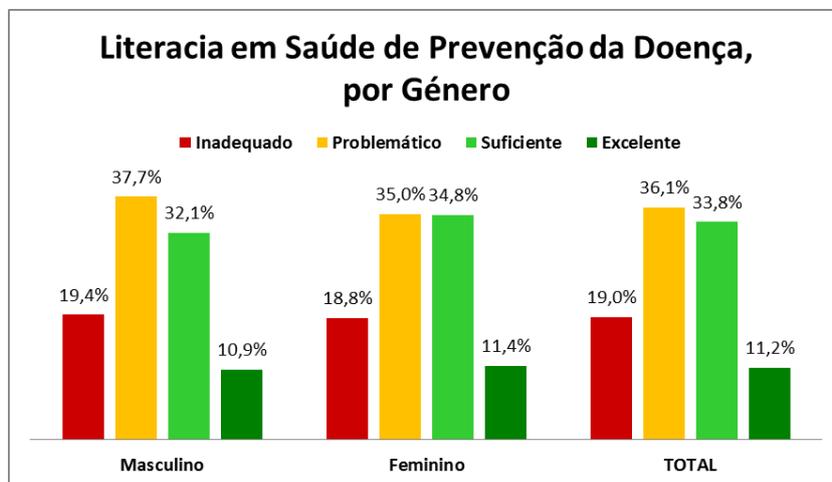
Também nesta subdimensão a tendência se inverte quando substituímos a Idade pelo Nível de Escolaridade da população. Verifica-se, de forma geral, uma tendência crescente, à medida que o nível de escolaridade aumenta, os níveis de literacia em saúde tendem a ser superiores (gráfico 18).

**Gráfico 18 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Prevenção da Doença, por nível de escolaridade e por total**



No que diz respeito ao género, nesta subdimensão as mulheres têm níveis de literacia em saúde ligeiramente superiores aos homens (gráfico 19).

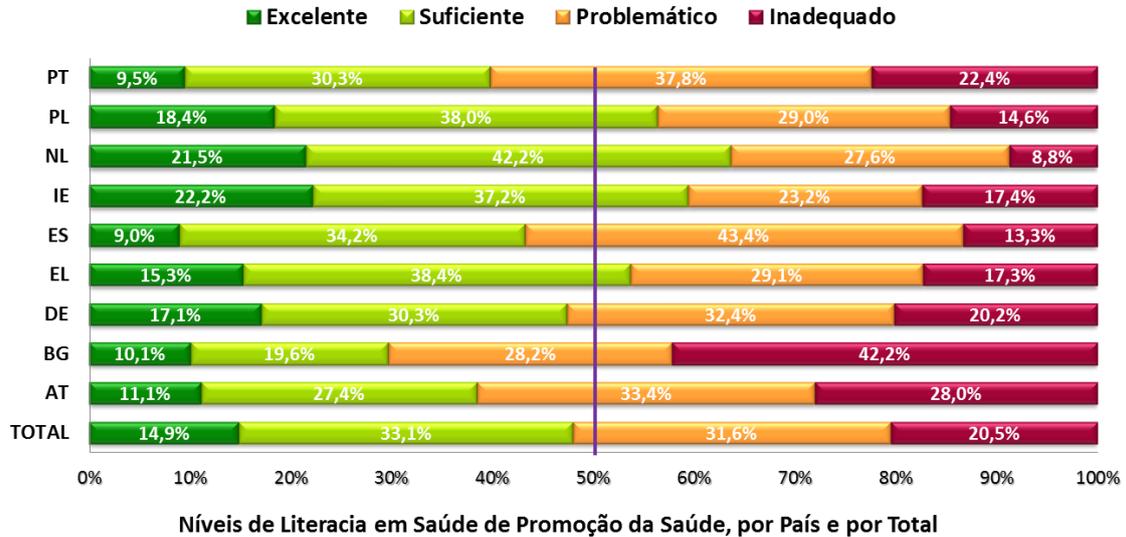
**Gráfico 19 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Prevenção da Doença, por género e por total**



#### **6.4. Literacia em Saúde de Promoção da Saúde**

No que diz respeito à subdimensão Promoção da Saúde, 60,2% da população inquirida apresenta um nível Inadequado ou Problemático de Literacia em Saúde (gráfico 20).

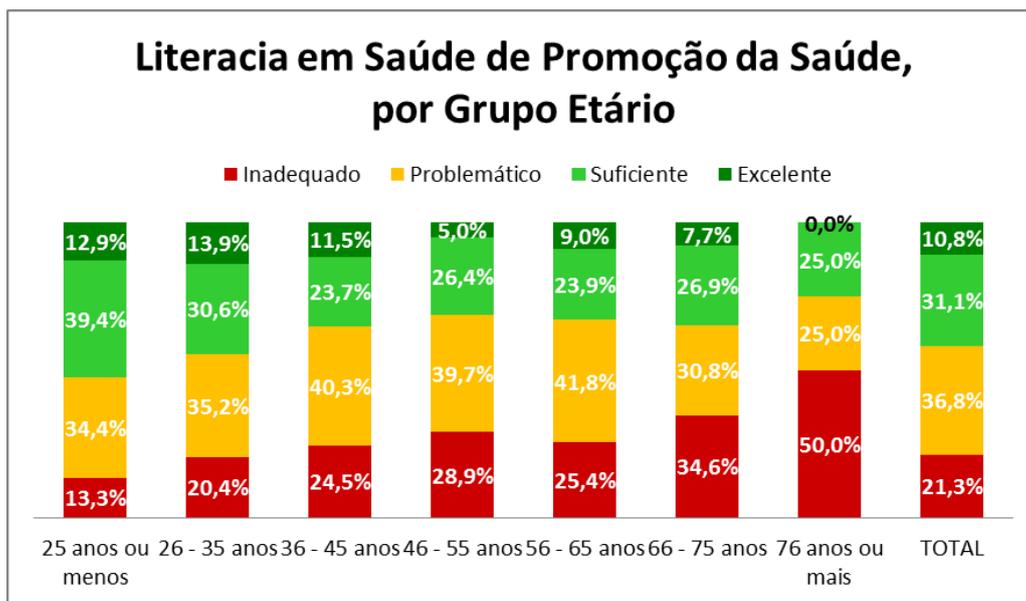
**Gráfico 20 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Promoção de Saúde, por país e por total**



PT [N=995] | AT [N=951] | BG [N=902] | DE(NRW) [N=1009] | EL [N=994] | ES [N=953] | IE [N=961] | NL [N=976] | PL [N=894] | TOTAL [N=8635]

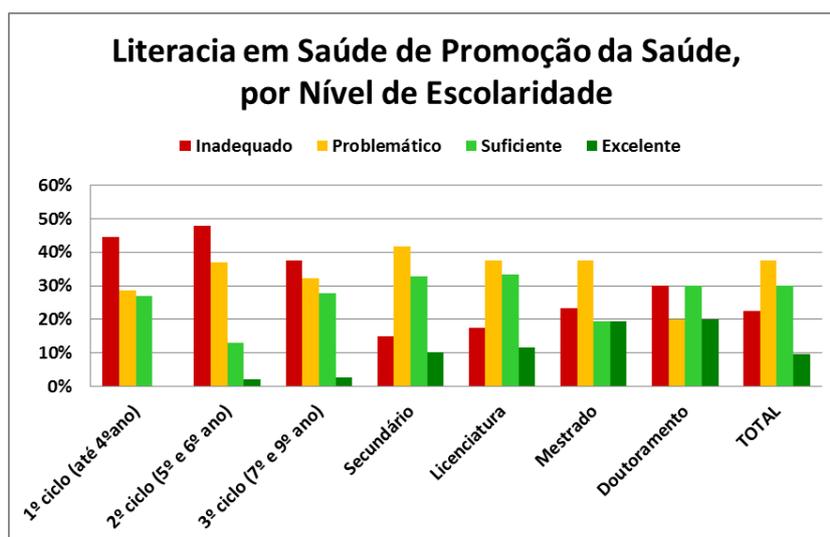
Também na subdimensão Promoção de Saúde se verifica uma tendência decrescente dos seus níveis quando cruzados com os grupos etários, à medida que a idade aumenta o nível de literacia em saúde diminui (gráfico 21).

**Gráfico 21 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Promoção de Saúde, por grupo etário e por total**



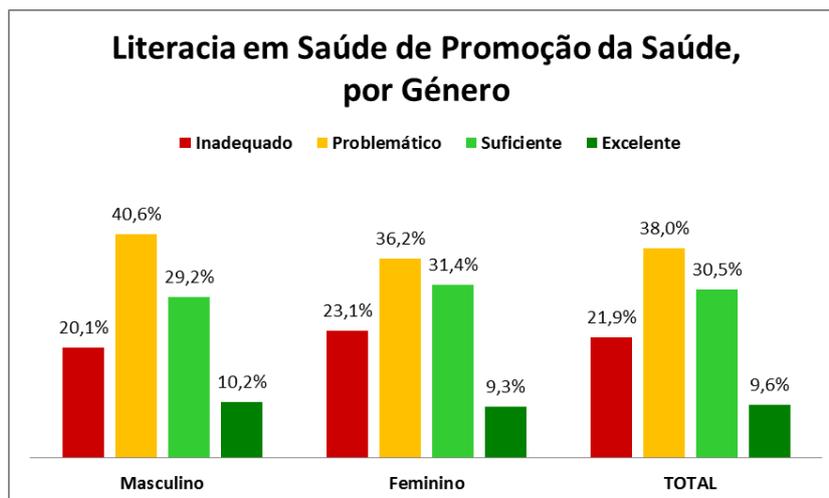
Também nesta subdimensão a tendência se inverte quando substituímos a Idade pelo Nível de Escolaridade da população. Verifica-se, de forma geral, uma tendência crescente, à medida que o nível de escolaridade aumenta, os níveis de literacia em saúde tendem a ser superiores (gráfico 22).

**Gráfico 22 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Promoção de Saúde, por nível de escolaridade e por total**



No que diz respeito ao género, nesta subdimensão as mulheres têm níveis de literacia em saúde ligeiramente superiores aos homens (gráfico 23).

**Gráfico 23 - Percentagens dos níveis de Literacia em Saúde de Promoção de Saúde, por género e por total**



De forma sumária, destacam-se como principais conclusões do estudo:

- Em Portugal 61,4% da população inquirida apresenta um nível de literacia geral em saúde problemático ou inadequado, situando-se a média dos nove países em 49,2%. Em pior situação que os portugueses só se encontram os búlgaros que revelam que 62,1% da população deste país apresenta níveis de literacia em saúde problemáticos ou inadequados. No polo oposto está a Holanda, país em que esta percentagem é de apenas 28,7%;
- No que respeita à Prevenção da Doença, apenas cerca de 45% dos inquiridos revela ter um nível suficiente ou excelente de literacia em saúde, comparativamente com a média dos nove países, que nesta dimensão, apresenta o valor de 54,5%;
- No que se refere à Promoção da Saúde, 60,2% da população auscultada apresenta um nível de literacia em saúde problemático ou inadequado. Comparativamente, a Bulgária apresenta, nesta dimensão, um nível de promoção da saúde problemático ou inadequado de 70,3%, sendo que a Irlanda e a Holanda, os países com os melhores resultados a este nível, apresentam 40,6% e 36,3%, respetivamente. A média Europeia situa-se nos 52,1%.
- É na dimensão Cuidados de Saúde que se destacam os valores mais preocupantes, visto ser, dos 9 países, aquele onde se verificam os piores resultados. Apenas 44,2% apresenta um nível suficiente ou excelente de literacia em saúde.

A análise dos resultados deste estudo revela também que existem problemas de literacia em Saúde quando analisados os grupos com algumas características sociais específicas. Nos quatro subíndices de literacia em saúde analisados (capacidade de as pessoas **acederem, compreenderem, analisarem e utilizarem** a informação de saúde) verifica-se uma tendência decrescente dos seus níveis quando cruzados com os grupos etários - à medida que a idade aumenta, o nível de literacia em saúde diminui.

Por outro lado, observa-se tendencialmente o inverso no que diz respeito ao nível de escolaridade - à medida que o nível de escolaridade aumenta, os níveis de literacia em saúde tendem a ser superiores. São também os desempregados que apresentam os piores níveis de literacia em saúde, quando comparados com a população ativa.

## IV. Discussão

O HLS-EU-PT é o primeiro estudo que proporciona informação sustentada sobre os níveis de literacia em saúde da população portuguesa, comparável aos níveis dos oito países que fazem parte do consórcio europeu de literacia em saúde. À semelhança dos outros países, a amostra foi construída tendo por base a metodologia do Eurobarómetro<sup>68 69</sup>.

Este estudo teve como objetivos fundamentais validar e adaptar culturalmente a versão original do HLS-EU para Portugal e, com base neste instrumento, avaliar o nível de literacia em saúde da população portuguesa, tendo em conta a sua capacidade para aceder, compreender, avaliar e utilizar informação reativa a cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde<sup>69</sup>.

No âmbito deste estudo são ainda disponibilizadas as normas e pontuações a utilizar aquando da aplicação do instrumento na versão para Portugal (HLS-EU-PT), possibilitando a definição de 4 níveis de literacia em saúde (inadequada; problemática; suficiente e excelente.). A interpretação dos resultados da escala deve ser no sentido de que quanto maior a pontuação obtida, maior o nível de literacia em saúde apresentado pelo indivíduo. Após a análise dos itens, foram mantidas as 47 questões originais, pelo que o HLS-EU-PT se assemelha em termos de propriedades psicométricas com a escala original.

O valor do *Alfa de Cronbach* revelado garante a consistência interna da escala e é comparável ao encontrado quer pelos autores originais quer pelos autores das versões de cada um dos países participantes no estudo<sup>139</sup>, situando-se os valores entre 0.90 e 0.96 no índice geral de literacia em saúde e nos respetivos subíndices. O mesmo acontece no que diz respeito ao grau de correlação entre variáveis, aferido através do coeficiente de correlação de *Pearson*, que situa todos os resultados obtidos abaixo de 0.85, o que significa que, apesar da dimensão do questionário, não existe redundância<sup>139</sup>.

Nas últimas décadas, temos assistido a um aumento da investigação e evidência científica sobre a temática literacia em saúde<sup>33-51 53 112-118</sup>.

Com este gradual interesse e, dada a importância da avaliação da literacia em saúde na população em geral e em grupos de risco, denotou-se uma crescente pesquisa de instrumentos para medir a literacia em saúde. Assim, os estudos referentes à avaliação da Literacia em Saúde em diferentes países, através de um instrumento comum e

adaptado culturalmente (HLS-EU), são fundamentais por forma a aferir os níveis de Literacia em Saúde da população em causa, avaliar o diferencial que existe entre os países envolvidos relativamente aos cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde e compará-los entre si.

A evidência científica tem demonstrado que os níveis de literacia em saúde variam de acordo com o contexto social e cultural. Assim, e de acordo com os dados da tabela 3, a média do índice de literacia geral variou entre  $30,5 \pm 9,2$  na Bulgária e  $37,1 \pm 6,4$  na Holanda; sendo que Portugal foi o segundo país com uma média mais baixa ( $31,5 \pm 7$ ). De salientar que Portugal foi, dos oito países que constituem o consórcio *Health Literacy Survey -EU*, o país que apresentou a média mais baixa relativamente ao subíndice de Literacia em Cuidados de Saúde ( $32 \pm 7,2$ ); o segundo em relação ao subíndice Literacia em Prevenção da Doença ( $31,8 \pm 7,7$ ) e o terceiro país com uma média mais baixa no subíndice Literacia em Promoção da Saúde ( $31 \pm 8,0$ ). Estes índices comprovam que deve ser uma prioridade para as políticas de saúde a validação deste instrumento e a sua aplicação na população em geral e em grupos específicos para a definição e implementação de estratégias baseadas num diagnóstico de situação. De acordo com o Plano Nacional de Saúde 2012-2016, a promoção da literacia em saúde é uma prioridade nacional pois constitui um caminho para a melhoria dos cuidados de saúde, melhoria da qualidade de vida e do bem-estar individual e populacional<sup>69</sup>.

Os resultados obtidos no estudo HLS-EU-PT sugerem que os scores de literacia em saúde da população portuguesa variam de acordo com as quatro competências base – aceder, compreender, avaliar e utilizar – e este facto é consistente com os resultados dos oito países participantes no HLS-EU<sup>69</sup>.

Acresce o facto das dificuldades sentidas variarem de acordo com a dimensão específica. Por exemplo, aceder a informação de cuidados de saúde suscita mais dificuldade do que aceder a informação de prevenção da doença. Esta conclusão também é apresentada no estudo HLS-EU<sup>69</sup>. Isto pode evidenciar que o nível de literacia em saúde pode variar de acordo com a dimensão, e tanto no HLS-EU como no HLS-EU-PT é notório. Contudo, no caso português as diferenças não são grandes, a dimensão que apresenta maior diferença é a literacia em cuidados de saúde, quando comparada à dimensão literacia em promoção da saúde.

De acordo com *Moritsugo*, um nível de literacia em saúde inadequado não é exclusivamente um problema individual, mas um problema sistémico, no qual deve ser assegurado que as estratégias de intervenção e programas dos cuidados de saúde e

das autoridades de saúde estão em conformidade com as necessidades da comunidade<sup>140</sup>.

De acordo ainda com o mesmo autor, o sistema de saúde tem um papel fundamental no desenvolvimento das competências do cidadão e da comunidade, no sentido da promoção do seu nível de literacia em saúde. Esta influência do sistema de saúde na pessoa pode ser avaliada pelos serviços que proporciona, pela forma como os profissionais de saúde interagem com as pessoas, pela facilidade com que as pessoas “navegam” dentro do próprio sistema, e pelos sistemas de apoio que tem disponíveis para ajudar as pessoas na procura de informação e de respostas de que necessitam<sup>140</sup>.

Uma grande parte da prevenção da doença centra-se na responsabilidade que o sistema de saúde e os profissionais de saúde têm no processo de comunicação para que as pessoas possam ouvir, compreender, apreender e atuar com base na evidência disponível, e assim poderem tomar melhores decisões e fazer melhores escolhas sobre a sua saúde. Isto torna-se ainda mais crítico quando falamos de prevenção e gestão das doenças crónicas<sup>140</sup>.

A literatura aponta para que o sistema de saúde precisa de ser mais proactivo em dar resposta às necessidades de literacia em saúde no que diz respeito à utilização dos serviços de saúde, direcionando mais as intervenções para suprir as necessidades dos cidadãos<sup>141</sup>.

Destaca-se também deste estudo a existência de subgrupos da amostra que evidenciam níveis mais baixos de literacia em saúde (em todas as dimensões avaliadas), sugerindo a existência de grupos vulneráveis, como sejam os mais velhos, os menos escolarizados e os desempregados e reformados. Tendo em conta as características sociodemográficas da população portuguesa, estes dados são muito preocupantes.

Quando falamos de escolaridade, é notória uma relação entre o grau de escolaridade e o nível de literacia em saúde: quanto mais elevado o grau de escolaridade, maior o nível de literacia em saúde. E este fenómeno verifica-se em todos os países que participaram no estudo<sup>69</sup>. Apesar dos esforços e dos sucessos obtidos ao longo da última década, Portugal conta ainda com taxas de analfabetismo e de baixa escolaridade relativamente altas, sendo que em 2011 a população com 15 ou mais anos sem qualquer nível de ensino completo foi de 39.3%<sup>142</sup>. Contudo este indicador, tendo em conta o fator geracional, deve ser detalhado para os três estratos populacionais. Assim, o valor obtido para a população com 65 ou mais anos foi de 32.3%; para o grupo etário dos 35 e 64 anos foi de 5,3% e para a população entre 15 e 34 anos foi de apenas 1,7%<sup>142</sup>. Esta tendência demonstra que o nível de alfabetização da população tem vindo

progressivamente a aumentar, e de forma consistente com as revisões legislativas sucessivas da escolaridade mínima obrigatória.

Relativamente ao abandono escolar, Portugal regista uma descida acentuada entre 2004 (39,3%) e 2014 (17,4%), sendo a média da UE28 11.1%, a Alemanha apresenta uma taxa de 9.5%, a Áustria de 7%, a Bulgária de 12.9%, a Espanha de 21.9%, a Irlanda de 6.9%, Grécia de 9% e a Polónia de 5.4%<sup>142</sup>.

As taxas de escolaridade do nível de ensino superior (população entre 30 e 34 anos) aumentaram de modo consistente, quer em Portugal, quer em Espanha, no período 2004 - 2013. O nosso país registou um aumento mais acentuado (passou de 16,3% em 2004 para 30,0% em 2013), Espanha registou valores sempre superiores (passou de cerca de 36% em 2004 para 42,3% em 2013), mesmo em relação à UE-28 (passou de cerca de 26% em 2004 para 36,9% em 2013)<sup>142</sup>.

De acordo ainda com os dados do INE, no espaço de dez anos, diminuiu fortemente a proporção dos jovens que saem do sistema de ensino com títulos escolares mais baixos, até 6 anos de escolaridade (os valores caem de 34,6% para 11,3% entre 2001 e 2011) e eleva-se significativamente a proporção daqueles que saem da escola com diplomação intermédia e superior – de 52,1% para 62,5% no caso dos possuidores de 9 a 12 anos de escolaridade; de 13,3% para 26,3%, no caso dos que saem do sistema com títulos de ensino médio, pós-secundário ou superior. Apesar de o abandono escolar desqualificado (abandono da escola sem conclusão da escolaridade obrigatória) continuar a fazer parte do panorama educativo português, é inegável que os jovens portugueses de hoje beneficiam de uma formação escolar mais longa e mais bem-sucedida<sup>142</sup>.

Estes dados, se os níveis de literacia em saúde dependessem somente da escolaridade, reforçariam a ideia de que daqui a 10 anos Portugal iria estar muito melhor posicionado face aos valores identificados em 2014. Mas será que vai, se tudo o resto se mantiver igual?

No que diz respeito à idade, quando comparadas as curvas, à medida que a idade aumenta, o nível de literacia em saúde tende a diminuir, o panorama português também não é muito animador. Em 2014, a população residente em Portugal era constituída por 14,4% de jovens, 65,3% de pessoas em idade ativa e 20,3% de idosos. Relativamente a 2013, Portugal apresentava uma das estruturas etárias mais envelhecidas entre a UE 28: a proporção de jovens atingiu 15,6% na UE 28, quando em Portugal era de 14,6%, verificando-se a maior proporção de jovens na Irlanda (22,0%) e a mais baixa na Alemanha (13,1%)<sup>143</sup>.

A proporção de pessoas com 65 e mais anos em 2014 era 18,5% na UE 28 e 19,9% em Portugal, valor apenas ultrapassado pela Grécia (20,5%), Alemanha (20,8%) e Itália (21,4%); a proporção mais baixa verificou-se na Irlanda (12,6%). A Bulgária apresenta um valor semelhante a Portugal, e os restantes países onde o nível de literacia em saúde foi avaliado também apresentam valores mais baixos que a média da EU 28<sup>144</sup>.

Tendo em conta que o risco de mortalidade nos idosos é claramente superior em pessoas com uma baixa literacia em saúde<sup>47</sup> e relacionando-o com a distribuição etária portuguesa, verificamos com alguma facilidade que estamos perante um problema sério que deverá ser tido em conta na formulação de políticas de saúde.

A literatura não refere a situação perante o emprego como preditor do nível de literacia em saúde, contudo, com base nos resultados obtidos, são os desempregados, seguidos dos reformados e os trabalhadores em *part-time* que, por esta ordem, apresentam os valores mais baixos de literacia em saúde. Num país cujas taxas de desemprego atingiram os 17% em 2013, apenas ultrapassado pela Grécia (27.5%), a Espanha (26.5%) e a Croácia (17.6%), no ano cuja média da EU 28 foi 11% e a Alemanha e a Áustria registaram os valores mais baixos, 5.4% e 5%, respetivamente, este é um indicador inquietante que merece ser aprofundado em estudos subsequentes<sup>145</sup>.

De modo geral, olhando para as características demográficas e socioeconómicas que se constituem indicadores preditores do nível de literacia em saúde de uma população, e apesar de se reconhecer uma melhoria nestes ao longo dos últimos anos, percebemos porque é que Portugal, dos 9 países envolvidos no estudo, é dos que apresenta os piores níveis de literacia em saúde, sendo apenas ultrapassado pela Bulgária. Na dimensão Cuidados de Saúde é mesmo o país com os piores resultados.

Não nos podemos esquecer que Literacia em Saúde não é um problema individual isolado, é um determinante sistémico que deve ser analisado segundo uma visão holística. Na definição de programas e iniciativas de promoção de literacia em saúde, há que ter em conta não só os aspetos ligados diretamente à saúde, mas também os relacionados com as condições de vida. O mesmo se deve fazer quando se analisam e discutem dados relativos aos perfis de literacia em saúde das populações, já que estes são fortemente influenciados pelos indicadores sociais, demográficos e económicos.

O diagnóstico do nível de literacia em Saúde da população portuguesa permite direcionar e alinhar melhor a estratégia e intervenções de literacia em saúde a serem desenvolvidas.

Cada vez mais, as estratégias de promoção da literacia em Saúde devem ser incluídas no discurso da saúde em todos os níveis - internacional, nacional e, em particular, ao

nível local - e devem ser encaradas como investimentos sólidos e sustentáveis e de suporte à gestão estratégica e à decisão política na área da Saúde.

O presente estudo, como qualquer investigação, apresentou algumas limitações comuns no desenvolvimento de estudos desta natureza, como sejam a extensão do questionário e o recurso a diferentes entrevistadores na aplicação do instrumento.

No âmbito deste estudo foi utilizada a versão de 47 itens do instrumento, mas tendo em conta os custos associados à aplicação da versão extensa do instrumento, e porque, muitas vezes, a contenção de custos e de tempo se revela estratégia predominante no desenho de estudos desta natureza, considera-se que a utilização de uma versão curta poderá ser, em algumas situações, uma alternativa válida, pelo que se sugere um novo estudo para aplicação da versão *Short* do mesmo instrumento, com 16 itens.

Acrescenta-se o facto de a amostra estudada não poder ser vista como representativa da população portuguesa. Contudo, não se considera que estas limitações tenham uma influência negativa significativa nos resultados, dado que os objetivos major deste estudo são levantar pistas para estudos mais focados e aprofundados em determinadas áreas e levantar um conjunto de questões muito importantes que é necessário ter em conta no desenvolvimento das Políticas de Saúde, em especial na definição das Estratégias Locais de Saúde.

Importa também referir que este é um instrumento que mede literacia em saúde por auto-percepção e que não contempla uma forma objetiva de medir literacia em saúde funcional, de acordo com a definição de Nutbeam<sup>22</sup>.

Na sequência do já anteriormente referido, o reconhecimento da literacia em saúde como caminho para a melhoria dos cuidados de saúde e dos níveis de saúde em Portugal não é novo<sup>58</sup>.

Muitos esforços e iniciativas têm vindo a ser desenvolvidos neste âmbito, contudo não de forma integrada e coordenada. O trabalho de promoção de literacia em saúde em Portugal está fragmentado, os grupos de trabalho estão isolados e não existe uma concertação de objetivos e prioridades nacionais, nem tão pouco uma partilha de abordagens metodológicas e experiências. Como consequência, diminuem substancialmente as oportunidades de investigadores, profissionais de saúde, organizações de saúde, cidadãos e decisores políticos trabalharem em conjunto de forma concertada, com trabalhos orientados segundo prioridades nacionais, aprendendo uns com os outros, de acordo com as suas competências e valências.

Assim, considera-se fundamental e urgente a conceção e implementação de uma Estratégia Nacional de Literacia em Saúde.

## V. Conclusões

O HLS-EU-PT apresenta-se como um instrumento adequado para aferir o nível de literacia em saúde da população portuguesa e evidencia propriedades psicométricas comparáveis às versões utilizadas nos outros países.

Salienta-se ainda que a validação de um instrumento para avaliar o nível de literacia em saúde na população portuguesa reveste-se de particular importância pois permite direcionar e melhorar as estratégias e intervenções de literacia em saúde a serem desenvolvidas.

Com base nos dados apresentados, considera-se ainda que o HLS-EU-PT tem um grande potencial para identificar indivíduos e grupos populacionais com níveis de literacia em saúde baixos, possibilitando uma melhor e mais direcionada definição de intervenções.

Considerando o nível de literacia em saúde um determinante de saúde, e porque a sua promoção não ocorre isolada do contexto, faz sentido a realização de estudos com o intuito de associar outros indicadores como sejam o grupo etário, a escolaridade e a situação face ao emprego.

Na sequência do já anteriormente referido, o reconhecimento da literacia em saúde como caminho para a melhoria dos cuidados de saúde e dos níveis de saúde em Portugal não é novo. Muitos esforços e iniciativas têm vindo a ser desenvolvidas neste âmbito, contudo não de forma integrada e coordenada. O trabalho de promoção de literacia em saúde em Portugal está fragmentado, os grupos de trabalho estão isolados e não existe uma concertação de objetivos e prioridades nacionais, nem tão pouco uma partilha de abordagens metodológicas e experiências. Como consequência, diminuem substancialmente as oportunidades de investigadores, profissionais de saúde, organizações de saúde, cidadãos e decisores políticos trabalharem em conjunto de forma concertada, com trabalhos orientados segundo prioridades nacionais, aprendendo uns com os outros, de acordo com as suas competências e valências.

Assim, considera-se fundamental e urgente a conceção e implementação de uma Estratégia Nacional de Literacia em Saúde.

## Estudo 2 – Do Registo de Saúde Eletrónico ao Plano Individual de Cuidados

### I. Enquadramento

#### 1. De repositórios de informação de saúde a plataformas de apoio ao conhecimento e à decisão

As tecnologias de informação e comunicação associadas à promoção da literacia em saúde dos cidadãos têm sido identificadas como caminhos para a melhoria dos cuidados de saúde, e estas têm vindo a assumir uma crescente importância no acesso aos cuidados de saúde e na autogestão<sup>120 121</sup>. O seu desenvolvimento permite hoje encarar a promoção da literacia em saúde de uma forma inovadora, sem qualquer paralelo com as abordagens do passado<sup>81</sup>.

Os cidadãos necessitam cada vez mais de instrumentos que os ajudem a organizar a sua informação de saúde, de forma a proteger e promover uma boa condição de saúde. Uma comunicação efetiva e de qualidade entre os profissionais de saúde e os cidadãos, apesar de se revelar muito positiva nos resultados em saúde<sup>146-148</sup>, não é suficiente. O tempo alocado a esta comunicação, em comparação com o tempo durante o qual o cidadão está sozinho a tomar as suas próprias decisões é muito diminuto. Pelo que os cidadãos precisam de ser capazes de se assumirem como decisores informados no que diz respeito à sua saúde<sup>149</sup>.

Nos últimos quinze anos assistiu-se a uma evolução no paradigma de gestão de informação pessoal de saúde, o qual foi acompanhado por modificações significativas no desenvolvimento dos sistemas de informação. Evoluiu-se de uma disponibilização e consumo massivos de informação de saúde, para uma personalização desta mesma informação.

Se num primeiro momento existiam sistemas de informação que permitiam agrupar num só local eletrónico, privado e seguro, toda a informação de saúde de um cidadão e a este era permitido ter acesso a parte desta informação registada pelos profissionais de saúde (os *Electronic Health Records - EHR*), atualmente começam a desenvolver-se, instrumentos que permitem ao cidadão, em conjunto com os profissionais de saúde que

os acompanham, planear, gerir e monitorizar os seus objetivos e cuidados de saúde (os Planos Individuais de Cuidados).

Neste processo evolutivo a transição de EHR para uma plataforma que permitisse ao cidadão também contribuir com informação, geri-la e partilha-la, os *Personal Health Records*, e consecutivamente a evolução destes para sistemas personalizados com uma forte componente de apoio ao conhecimento e à promoção de literacia em saúde, os *Personal Health Information Systems*, assumem-se como fundamentais na transição de paradigmas (figura 11).

**Figura 11 – Síntese das definições**

**Registo de Saúde Eletrónico /*Electronic Health Record (EHR)*** - é o registo eletrónico, seguro e privado, do histórico de saúde e de cuidados de um indivíduo dentro do sistema de saúde.

**Registo Pessoal de Saúde / *Personal Health Records (PHR)*** – é um registo durável/utilizável no tempo, universalmente acessível, desenvolvido com informação inserida pelos prestadores de cuidados de saúde e pelo próprio.

**Sistema Personalizado de Informação de Saúde / *Personal Health Information System (PHIS)*** – é uma plataforma de comunicação, não só com os prestadores de cuidados de saúde, mas com qualquer outra fonte de informação de saúde que pode trazer benefícios para a promoção e proteção da saúde dos utilizadores.

Os *Electronic Health Records (EHR)* são entendidos como o registo eletrónico, seguro e privado, do histórico de saúde e de cuidados de um indivíduo dentro do sistema de saúde<sup>150</sup>, permitem aos profissionais de saúde, entre outras funcionalidades, tornarem-se mais familiarizados com os sintomas dos cidadãos, elementos passados e planos de tratamento atuais<sup>151</sup>.

Os *Personal Health Information Systems (PHIS)* são instrumentos úteis para o cidadão ter acesso e organizar a sua informação de saúde, da forma que lhe parece mais conveniente, permitindo-lhe ser mais proactivo na prossecução e manutenção de uma boa condição de saúde<sup>83 153</sup>.

O conceito de *Personal Health Information System* é relativamente recente, data de 2009<sup>153</sup>, mas resulta de um processo evolutivo que tem a sua génese nos *Personal Health Records*, enquanto repositório de informação pessoal de saúde, que, por sua

vez, têm origem nos ficheiros de saúde familiares, assumidos em diferentes formatos e formas de organização<sup>154</sup>.

A necessidades de se estruturar os registos e informações de saúde, com o objetivo de facilitar a sua organização, a gestão dos recursos e o acesso aos serviços de saúde e o funcionamento dos mesmos, não está somente ligada à utilização de tecnologias. Exemplos desse facto são o boletim de vacinas ou do livro da grávida. É comum existir em casa um arquivo físico com resultados de exames, informação da medicação em toma ou passada, ou outros registos relacionados com a saúde pessoal. Mas por mais atento que um indivíduo seja em guardar todos estes documentos, o seu registo pessoal de saúde, feito desta forma, nunca é completo. Acresce a isto o facto de cada instituição ou serviço de saúde funcionar de forma completamente independente dos outros no que respeita à informação gerada, não partilhando a informação entre si, dando origem a "ilhas de informação" e "fragmentos de dados"<sup>154</sup>.

Na década de 90 começaram a surgir nos Estados Unidos os primeiros sistemas que funcionavam apenas como repositórios estáticos de informação de saúde de cada pessoa<sup>155</sup>. Foi com o objetivo de centralização dos sistemas de saúde que surgiu o conceito de *Personal Health Records* (PHR).

Em 2005, a *Markle Foundation*<sup>156</sup> definiu PHR como um conjunto de ferramentas baseadas na Internet que permite às pessoas aceder e gerir o seu historial de saúde e tornar acessível parte deste a quem considere pertinente e adequado, como por exemplo médicos, enfermeiros ou familiares. Em 2006 a *American Health Information Management Association* (AHMA) acrescentou a esta definição uma peça fundamental na definição de PHR, referindo que “o PHR é um recurso durável/utilizável no tempo, universalmente acessível, desenvolvido com informação dos prestadores de cuidados de saúde e do próprio”<sup>157</sup>. Salienta-se que um PHR requer ser utilizado num ambiente seguro e confidencial, sendo que os acessos são pré-definidos pelo seu “proprietário”. Contudo não pode ser encarado como um substituto do sistema de informação de saúde utilizado pelos prestadores de cuidados de saúde, mas antes como um sistema complementar, garantindo em ambos os sistemas os princípios da confidencialidade da informação que não deverá estar acessível.

Tem sido possível demonstrar que este tipo de sistemas traz benefícios ao nível da prestação de cuidados e da redução de custos<sup>76 83</sup> (i) facilita a partilha de informação administrativa, (ii) promove uma mais eficiente utilização do tempo, (iii) permite uma monitorização de parâmetros biométricos em casa, (iv) reduz o tempo despendido pelos médicos a recolher o histórico dos utentes.

Na última década, tornou-se cada vez mais evidente uma transição de paradigmas, evoluindo-se de um consumo massivo de informação em saúde – uma ampla disponibilidade e utilização de informação de saúde – para uma personalização massiva de informação em saúde e conhecimento – informação de saúde personalizada<sup>153</sup>, pelo que as atualizações destas plataformas acompanharam esta evolução.

Esta “nova era” decorre essencialmente da convergência de três fatores críticos para o futuro dos sistemas de saúde na sociedade do conhecimento: (i) a tendência para a personalização dos cuidados de saúde, resultante da importância que os cuidados na doença crónica assumem e na qual a literacia em saúde tem um papel fundamental, (ii) a inovação tecnológica nos sistemas de informação e comunicação e (iii) a evolução nos conceitos de literacia em saúde<sup>153</sup>.

Assim, os *Personal Health Records*, enquanto repositório de informação pessoal de saúde, evoluíram para *Personal Health Information Systems* que são ferramentas de apoio ao conhecimento, promoção da literacia em saúde e gestão da doença, tornando-os instrumentos influentes na promoção da literacia em saúde dos cidadãos e estes mais ativos no que diz respeito às decisões sobre aspetos da sua própria saúde. Apesar desta evolução conceptual, a literatura, em alguns casos, continua a utilizar a terminologia *Personal Health Record* para se referir a plataformas que na verdade, pelas suas características e funcionalidades, são *Personal Health Information Systems*.

Os PHR diferenciam-se dos PHIS por serem uma fonte eletrónica de informação de saúde, detida e gerida por indivíduos com o objetivo de ajudá-los no processo de tomada de decisões de saúde, PHIS são "sistemas de inovação colaborativa" que acrescenta à definição de PHR a noção de um complexo, construído passo a passo, sistema de informação, que exige uma contínua interação com o seu ambiente de desenvolvimento, que desempenha um papel importante na promoção da saúde e empoderamento do cidadão.

A noção de *Personal Health Information System* como um sistema complexo e personalizado está a constituir-se de uma importância fulcral. Esta ideia está centrada na exigência e expectativa de que é cada utilizador que define o conteúdo e ordem dos “alicerces” necessários para progredir no campo da gestão de informação em saúde e da literacia em saúde e digital<sup>153</sup>.

Como visto anteriormente, PHR visam essencialmente a recolha, armazenamento e gestão de informações de cuidados de saúde pertinentes para o indivíduo. Os PHIS, enquanto partilham de benefícios dos PHR, desempenham um papel mais amplo: são plataformas de comunicação, não só com os prestadores de cuidados de saúde, mas

com qualquer outra fonte de informação de saúde que pode trazer benefícios para a promoção e proteção da saúde dos indivíduos em causa; são suscetíveis de se tornar, potencialmente, privilegiados, dinâmicos e ferramentas "auto transformadas" para a Literacia em Saúde - melhorar a capacidade de utilizar as informações com inteligência nas decisões relacionadas com saúde no dia-a-dia<sup>153</sup>.

Ao organizar e gerir as informações sobre saúde, proporcionando uma plataforma de comunicação efetiva e uma rede de comunicação, e promovendo a Literacia em Saúde, os PHIS demonstram um potencial considerável para reposicionar as pessoas nos sistemas de saúde habilitando-o com competências em matérias de saúde individual e da comunidade.

Neste contexto, os PHIS estão a emergir um pouco por todo o mundo<sup>155</sup>, e podem constituir-se sistemas poderosos e modificadores para a prestação de cuidados de saúde<sup>158</sup>, pois têm sido assumidos como ferramentas bastante úteis para capacitar os cidadãos a assumirem um papel mais ativo na gestão da sua saúde e bem-estar<sup>153</sup>.

No que diz respeito ao conteúdo, um sistema deste tipo pode ser generalista<sup>153 156</sup>, de modo que qualquer pessoa o possa utilizar, independentemente do seu género, idade ou condição de saúde, pode ser especializado, ou apresentar aplicações específicas, em determinada condição de saúde, como por exemplo a diabetes, a doença cardíaca ou a saúde materna<sup>159</sup> e infantil<sup>160 161</sup>, ou, por outro lado, pode ser desenvolvido para colmatar necessidades específicas, por exemplo a gestão da "polifarmácia" no doente crónico<sup>162</sup>.

Num futuro próximo, os cidadãos serão capazes de assumir o controlo e de gerir a sua própria informação de saúde através de PHIS<sup>82 163</sup> e estas plataformas tenderão a tornar-se cada vez mais objetos de estudo em vários âmbitos da saúde, conduzindo a um aumento significativo da sua base de evidência e ajudando os *stakeholders* da saúde a compreender melhor o valor que os PHIS podem acrescentar<sup>161</sup>.

Embora se reconheçam os benefícios dos diferentes sistemas de informação de saúde centrados no cidadão aqui apresentados, e porque estamos a falar de projetos ambiciosos que envolvem diferentes *stakeholders* da saúde, os processos de implementação, adoção e utilização não têm sido fáceis, pelo que na figura 12 se apresenta um quadro síntese das principais barreiras e fatores facilitadores para a adoção de *Electronic Health Records*<sup>158 164-184</sup>, *Personal Health Records*<sup>185-200</sup> e *Personal Health Information Systems*<sup>153</sup>.

**Figura 12 – Principais barreiras e fatores facilitadores para a implementação, adoção e utilização dos sistemas de informação de saúde centrados no cidadão**

<i>Electronic Health Records</i>	
Barreiras	Facilitadores
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Problemas técnicos ou de design;</li> <li>• Preocupações relativas à segurança e privacidade;</li> <li>• Questões relacionadas com os custos;</li> <li>• Falta de tempo e volume de trabalho;</li> <li>• Motivação para usar;</li> <li>• Produtividade;</li> <li>• Facilidade percebida para usar;</li> <li>• Interação entre o cidadão e o profissional;</li> <li>• Interoperabilidade;</li> <li>• Familiaridade e competências para usar;</li> <li>• Implementação forçada;</li> <li>• Abordagem de liderança <i>top-down</i>;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atitudes dos colegas face à plataforma;</li> <li>• Evidência relativamente aos benefícios da utilização;</li> <li>• Suporte e promoção da plataforma por pares;</li> <li>• Familiaridade e competências para usar;</li> <li>• Autonomia dos cidadãos;</li> <li>• Experiência e observação na utilização;</li> <li>• Suporte tecnológico e formação adequados;</li> <li>• Abordagem de implementação <i>bottom-up</i>;</li> </ul>
<i>+ Personal Health Records</i>	
Barreiras	Facilitadores
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atitude negativa do cidadão;</li> <li>• Problemas na interface;</li> <li>• Falta de acesso ou suporte tecnológico;</li> <li>• Baixa literacia digital;</li> <li>• Baixa literacia em saúde;</li> <li>• Atitude negativa do médico;</li> <li>• Falta de consciência da utilidade;</li> <li>• Questões de privacidade;</li> <li>• Questões relacionadas com os custos;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formação;</li> <li>• Perceção dos benefícios;</li> <li>• Apoio institucional ou familiar;</li> <li>• Apoio do médico;</li> <li>• Doenças crónicas;</li> <li>• Melhorias no design da interface;</li> <li>• Capacidade para dar <i>feedback</i>;</li> </ul>
<i>+ Personal Health Information Systems</i>	
Barreiras	Facilitadores
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Complexidade na informação;</li> <li>• Padronização e validação da informação;</li> <li>• Problemas de sustentabilidade;</li> <li>• Dispositivo digital;</li> <li>• Falta de avaliação;</li> <li>• Cultura do lado da oferta;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Modelo de avaliação enquadrado na literacia em saúde;</li> <li>• Conetividade com outros dispositivos e fontes de informação;</li> <li>• Envolvimento dos <i>stakeholders</i> da saúde;</li> </ul>

## 2. Experiências internacionais e o mercado das grandes empresas

Estudos mostram que na Dinamarca e nos EUA cerca de 10% da população utiliza uma plataforma deste tipo, que é considerada a taxa de utilização mais alta do mundo<sup>201</sup>.

Nos EUA existem mais de cem PHR privados diferentes no que diz respeito às funcionalidades e conteúdos que oferecem<sup>202-204</sup>. Os diferentes sistemas proporcionam diferentes níveis de conectividade e funcionalidade, variando desde *softwares* independentes a portais Web suportados na nuvem (*cloud*) que por sua vez podem ser total ou parcialmente integrados noutros sistemas, como os EHR institucionais<sup>83 205-207</sup>.

No entanto existem outros PHR disponíveis em diferentes países, um pouco por todo o mundo, e com diferentes modelos de propriedade.

No que diz respeito aos modelos de propriedade, os PHR são fundamentalmente desenvolvidos e implementados por iniciativas privadas (Microsoft<sup>208</sup> e Google<sup>209</sup>), associações de profissionais (MyDoctor.ca potenciado pela Canadian Medical Association<sup>210</sup>), sistemas de saúde (Áustria –ELGA<sup>211</sup>, Dinamarca - Sundhed.dk<sup>212</sup>, Finlândia – My Kanta<sup>213</sup>) ou experiências académicas (Indivo<sup>214</sup>).

Em 1998, em Boston, nos EUA, surge um dos primeiros PHR descrito na literatura, o Indivo. O projeto Indivo tem suas raízes no projeto *Guardian Angel*, uma colaboração entre a Universidade de Harvard e o MIT, que pressupunha a existência de um guardião eletrónico na Web para gerir dados e decisões de saúde. O Indivo inspirou o desenvolvimento de outras plataformas com fins comerciais<sup>214</sup>.

Há cerca de dez anos assistiu-se à entrada de dois gigantes das Tecnologias de Informação e comunicação neste mercado. A Google, com o Google Health, e a Microsoft, com o seu “Cofre da Saúde” (*Health Vault*)<sup>215</sup>. A Microsoft lançou em 2007 o *Health Vault* com um texto introdutório muito claro e revelador das suas intenções: “Welcome to HealthVault. Be well, Protected. ... Imagine if you had a way to collect, store, and share the health information critical to your family's well-being.”

É apresentado como um fio condutor de uma rede de *sites*, de dispositivos pessoais de saúde e de serviços, incluindo aqueles relacionados com o bem-estar, a autoajuda, a gestão da doença, a transferência do conhecimento da produção científica e motores de busca de saúde especializados.

Contudo, apesar de esta plataforma estar disponível na Web gratuitamente, a sua utilização implicava a aquisição de equipamento que traz consigo *software* que permite a introdução de dados de saúde no sistema de informação.

Em 2008, o *Google Health* anunciou um projeto de colaboração com a *Cleveland Clinic* e com uma parte dos seus pacientes, que se voluntariaram para participar no desenvolvimento da plataforma através de um processo colaborativo e para transferir eletronicamente seus registos pessoais de saúde para os novos serviços de informação de saúde do Google. A Google, em comunicado, dizia: "Na Google, sentimos que os pacientes devem estar no comando da sua informação de saúde, e devem ser capazes de conceder aos seus prestadores de cuidados de saúde, familiares ou quem quer que escolham, o acesso a esta informação. Google Health foi desenvolvido para responder a essa necessidade".

O serviço *Google Health* era gratuito e as informações pessoais não eram, segundo a Google, compartilhadas, apesar de as informações poderem ser recolhidas e utilizadas

pela empresa de forma anonimizada. Por este motivo, os utilizadores tinham de aceitar dois termos de adesão ao realizar o registo do serviço.

Apenas utilizadores do *Google Health* podiam aceder ao seu próprio registo, contudo podiam permitir a outras pessoas, como seu médico, o visualizassem. Apesar de alguns utilizadores terem desconfiado da privacidade do serviço, achando que seus dados não estavam realmente seguros, alguns especialistas alegavam preferir o banco de dados virtual aos velhos dados escritos em papéis, que estão sempre sujeitos a qualquer uso inadequado.

Depois de muita especulação relativamente à segurança, confidencialidade e privacidade dos registos, esta solução da Google que permitia às pessoas guardarem e gerirem as suas informações de saúde em apenas um local foi descontinuada devido à falta de procura pelos utilizadores<sup>216</sup>.

Em 2003 o Ministério da Saúde da Dinamarca lançou um PHR associado a um Portal com o nome *Sundhed.dk* que permitia aos cidadãos, entre outras coisas, ver tratamentos e diagnósticos do seu próprio registo de saúde, marcar consultas, rever prescrições e monitorizar a adesão à terapêutica<sup>212</sup>.

A Austrália lançou nacionalmente, em 2012, o *My Health Record*, um PHR administrado pelo Ministério da Saúde<sup>217</sup>. À semelhança do sistema dinamarquês, este também tem associado um Portal como fonte de informação validada para dar suporte de conhecimento na utilização do PHR. Quanto às funcionalidades do PHR, entre outras, este permite carregar automaticamente informação de várias fontes como sejam profissionais de saúde, entidades governamentais ou outros utilizadores<sup>218</sup>.

Desde o início do ano 2015 que o Serviço Nacional de Saúde do Reino Unido (NHS) disponibiliza um PHR aos seus utentes e no Canadá são vários os hospitais que disponibilizam PHRs aos seus utentes<sup>201</sup>.

O governo austríaco, como referido anteriormente, lançou em 2015 o *Elektronis-che Gesundheitsakte* (ELGA)<sup>211</sup>, um PHR que surge como a porta de entrada do cidadão a parte da informação do EHR dos profissionais de saúde<sup>213</sup>.

Também a Finlândia disponibiliza um Portal, o *My Kanta*, que permite ao cidadão ver e gerir alguma informação do *Kanta Patient Data Repository*. Contudo a sua utilização está dependente da utilização de PHSs desenvolvidos em projetos regionais ou locais ou até mesmo por empresas. O *My Kanta* funciona como uma janela, mas para a utilizar o cidadão tem de se munir de outros recursos<sup>213</sup>.

Também a Holanda não está fora desta linha de pensamento de gestão da informação de saúde, e estão a desenvolver um projeto que tem como objetivo facilitar, num ambiente seguro, o acesso e a gestão de informação de saúde de diferentes fontes e sistemas de informação<sup>213</sup>.

Apesar de se reconhecer que a utilização de PHR tem impactos muito promissores na gestão de saúde dos cidadãos, alguns autores reforçam que as suas taxas de utilização são relativamente baixas<sup>205 219</sup>. Este facto está a ser estudado na literatura sobre a temática e a razão mais referida para este fenómeno prende-se com a preocupação sobre a segurança e confidencialidade da informação<sup>185 220</sup>.

### 3. Sistemas de Informação de Saúde centrados no cidadão em Portugal

O extraordinário desenvolvimento das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) aplicadas ao domínio da gestão da informação em saúde permite hoje encarar a promoção da literacia em saúde de uma forma inovadora, sem qualquer paralelo com as abordagens do passado<sup>81</sup>.

Quando um sistema de informação permite uma comunicação interativa entre médico e utente<sup>82</sup>, a partilha de informação e a possibilidade de importar informação de outras fontes para a gestão da sua saúde e interação com o sistema de saúde<sup>83</sup> e permite transformar dados biométricos e observações clínicas em informação com significado, estamos perante importantes mudanças na prática clínica e na autogestão de saúde<sup>76</sup>.

O Serviço Nacional de Saúde (SNS) tem sido alvo de diversas reformas e reestruturações desde a sua criação. No que respeita aos sistemas de informação é de salientar a sua entrada nos hospitais portugueses, em 1994, por via da contratualização e da produtividade<sup>86</sup>. Embora sinuoso e longo, o caminho de introdução dos sistemas de informação na saúde, em Portugal, estes têm contribuído, de modo claro, para ganhos em saúde e para um maior envolvimento dos profissionais de saúde e autonomia dos cidadãos<sup>86</sup>.

Atualmente os sistemas de informação em saúde começam a permitir também ao cidadão aceder, organizar e partilhar a sua informação de saúde e interagir com o sistema de forma a melhorar a qualidade dos cuidados de saúde. Mas nesta “Era da Informação e do Conhecimento” pode parecer um pouco surpreendente ser uma tendência tão recente e, a maioria dos países, por enquanto, ainda estar muito longe desta linha de pensamento e prática na informação de saúde.

Em Portugal, começamos a assistir aos primeiros desenvolvimentos nestes domínios. Pelo que ainda pouco se sabe sobre se este tipo de plataformas cumpre os objetivos a que se propõem ou quais são os principais desafios de implementação com que se deparam perante a sociedade ou até como deverão ser avaliados.

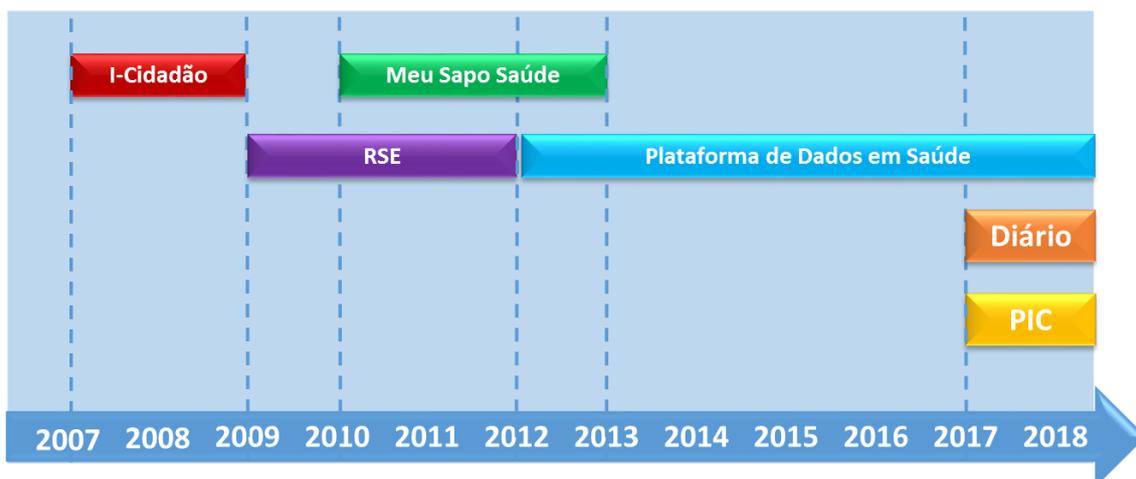
É por isso importante e urgente o acompanhamento da disseminação deste tipo de plataformas, o desenvolvimento de estratégias e metodologias para a sua avaliação e o planeamento cuidadoso da sua integração com sistemas existentes.

Ao longo dos últimos 11 anos foram desenhados e desenvolvidos, em Portugal, diferentes dispositivos eletrónicos que visam, para além de outras funcionalidades, permitir ao cidadão ter parte ativa no acesso, registo, gestão e partilha da sua informação de saúde (figura 13):

- (i) I-Cidadão (2007- 2009);
- (ii) Registo de Saúde Eletrónico (2009-2012);
- (iii) Meu Sapo Saúde (2010-2013);
- (iv) Plataforma de Dados da Saúde com a Área do Cidadão (2012 - ...);
- (v) Plano Integrado de Cuidados (2017 - ...).

Numa análise preliminar destes dispositivos, importa referir que podem ser divididos em dois grupos: (i) aqueles que resultam do desenvolvimento dos sistemas de informação a partir da necessidade de tornar mais fácil o processo de aceder e gerir a informação existente nos registos de saúde em uso (RSE e PDS) e (ii) as iniciativas que nascem da necessidade de melhorar os sistemas de informação para dar resposta aos desafios da saúde (I-Cidadão nasce dessa preocupação por parte da Direção Geral da Saúde, o Meu Sapo Saúde como forma de transitar de um piloto para o contexto geral, o Diário da Minha Saúde como instrumento de promoção da literária e o PIC como resposta ao desafio da multimorbilidade).

Figura 13 - Linha temporal de Sistemas de Informação de Saúde centrados no cidadão em Portugal



Tendo em conta a rápida evolução deste tipo de plataformas e os impactes que podem ter ao nível da gestão e da prestação de cuidados de saúde, é fundamental acompanhá-las de perto, descrevê-las e avaliá-las. Esta avaliação deverá ser, não somente do ponto de vista de acesso, tráfego e utilização, mas fundamentalmente do ponto de vista da mudança de paradigmas e dos impactes que têm ao nível dos resultados em saúde, da prestação de cuidados e da utilização de recursos e dos gastos em saúde, e desenvolver modelos de avaliação adequados aos paradigmas de saúde pública e da comunidade.

## **II. Aspectos metodológicos**

### **1. Objetivos**

1. Descrever e analisar a evolução dos sistemas de informação de saúde centrados no cidadão em Portugal;
2. Analisar os principais fatores que facilitam e dificultam o desenvolvimento e implementação deste tipo de plataformas.

### **2. Metodologia**

O estudo descrito resulta da experiência e conhecimento adquirido ao longo dos últimos 12 anos no acompanhamento da conceção, desenho, desenvolvimento e implementação de sistemas de informação com participação do cidadão no contexto de saúde português.

#### **2.1. Métodos utilizados**

Para a concretização deste estudo foi utilizada uma abordagem metodológica mista, seguindo métodos qualitativos e quantitativos. Na tabela 8 são apresentados os métodos utilizados em função do objetivo.

**Tabela 8 - Métodos utilizados por objetivo**

Objetivo	Métodos utilizados
Descrever e analisar a evolução dos sistemas de informação de saúde centrados no cidadão em Portugal;	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Análise documental;</li> <li>- Análise de conteúdo;</li> <li>- Observação participante;</li> </ul>
Analisar os principais fatores que facilitam e dificultam o desenvolvimento e implementação deste tipo de plataformas.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Análise documental;</li> <li>- Observação participante;</li> <li>- Questionário;</li> <li>- Entrevista;</li> <li>- Grupo Focal;</li> </ul>

### 2.1.1. Análise Documental

Na Análise Documental o investigador utiliza, para além da evidência científica publicada, outros documentos e fontes de informação para entender fenómenos <sup>222</sup>.

Para a realização deste estudo foram analisados artigos científicos, dissertações de mestrado, documentos legais, documentos de trabalho, sítios na Internet e apresentações em reuniões científicas.

### 2.1.2. Observação Participante

A Observação Participante é uma técnica de eleição para o investigador que pretende compreender as pessoas e as suas atividades no contexto da ação, uma técnica de excelência que lhe permite uma análise indutiva e compreensiva<sup>222</sup>. A análise de sistemas de informação de saúde centrados no cidadão são exercícios complexos nos quais importa fazer uma análise no terreno e uma avaliação junto dos atores chave, pelo que se revelou de importância fulcral a utilização deste método no estudo.

Este estudo contemplou o desenho e desenvolvimento de uma plataforma de registo, gestão e partilha de informação de saúde (I-Cidadão) e a participação no desenho, desenvolvimento e implementação de um PHIS ao nível nacional (Meu Sapo Saúde) com a intenção de estudar os fatores expressos no objetivo 2.

### 2.1.3. Questionário

Para avaliar as componentes técnica e prática do I-Cidadão, sob o ponto de vista do utilizador, optou-se por aplicar um questionário aos seus trinta e quatro utilizadores. O questionário, devido às suas características próprias, possibilita uma maior sistematização do que outras técnicas, permite uma maior simplicidade na análise, a recolha e análise dos dados é mais rápida e torna-se menos dispendioso.

### 2.1.4. Entrevista

Para analisar a inserção de uma plataforma como o i-cidadão no contexto de saúde português, sob o ponto de vista dos utilizadores, foi utilizada entrevista semiestruturada porque, apesar da existência de um guião de entrevista, permitiu uma liberdade na condução da mesma<sup>223</sup>. No âmbito de cada tema os métodos aproximam-se da entrevista livre.

Foram entrevistados cinco utilizadores da plataforma I-Cidadão. A validação do guião de entrevista foi feita quer por peritos em técnicas e metodologias de investigação e por peritos em saúde pública. Após análise cuidada das notas feitas, procedeu-se à redação definitiva do guião e às entrevistas.

### 2.1.5. Grupo Focal

O Focus Group pode ser considerado como um método qualitativo de recolha de dados com a finalidade principal de obter respostas de grupos a temas propostos na sessão. Este método é o único na área da investigação qualitativa que, não pretendendo o consenso, envolve a discussão de questões específicas com um grupo predeterminado de pessoas<sup>224</sup>.

Esta sessão decorreu com a presença de sete peritos de diferentes áreas da Saúde Pública portuguesa, entre elas Promoção da Saúde, Estilos de Vida Saudáveis, Meio Hospitalar, Economia da Saúde, Saúde Ocupacional e Políticas e Administração de Saúde. Foram selecionados por amostra de conveniência, de acordo com os seguintes critérios: trabalho académico produzido no âmbito da saúde pública nacional; interesse

académico no âmbito dos sistemas de informação de saúde e/ou capacitação do cidadão.

A sessão teve a duração de duas horas.

### **III. Resultados**

1. Descrever e analisar a evolução dos sistemas de informação de saúde centrados no cidadão em Portugal

#### ***1.1.1-Cidadão***

##### 1.1.1. Desenvolvimento do modelo

O i-Cidadão foi desenvolvido baseado numa parceria entre a Escola Nacional de Saúde Pública, a Associação dos Diabéticos do concelho do Barreiro e o Centro de Saúde do Barreiro, com financiamento da Direção Geral de Saúde (2007-2009). Este exercício consistiu no desenvolvimento e avaliação de um modelo de um sistema de informação gerido pelo cidadão em processo de inovação colaborativa entre os intervenientes<sup>92</sup>.

Este processo foi acompanhado por um programa de promoção de Literacia Digital com elementos da Associação de Diabéticos do Barreiro. A colaboração com uma associação de diabéticos proporcionou a possibilidade de se desenvolver um “dispositivo de informação de saúde” para afeções de evolução prolongada que constituem um importante problema de saúde pública. Permitiu não só colaborar individualmente com pessoas com diabetes para desenvolver e ensaiar este dispositivo específico, como também cooperar com a associação para encontrar soluções “de conjunto” para aqueles diabéticos que não tem a possibilidade de o fazer individualmente.

##### 1.1.2. Caracterização do I-cidadão

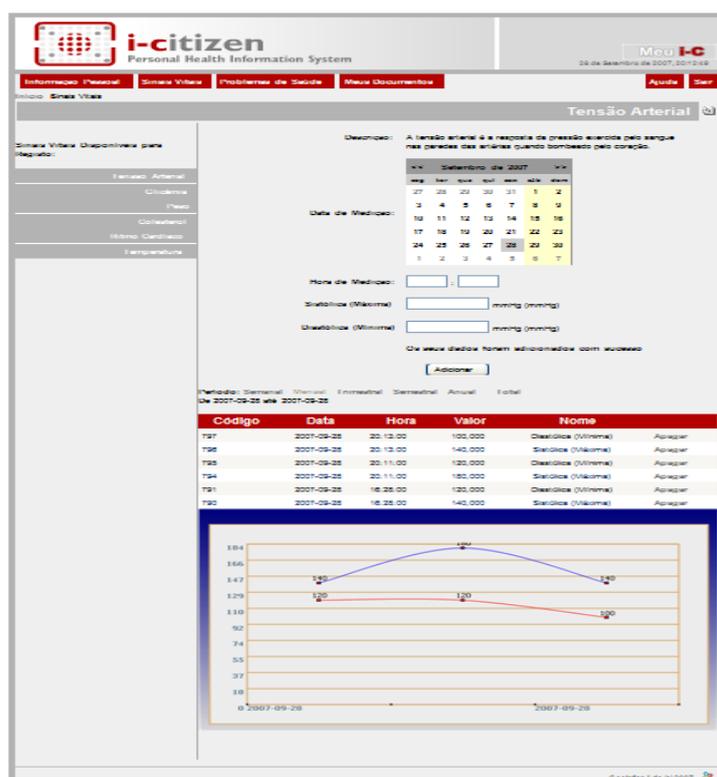
O I-cidadão era constituído por dois elementos tecnológicos fundamentais, um Portal e um *Personal Health Information System*.

O Portal teve como principal propósito funcionar como fonte de informação validada para os utilizadores do sistema, um local onde podem “ir buscar” informação sobre saúde, acessibilidades e recursos disponíveis para permitir uma melhor gestão da sua saúde e um aumento de literacia de saúde. O Portal incluía uma caracterização geral

do projeto (Missão, Contactos, Caracterização do Projeto) e ligações diretas a alguns documentos úteis disponibilizados no *site* da Direção Geral de Saúde (DGS), por outro lado compilava um vasto número de Fontes de Informação, validada e fidedigna, disponibilizadas na Web como sejam o Portal Saúde 24, o Portal de Saúde da União Europeia, o Saúde XXI, o Portal da DGS, várias Bibliotecas Internacionais e Associações de Doentes.

O *Personal Health Record* (Meu I-cidadão) é o elemento que permitia ao utilizador fazer uma monitorização quantitativa de alguns Parâmetros Vitais, nomeadamente Tensão Arterial, Peso, Glicémia, Colesterol e Temperatura, e uma monitorização qualitativa de problemas de saúde que auto identifique ou que lhe sejam identificados por profissionais de saúde (figura 14).

Figura 14 - Monitorização da tensão arterial no I-Cidadão

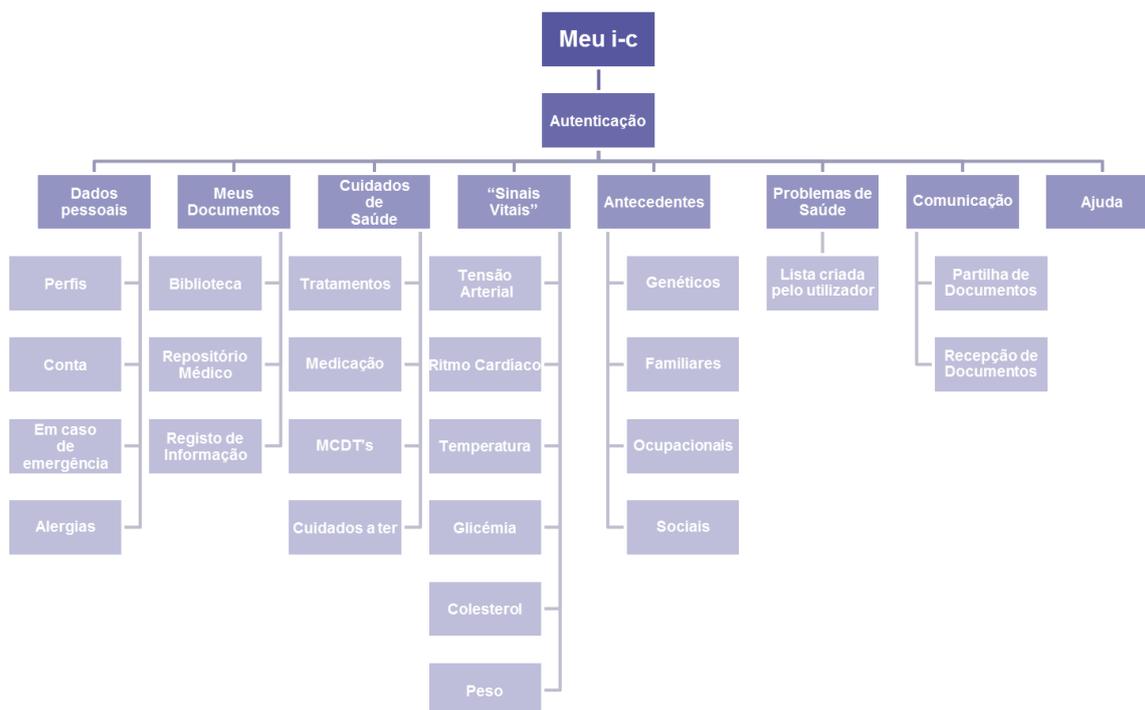


Por outro lado, esta plataforma também permitia uma gestão da informação de saúde em ambiente seguro, visto não ser possível relacionar dados pessoais, como nome e números individuais, com dados de saúde. Nesta plataforma o utilizador podia guardar a informação pertinente para a sua saúde, criando uma Biblioteca pessoal, pode guardar os seus dados clínicos, criando um Repositório Médico, pode fazer um Diário de Saúde,

podia registar os seus Antecedentes de Saúde e podia registar os cuidados especiais que deve ter com a sua saúde, nomeadamente no que dizia respeito à sua medicação. Ainda no item Perfil, inseriam-se questões como as Alergias do utilizador, os Dados de Conta, e dados sobre em caso de emergência quem se deve contactar.

A figura 15 evidencia a árvore de conteúdos do Meu I-Cidadão.

**Figura 15 - Estrutura do Meu I-Cidadão**



Um outro elemento a salientar no que diz respeito a este sistema de informação, prendia-se com a possibilidade de partilha de informação através da plataforma com quem o utilizador pretendesse, quando pretendesse e o que pretendesse. Este mecanismo de comunicação podia ser definido pelo utilizador no que diz respeito ao seu conteúdo, tempo de disponibilização e destinatário, e este acesso, nome de utilizador e palavra-chave automaticamente criados pelo sistema, podiam ser impressos e entregue pessoalmente ou enviado diretamente por correio eletrónico.

## ***1.2. Registo de Saúde Eletrónico***

O Registo de Saúde Eletrónico (RSE) foi um projeto, iniciado em 2009, que visava recolher e reunir num só sítio todos os dados clínicos de cada cidadão, produzidos por entidades que prestam cuidados de saúde. Estes seriam suscetíveis de serem acedidos centralmente ou distribuídos através da rede de cuidados de saúde.

A necessidade de se ter acesso de informação de qualidade (relevante, fidedigna, atualizada e atempada) disponibilizada de forma simples, uniforme e segura, conduziu ao desenho de um sistema de informação eletrónico, de acesso aos dados de saúde, transversal a todos os agentes e entidades do sistema de saúde<sup>225</sup>.

O RSE tendia a reunir, num só sistema de informação, toda a informação existente sobre determinada pessoa no que respeita à sua saúde, cedendo a imediata disponibilidade da totalidade da informação. Se por um lado é inegável a vantagem para a prestação de cuidados da concentração de informação e a possibilidade de acesso imediato aos dados, por outro lado este aumenta os riscos para a privacidade e para a proteção dos dados pessoais. No entanto, o RSE tinha como missão fundamental melhorar a qualidade da informação, a eficácia das medidas de segurança da informação e o maior controlo de acesso à informação<sup>225</sup>.

A implementação do RSE permitiria ao cidadão dirigir-se a qualquer entidade do sistema de saúde, pública ou privada, com a garantia de que o profissional que o atende teria acesso à informação necessária para prestar um serviço de qualidade. Esta premissa de mobilidade do cidadão, no espaço e entre entidades prestadoras, implica a noção de partilha de informação, que se reporta à capacidade de disponibilizar dados clínicos de forma transversal entre diferentes entidades. No desenho do RSE havia ainda a consciência da necessidade do cidadão poder aceder e atualizar a sua informação e introduzir outra que fosse relevante para o seu acompanhamento clínico<sup>225</sup>.

Este Registo de Saúde Eletrónico (RSE) deveria assim cumprir os seguintes objetivos<sup>225</sup>:

- Partilha de informação de saúde, centrada no utente, orientada para o apoio ao cumprimento da missão dos profissionais de saúde;
- Acompanhamento virtual do cidadão, na sua mobilidade espaço – temporal, materializando-se sempre que o seu acesso é solicitado num dado ponto.

A disponibilização do Registo de Saúde Eletrónico ambicionava ainda os seguintes benefícios<sup>225</sup>:

- Melhorar o acesso dos cidadãos aos serviços de saúde e elevar os níveis de qualidade e a celeridade dos serviços prestados;
- Reduzir significativamente o risco de erros advindos da falta da informação indispensável ao profissional no momento e no local da decisão clínica;
- Reduzir o tempo necessário à disponibilização de relatórios clínicos e laboratoriais, graças à integração no sistema das entidades produtoras de MCDTs;
- Reduzir custos, evitando a replicação de esforços e recursos, e melhorar de forma significativa os indicadores de gestão.

Se, por um lado, parecia verificarem-se as condições necessárias para a implementação do RSE em Portugal, sejam do foro tecnológico (como o aparecimento das redes de comunicação de nova geração), sejam as derivadas do alinhamento de vontades dos interessados, existia, por outro lado, a necessidade urgente de dar respostas adequadas a um conjunto de desafios significativos<sup>225</sup>:

- Garantir a interoperabilidade (técnica, funcional e semântica) entre os sistemas e aplicações em uso nas diferentes entidades prestadoras de serviços de saúde (públicas e privadas) e o RSE;
- Mobilizar mecanismos e procedimentos que garantissem a atualidade, integridade, disponibilidade e confidencialidade da informação constante no RSE, trazendo segurança a todas as fases do seu registo, consulta, transmissão e armazenamento.
- Induzir o alinhamento de aplicações informáticas com princípios de arquitetura e de estruturas de conteúdos que promovessem não só a sua interoperabilidade, mas também a sua participação, como consumidores e fornecedores de conteúdos, do RSE.
- Estabelecer as normas, procedimentos e enquadramento jurídico e regulamentar que permitissem ao utente o consentimento informado para acesso aos seus dados por parte dos profissionais que lhe prestam cuidados de saúde, nos diversos possíveis contextos (cuidados primários, diferenciados, continuados, emergência, etc.).
- Promover e estimular a adoção do RSE por parte de todos os interessados, atendendo às dificuldades e obstáculos que um processo de mudança (não só tecnológica, mas fundamentalmente cultural e comportamental) desta dimensão e natureza naturalmente acarretam.

Apesar da pertinência da iniciativa, a construção e implementação do RSE em Portugal não se concretizou, tendo sido dado como encerrado o projeto em 2012. No entanto, este não se revelou um esforço em vão, todo o trabalho desenvolvido acabou por se tornar nos alicerces básicos da atual Plataforma de Dados em Saúde (PDS).

### **1.3. Meu Sapo Saúde**

#### 1.3.1. Desenvolvimento do modelo

Os PHIS são hoje essenciais para a promoção e manutenção da saúde, ajudando-nos a entender melhor os determinantes da mesma e permitindo-nos “navegar” mais inteligentemente através de sistemas de saúde cada vez mais complexos.

A utilização dos PHIS nos cuidados de saúde primários revela-se uma peça de importância crescente na personalização desses mesmos cuidados. Em virtude de existir ainda pouca evidência sobre este tema, importa desenvolver estudos que irão permitir aumentar a base de conhecimento neste domínio.

A Escola Nacional de Saúde Pública tem vindo, ao longo dos últimos anos, a dedicar-se à questão da personalização da informação de saúde, ao mesmo tempo que a Fundação Portugal Telecom (Fundação PT) tem vindo a estabelecer parcerias que visam favorecer avanços incrementais da sociedade da informação.

Deste modo, e com base nestes objetivos coincidentes, no sentido de dar resposta a estas questões que ficaram em aberto da primeira experiência, e fazendo a transição de um ensaio em pequena escala para um projeto em larga escala, foi assinado no dia 26 de Maio de 2010 um protocolo de colaboração entre a Fundação PT e a Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP).

Esta colaboração entre a Portugal Telecom, a Fundação PT e a ENSP visou o desenvolvimento, monitorização, avaliação e aperfeiçoamento contínuo de um *Personal Health Information System* (suportado no portal Sapo Saúde) de elevada qualidade, no que diz respeito à segurança e confidencialidade da informação, à agilidade comunicacional, ao rigor dos conteúdos disponibilizados e à participação dos próprios utilizadores na estratégia de desenvolvimento da plataforma.

O desenvolvimento do Meu Sapo Saúde, que foi complementado e implementado de acordo com a experiência adquirida no ensaio anterior da ENSP, o portal i-Cidadão, estava assente na isenção de quaisquer custos para o utilizador no que diz respeito à utilização da plataforma, com a exceção daqueles que decorressem da utilização da Internet.

A disponibilidade do Grupo PT para desenvolver plataformas tecnológicas de acordo com a conceção apresentada, em colaboração com a ENSP, significou um importante

salto qualitativo no desenvolvimento de plataformas de promoção da literacia em saúde no país.

A figura 16 sintetiza a informação sobre o Meu Sapo Saúde.

Figura 16 - Informação síntese sobre o Meu Sapo Saúde

**O que é?:**  
"Meu SAPO Saúde"  
É um sistema personalizado de informação de saúde que lhe permite registar, organizar e gerir a sua informação de saúde e a da sua família.

**Qual a informação disponível?**

- Registos próprios como sintomas, peso e tensão arterial, reacções alérgicas ou tipo de dieta e exercício físico, bem como planos personalizados de cuidados e promoção de saúde.
- Informação partilhada com serviços de saúde como vacinações, resultados de análises e tratamentos, utilização de medicamentos e registos de marcações de consultas.
- Disponibiliza informações úteis como localização e condições de acesso a cuidados de saúde, direitos do cidadão e movimentos associativos, e facilita-lhe o acesso a conhecimentos úteis para compreender melhor a sua informação de saúde.

**A quem se destina?**

- A todos aqueles que consideram importante gerir e organizar a sua própria informação de saúde e da sua família.

**Quais as vantagens?**

- O Meu SAPO Saúde é seu, utilize-o
- É gratuito e de fácil de utilização
- Permite-lhe registar a informação de saúde que quiser e visualizá-la de forma atraente e útil
- Facilita-lhe a partilha da informação de saúde registada com familiares e profissionais de saúde, se assim o entender
- Uma mais valia para o futuro da saúde dos seus filhos
- Cresce consigo, expande-se nos seus conteúdos de uma forma personalizada
- Facilita-lhe o acesso a conhecimentos que lhe permitem compreender melhor a sua informação de saúde

**Posso confiar no Meu SAPO Saúde?**

- A informação é gerida e controlada por si, num sistema de informação personalizado, suportada na mais recente tecnologia, tendo por objectivo assegurar a sua confidencialidade, protecção e privacidade.

saúde

### 1.3.2. Caracterização do Modelo

A primeira versão do Meu Sapo Saúde, continuamente melhorada num processo dinâmico, foi precedida de uma versão-ensaio que decorreu desde a data do lançamento do Meu Sapo Saúde em versão beta (26 de Maio de 2010) até ao princípio de 2011.

Esta versão-ensaio permitiu lançar a plataforma assumindo-a como um processo em desenvolvimento contínuo e dinâmico, e não como um produto acabado.

Durante esta versão-ensaio foi disponibilizado um conjunto de funcionalidades essenciais a este tipo de plataforma (Módulo Básico), foram desenvolvidos e avaliados os conteúdos-teste, que se pretendia que contribuíssem para um aumento da literacia

em saúde dos seus utilizadores, e foram ensaiadas as metodologias de desenvolvimento e avaliação do Meu Sapo Saúde.

Para além disso, este lançamento em versão-ensaio permitiu a análise da recetividade do meio envolvente e dos diferentes parceiros da saúde a plataformas como o Meu Sapo Saúde (figura 17).

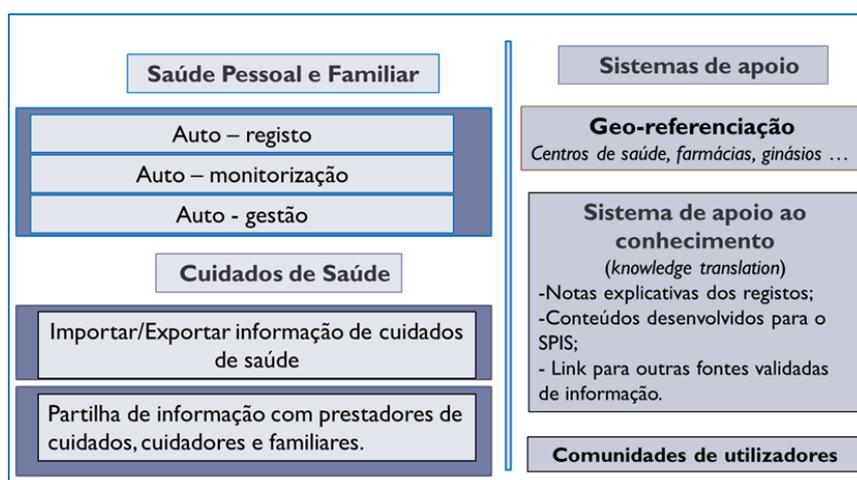
Figura 17 - Homepage do Meu Sapo Saúde versão beta



### 1.3.3. Conteúdo do Meu Sapo Saúde

A estrutura base do Meu Sapo Saúde foi composta por cinco grandes grupos essenciais: (i) Dados Pessoais e Familiares, (ii) Informação partilhada com o Sistema de Saúde, (iii) Sistema de Georreferenciação, (iv) Sistema de Apoio ao Conhecimento e (v) Comunidades de utilizadores (figura 18).

Figura 18 - Estrutura do Meu Sapo Saúde



### (i) Dados Pessoais e Familiares

Esta caracteriza-se por ser uma área de auto-registo de informação de saúde, compilando informação do próprio utilizador e informação relativa à sua família. As principais funcionalidades deste módulo são o auto-registo de informação de saúde (Dados Pessoais, Antecedentes, Hábitos, Riscos, Problemas de Saúde) as auto-medições de parâmetros biológicos e a autogestão desta informação.

Para além deste armazenamento de informação, a plataforma permite a monitorização de parâmetros vitais e bioquímicos, fisiológicos e antropométricos, como a glicose, o peso e o IMC, a Tensão Arterial e o Ritmo Cardíaco, pretendendo que estes valores possam vir a ser introduzidos de forma automática, ligando o dispositivo que faz a medição diretamente ao computador ou através de plataforma mobile.

### (ii) Informação de Saúde partilhada

A questão da partilha de informação tem duas componentes essenciais: o acesso e posterior registo de informação de saúde que nos é facultada pelos agentes do sistema de saúde e a partilha de informação contida no perfil Meu Sapo Saúde com os mesmos.

#### - Acesso e registo de informação de saúde

O Meu Sapo Saúde permitia ao utilizador a gestão eletrónica de informação sobre a sua saúde proveniente do sistema de saúde. Esta gestão era feita através do registo destes dados de saúde e da sua organização, da organização dos resultados de MCDT's (radiografias, resultados de análises, etc.), do registo farmacoterapêutico (atual e em

histórico), incluindo as reações adversas provocadas por cada medicamento, registo da vacinação integrado com sistema de alertas, registo das alergias, organização das consultas de forma a possibilitar a construção de um histórico de consultas no qual, para cada consulta, se pode registar/consultar os motivos da consulta, o diagnóstico, procedimento, medicação, registar informação complementar e anexar documentos relativos a essa consulta.

#### **- Partilha de Informação de saúde**

O Meu Sapo Saúde permitia ainda ao utilizador partilhar a informação contida na plataforma com outras pessoas, através de um mecanismo seguro que garantia a confidencialidade da informação. Contudo deve ter-se em atenção que apenas era disponibilizada a informação que o utilizador quisesse disponibilizar para ser partilhada, com quem identificasse e pelo período de tempo que pretendesse.

Este é um módulo dedicado à comunicação, cujas funcionalidades podem ir de um simples mecanismo semelhante a uma conta de correio eletrónico até uma forma de comunicação muito mais elaborada. Após a autenticação no Meu Sapo Saúde, existe uma plataforma de comunicação que permite ao utilizador comunicar, de forma segura, com outros *stakeholders* da gestão da sua saúde, nomeadamente o seu médico ou enfermeiro, a fim de facilitar o processo de comunicação e de partilha de documentos, informação e conteúdos. Esta plataforma de comunicação deverá permitir trocar mensagens e anexar documentos. Ao rececionar documentos estes podiam ser “guardados” no Meu Sapo Saúde, categorizados e tipificados.

Esta partilha era feita através de um mecanismo que reunia toda a informação, na qual o utilizador selecionava os itens que queria partilhar e definia se o destinatário só poderia ler a informação ou se também pode editá-la. Depois de selecionar os itens, o utilizador escolhia também com quem queria efetuar esta partilha, identificando o “destinatário” através de nome e correio eletrónico, e o período temporal durante o qual esta partilha está ativa.

O utilizador poderia também receber no seu perfil do Meu Sapo Saúde informação proveniente do exterior, como seja do seu médico, enfermeiro, farmacêutico outro profissional de saúde, administrativos de entidades de saúde, laboratórios, etc.

## **- Automatismos (Integração com Sistemas e Dispositivos)**

Um outro desafio que importa ter em conta aquando do desenvolvimento deste tipo de sistema de informação prende-se com a sustentabilidade da plataforma. Sustentabilidade não somente restrita à questão de suporte económico, mas ligada essencialmente a questões de usabilidade da plataforma. Um dos principais desafios a superar no que concerne a este tipo de sistemas de informação é tentar perceber como é que este se enquadra e funciona no sistema de saúde e qual é o seu papel, porque este tipo de plataformas não faz sentido isolado. A sua mais-valia advém também das estratégias de possível integração deste sistema com outros em uso nas várias unidades do sistema de saúde.

Uma questão essencial passa por facilitar a inserção de dados no Meu Sapo Saúde, não somente do ponto de vista do sistema ser fácil de usar, mas essencialmente por proporcionar ao utilizador ferramentas que lhe permitem atualizar facilmente os seus dados com o menor esforço possível. Deste ponto de vista, a integração com outros sistemas de informação de saúde e com os dispositivos para auto monitorização, nomeadamente medidores de pressão arterial, de glicemia e de colesterol, revelou-se de grande importância. Contudo a importação de dados dos dispositivos devia ser “aceite” pelo utilizador. O utilizador tem parte ativa no processo de introdução de informação por parte de outros. Sempre que era ligado um dispositivo, o utilizador era notificado para autorizar a sincronização. No que concerne à integração com outros sistemas, sempre que era introduzida informação num outro sistema que está integrado com o Meu Sapo Saúde, o utilizador era alertado sendo-lhe solicitada autorização para a atualização desses dados.

### **(iii) Sistema de Georreferenciação**

Através deste sistema de Georreferenciação era possível localizar geograficamente o utilizador e proporcionar-lhe um vasto conjunto de informações úteis para a gestão da sua saúde, nomeadamente a rede de cuidados de saúde local, as farmácias existentes, complexos desportivos, parques e jardins, praias, locais para aluguer de bicicletas, termas e Spas.

### **(iv) Sistema de apoio ao Conhecimento**

Cada vez mais, tecnologias de apoio à utilização dos sistemas de informação permitem direcionar a informação/conteúdo das plataformas para o seu utilizador.

Conseguindo manter o anonimato do utilizador, existem atualmente plataformas de identificação de características individuais que permitem direcionar, de uma forma cada vez mais precisa, os conteúdos relevantes para quem está a utilizar o Meu Sapo Saúde. Este tipo de tecnologia permite, por exemplo, identificar patologias e direcionar informações/conteúdos específicos sobre essa patologia para o utilizador, mas sem nunca o identificar. Por outro lado, é relevante também não disponibilizar a certos grupos populacionais informações/conteúdos acerca de determinadas temáticas.

A componente Sistema de apoio ao Conhecimento tinha como principal missão, através do processo de produção de “conteúdos cirúrgicos”, a disponibilização de conteúdos que ajudavam o utilizador a compreender e interpretar a sua saúde, permitindo-lhe também o acesso a determinada informação validada e fidedigna adequada ao seu perfil de saúde.

O desenvolvimento/produção, avaliação e disponibilização destes conteúdos para este tipo de plataforma tecnológica, no sentido da promoção da literacia em saúde e de ganhos em saúde para os seus utilizadores, permitem a criação de um modelo desenvolvido para este efeito.

No sentido de assegurar a validação e pertinência destes conteúdos e a qualidade da própria plataforma, foi constituído um órgão de aconselhamento, Comissão Científica, sendo as suas funções o acompanhamento do desenvolvimento dos conteúdos a disponibilizar, pronunciando-se de acordo com critérios de fiabilidade, relevância e legibilidade.

#### **(v) Comunidades de utilizadores**

Para além das funcionalidades atrás descritas, no âmbito da Comunicação revelou-se essencial a criação de uma comunidade de utilizadores associada ao Meu Sapo Saúde, onde os utilizadores pudessem livremente comunicar e trocar/partilhar experiências. Esta questão era essencial para a transição do projeto para um modelo que se insere na Web 2 (Health 2.0).

#### ***1.4. Plataforma de Dados em Saúde e Área do Cidadão (PDS + Área do Cidadão)***

A Plataforma de Dados em Saúde (PDS) é uma plataforma web, que disponibiliza um sistema central de registo e partilha de informação clínica de acordo com os requisitos da Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPd). A plataforma permite o acesso a informação dos cidadãos que tenham número de utente do SNS, aos profissionais de saúde em diversos pontos do SNS (hospitais, urgências, cuidados primários, rede nacional de cuidados continuados), sem os deslocar do local seguro onde estão guardados<sup>90</sup>.

Se numa primeira fase a PDS apenas esteve disponível apenas dentro do SNS, desde 2014 que algumas das suas funcionalidades já estão disponíveis aos médicos fora do SNS. Estes poderão aceder a:

- Dados do Utente;
- eBoletim de Saúde Infantil e Juvenil – quando a criança tem eBoletim ativo, em vez do tradicional Boletim de Saúde Infantil e Juvenil em papel;
- Testamento Vital – acesso ao alerta relativo à existência de Testamento Vital ativo e respetiva informação;

Seguidamente começou a trabalhar-se num projeto que centralizasse e tornasse acessível a informação clínica (ou parte dela) ao cidadão, a Área do Cidadão do Portal SNS (figura 19).

Figura 19 - Homepage Área do Cidadão



De acordo com a descrição contida na Área do Cidadão do Portal SNS<sup>91</sup>, este facilita a partilha de informação entre o utente, os profissionais de saúde e as entidades prestadoras de serviços de saúde. Nesta área o cidadão pode monitorizar os seus dados de saúde e ter acesso a alguns serviços disponibilizados *online*.

A Área do Cidadão permite aceder a um conjunto de serviços eletrónicos que podem facilitar a sua interação com os profissionais de saúde e com o SNS<sup>91</sup>. Como sejam (figura 20):

- Marcação de Consultas;
- Renovação de medicação crónica;
- Consulta da Inscrição para cirurgia;
- Pedido de isenção de taxas moderadoras;
- Acesso ao eBoletim de Saúde Infantil e Juvenil;
- Indicação de contactos de emergência;
- Acesso ao Testamento Vital;
- Registo de informação básica de saúde, incluindo hábitos, doenças, medicação e alergias;
- Monitorização de medições de saúde acessíveis aos profissionais de saúde autorizados;
- Utilização de Calculadora de Risco;
- Pedido de Comprovativo de Presença;
- Pesquisa de Prestadores. - Mobilidade de doentes;
- Consultar Guias de tratamento;
- Acesso à Biblioteca de Literacia em Saúde.

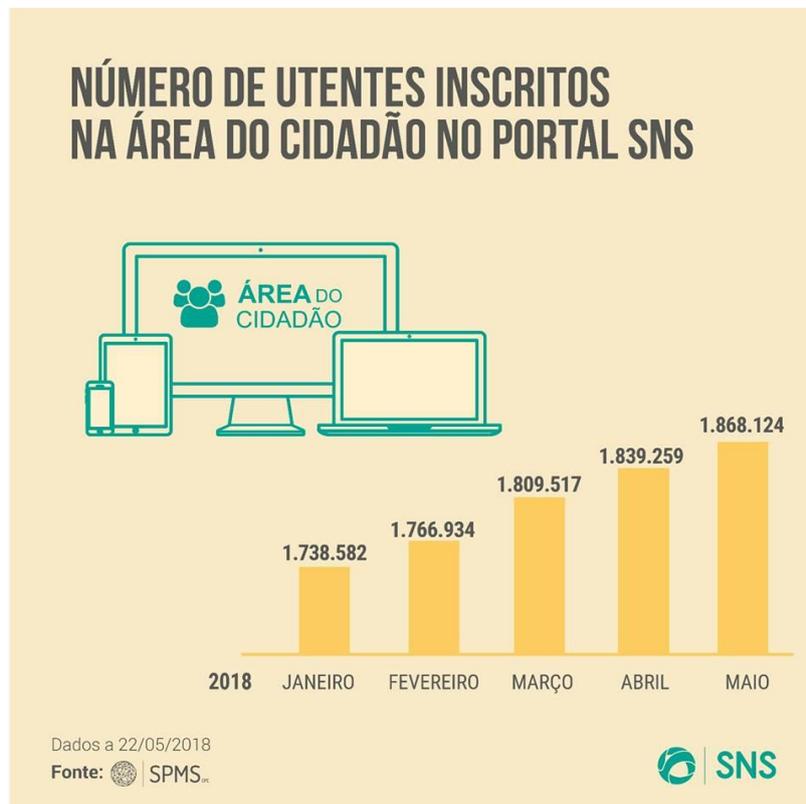
**Figura 20 - Serviços disponíveis na Área do Cidadão**



(Fonte: Ministério da Saúde, 2018)

De acordo com os dados dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, atualmente já estão registados na Área do Cidadão 1 868 124 utentes (figura 21).

**Figura 21 - Número de utentes inscritos na Área do Cidadão**



### 1.5. Diário da Minha Saúde

O Diário da Minha Saúde, inicialmente desenvolvida e divulgada com o nome Minha Agenda de Saúde, é um instrumento que tem por objetivo apoiar o utilizador na integração e personalização da informação de saúde. Pretende ajudar a “ativar” o cidadão a interessar-se pela sua saúde e pela boa utilização dos cuidados de saúde<sup>226</sup>.

Permite a cada pessoa personalizar a sua informação de saúde, no sentido de entender melhor o que influencia a sua saúde para poder melhorá-la e também para utilizar os serviços de saúde de forma mais eficiente<sup>227</sup>.

O Diário permite anotar aspetos relevantes do percurso de vida e de saúde, calendarizar e preparar consultas ou outras atividades importantes, importar conteúdos de múltiplas fontes de informação, organizando-a para uso próprio, segundo as suas preferências e o tipo de uso que deseja dar ao Diário e apontar notas e pensamentos sobre o que é pertinente para si por forma a para assegurar um futuro saudável<sup>226 227</sup> (figura 22).

Figura 22 - Diário da Minha Saúde



(Fonte: Ministério da Saúde, 2018)

Tendo em conta que é um projeto dinâmico e ainda em desenvolvimento, a sua versão atual deverá ser vista como o primeiro passo num processo de desenvolvimento que tem como finalidade apoiar cada pessoa a encontrar a melhor solução para organizar e gerir a sua informação de saúde<sup>226</sup>.

Este será um dispositivo útil para a personalização da informação da saúde quanto melhor ele se integrar no processo de “ativação do cidadão”. Este entende-se como o conjunto de etapas e procedimentos que permitem a cada pessoa perceber as suas necessidades de informação de saúde, motivar-se a aceder e gerir a informação de que precisa, tomar decisões a partir dela e aprender com os resultados das decisões que tomou<sup>226</sup>.

Este processo de ativação, para além de informação facilmente acessível e de dispositivos de gestão da informação requer “mediadores”, especialmente quando o nível de literacia digital e de saúde dos cidadãos for baixo<sup>226</sup>.

Mas se estes mediadores importam do ponto de vista do acesso ao digital, revelam-se de uma importância fulcral os mediadores que atuam em espaços reais de intermediação: os profissionais de saúde nos serviços de saúde, os professores nas escolas, os bibliotecários nas bibliotecas, os familiares ou outros cuidadores formais ou informais<sup>226</sup>.

### ***1.6. Plano Individual de Cuidado (PIC)***

O Plano Integrado de Cuidados (PIC) é um instrumento de gestão de informação para as pessoas com vários problemas de saúde poderem gerir melhor os cuidados de saúde de que necessitam.

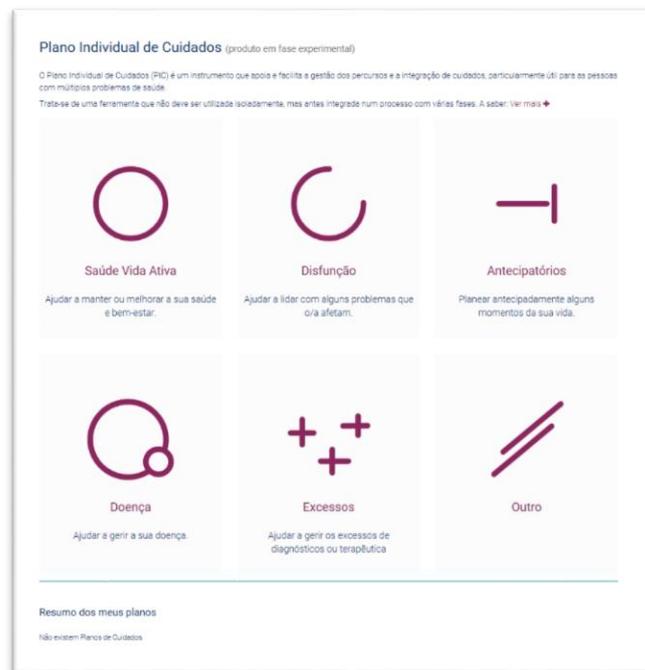
Permite registar, de acordo com os profissionais de saúde que as acompanham, a situação atual e os objetivos definidos para um determinado período de tempo, partilhando assim o trabalho e a responsabilidade entre todos os que estão envolvidos neste processo. Permite acompanhar as ações e comportamentos acordados para atingir esses objetivos e avaliar os resultados conseguidos.

No que diz respeito ao seu conteúdo, o PIC permite registos relativos a situações de saúde (relativas à proteção e promoção da saúde, a disfunções, a doenças, à prevenção dos excessos diagnósticos e terapêuticos) consideradas prioritárias para um horizonte temporal acordado entre a pessoa e os profissionais de saúde que lhe proporcionam cuidados de saúde (figura 23) <sup>226</sup>. Para cada uma dessas situações, o PIC regista a situação atual, os objetivos que se pretendem atingir as ações e comportamentos necessários para o efeito. O PIC faz também o acompanhamento das ações previstas e a avaliação periódica dos resultados, para cada pessoa e para o conjunto das situações seguidas.

O desenvolvimento do PIC pressupõe<sup>226</sup>:

- Um acesso fácil a informação relevante à gestão de cada uma das situações identificadas como objeto de acompanhamento;
- Um sistema de alerta/lembrete em relação às datas de execução das ações previstas no plano de cuidados;
- Um quadro-resumo dos diferentes serviços utilizados ou previstos no PIC;
- Uma plena integração do PIC no sistema de informação de saúde personalizada (incluindo a versão PDS Live).

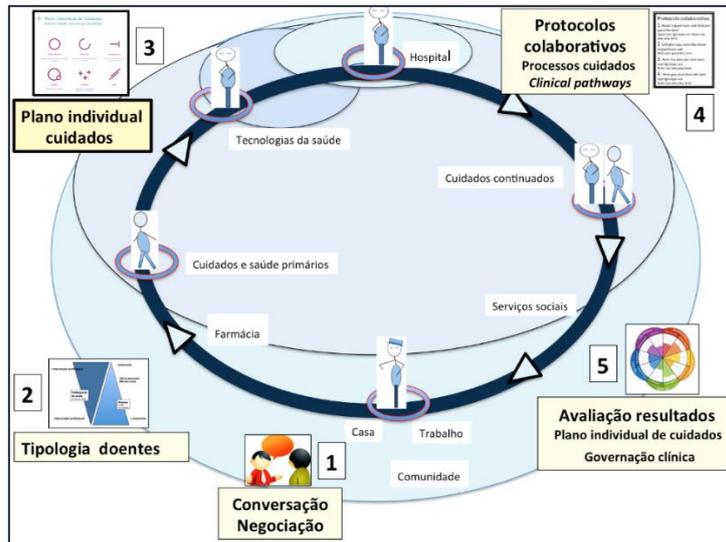
**Figura 23 - Funcionalidades do Plano Individual de Cuidados**



(Fonte: Ministério da Saúde, 2018)

Tendo em conta que se trata de um instrumento através do qual se evidenciam e gerem objetivos acordados entre cidadão e profissional de saúde, para além de outros aspetos incluídos no modelo apresentado na figura 24, os resultados do PIC dependem em grande medida de estratégias de negociação entre estes atores, a base da decisão partilhada, pelo que no estudo específico 3 desta tese se exploram os principais fatores que influenciam a adoção de um modelo de Decisão Partilhada na consulta.

**Figura 24 - Conjunto de iniciativas fundamentais para a gestão do percurso das pessoas nos cuidados de saúde**



(Fonte: Ministério da Saúde, 2017)

O PIC enfrenta um conjunto de desafios críticos para a sua utilização mais generalizada: “deve ser simples para ser entendido por quem o pretende utilizar, ágil para não ocupar muito do tempo dos utilizadores tempo, móvel para estar sempre disponível, mas elaborado por forma a permitir uma avaliação dos resultados e aceitável por todos os cogestores”<sup>227</sup>.

**Tabela 9 -Tabela comparativa entre os diferentes Sistemas de Informação**

	Calendário	Objetivos	Aspetos instrumentais	Modelo de desenvolvimento	Propriedade
<b>I-Cidadão</b>	De 2007 a 2009	Permite ao utilizador registar, guardar, gerir e partilhar a sua informação de saúde.	<i>Personal Health Record</i> em formato Web	Piloto promovido por instituição académica, em parceria com associação de doentes, com financiamento da Direção Geral de Saúde. Participação dos próprios utilizadores na estratégia de desenvolvimento da plataforma.	Experiência académica com financiamento público.
<b>Meu Sapó Saúde</b>	De 2010 a 2013	Permite ao utilizador registar, guardar, gerir e partilhar a sua informação de saúde. Permite também comunicar com os profissionais de saúde e guardar informação de várias fontes útil para a manutenção de uma boa condição de saúde.	Sistema Personalizado de Informação de Saúde em formato Web	Parceria entre instituição académica, Fundação e empresa privada. Ainda que de forma limitada, participação dos próprios utilizadores na estratégia de desenvolvimento da plataforma.	Privado em parceria com instituição académica.
<b>Registo de Saúde Eletrónico</b>	De 2009 a 2012	Possibilita a recolha eletrónica de todos os dados clínicos e de gestão relativos a cada utente, produzidos por entidades que prestam cuidados de saúde (públicas ou privadas).	<i>Electronic Health Record</i> em formato Web	Promovido pelo Ministério da Saúde. Não chegou a concretizar-se enquanto produto acabado mas constituiu-se como alicerce da PDS. Com consultoria dos atores chave.	Público.
<b>Plataforma de Dados em Saúde - Área do Cidadão</b>	De 2012 – (...)	Permite mostrar a informação dos utentes aos profissionais de saúde em diversos pontos do SNS (hospitais, urgências, cuidados primários) sem os deslocar do local seguro onde agora estão guardados. Algumas funcionalidades estão disponíveis no privado. A Área do Cidadão permite a inserção de dados pelo próprio utilizador. A partilha de informação com a PDS depende de autorização expressa do próprio utente.	<i>Electronic Health Record</i> em formato Web + Sistema Personalizado de Informação de Saúde em formato Web	Promovido pelo Ministério da Saúde. Sem participação dos utilizadores.	Público.
<b>Diário da Minha Saúde</b>	De 2017 – (...)	Apoia o utilizador na integração e personalização da informação de saúde.	Plataforma de personalização de informação de saúde	Promovido pelo Ministério da Saúde. Com experiências piloto junto dos atores chave.	Público.
<b>Plano Individual de Cuidados</b>	De 2017 – (...)	Possibilita às pessoas com multimorbididades planear e gerir, com o apoio dos profissionais de saúde, o seu percurso nos cuidados de saúde.	Plataforma personalizada de gestão por objetivos de saúde em formato Web e Mobile.	Promovido pelo Ministério da Saúde. Com experiências piloto junto dos atores chave.	Público.



## 2. Analisar os principais fatores que facilitam e dificultam o desenvolvimento e implementação deste tipo de plataformas

O projeto I-Cidadão e a sua pertinência no contexto de saúde português foram descritos no âmbito do trabalho de Mestrado<sup>90</sup>, concretizado em 2010. Tendo em conta que é ainda uma área muito pouco estudada em Portugal, importa apresentar aqui, ainda que de forma sintetizada, os resultados da sua avaliação no que diz respeito às principais barreiras e fatores facilitadores para a implementação deste tipo de sistema no contexto de saúde português para evidenciar e contextualizar o trabalho feito neste âmbito.

### **1. Avaliação do I-Cidadão**

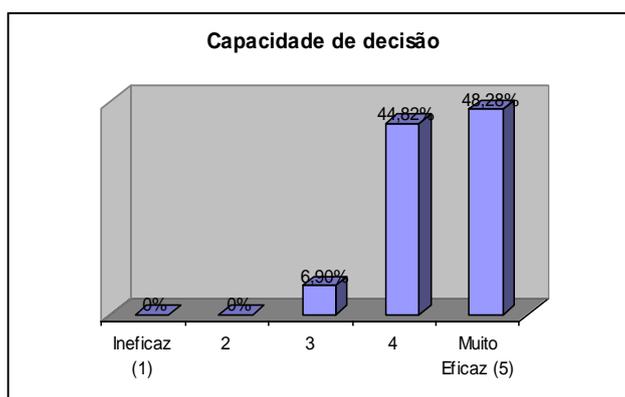
A avaliação do projeto I-Cidadão foi feita com recurso a uma triangulação de métodos de investigação, questionário, entrevistas e grupo focal.

#### 1.1. Resultados do Questionário

O questionário foi aplicado aos trinta e quatro utilizadores do I-Cidadão.

No que concerne às características gerais da população verifica-se que esta é constituída por indivíduos que, na sua grande maioria, têm idades iguais ou superiores a 50 anos (87%), sendo que cerca de 41% tem 65 ou mais anos. Existe uma predominância do sexo masculino, (Feminino 45% e Masculino 55%), contudo esta não é significativa, e o grau de escolaridade mais frequente corresponde aos 2º e 3º ciclos (62%), salientando uma percentagem de 7% de indivíduos que frequentaram apenas a instrução primária, mas a grande maioria dos indivíduos (45%) completou 9 anos de escolaridade.

Gráfico 24 - Capacidade de decisão



(Fonte: Ana Rita Pedro, 2010)

A maioria dos indivíduos inquiridos ficou Muito Satisfeita com a plataforma desenvolvida (58,62%) e assume uma posição positiva quando questionada sobre se o i-cidadão responde às necessidades de gestão de informação de saúde. Assim, cerca de 52% diz que “Responde às necessidades”, 34% afirma responder “completamente” e apenas cerca de 14% adota uma posição de “Responde Moderadamente”. É evidente a relevância que tem para os utilizadores o facto do acesso à plataforma ser feito diretamente pela Internet (90%), sem necessidade de *software* associado. Esta questão está intimamente ligada com a questão da portabilidade da informação individual de saúde.

Quando confrontados com a questão relativa à vontade de continuar a utilizar a plataforma, é de destacar que cerca de 70% “Gostaria Muito” de a continuar a utilizar para gerir a sua informação de saúde.

De acordo com quase 50% dos inquiridos, o i-Cidadão pode constituir uma ferramenta “Muito Eficaz” na melhoria da capacidade de decisão individual. Esta questão assume uma grande relevância nos resultados deste estudo.

Na opinião dos inquiridos, este sistema é um instrumento útil para os cidadãos no que diz respeito à gestão da informação de saúde (94%). Contudo, maioritariamente, considera que só funciona se existir apoio à sua utilização (49%) e este apoio está intimamente ligado com um apoio ao nível da utilização das Tecnologias de Informação e Comunicação.

Quando questionados acerca da propriedade e gestão da plataforma, consideram maioritariamente que devem ser os Profissionais de Saúde os detentores destas (41%), seguindo-se os Serviços Públicos (38%) e por último os Consórcios locais (21%).

Nenhum dos inquiridos é da opinião que sejam as entidades privadas, empresas de plataformas tecnológicas, as detentoras da propriedade deste tipo de sistemas.

## 1.2. Resultados do Grupo Focal

No que diz respeito à avaliação pelos Peritos em Saúde Pública, pensou-se que a melhor forma de contribuir para este estudo seria através de uma técnica qualitativa de discussão, por isso optou-se pelo Grupo Focal.

De modo a facilitar a votação e a hierarquização das respostas, e como a primeira fase decorreu com respostas livres, seguidamente estas foram agrupadas em categorias, sendo que representam a totalidade das respostas apresentadas pelos peritos, e hierarquizadas de acordo com o explicitado nas tabelas seguintes.

**Tabela 10 - Principais obstáculos à implementação de sistemas como o i-Cidadão em Portugal**

Posição ordenada	Variável
1º	Iliteracia Digital.
2º	Falta de consciência da utilidade do processo.
3º	Custo individual/social.
4º	Falta de autonomia na utilização de novas tecnologias.
4º	Dificuldade de adesão por parte dos decisores políticos.
4º	Receio de inconfidencialidade dos dados.
5º	Iliteracia em Saúde.
6º	Incompatibilidades tecnológicas.
7º	Iliteracia Literária.
8º	Preconceitos sobre Saúde.

(Fonte: Ana Rita Pedro, 2010)

**Tabela 11 - Fatores Sociais e/ou de Contexto favorecedores à utilização de sistemas como o i-Cidadão**

Posição ordenada	Variável
1º	Conscientização dos Doentes e dos Profissionais de Saúde.
2º	Confidencialidade da Informação.
3º	Educação/Formação.
3º	Maior disponibilização e acesso a recursos informáticos.
4º	Preocupação individual com a Saúde.
5º	Empenho dos Media na área da Saúde.
6º	Financiamento.
7º	Telemedicina.
8º	Globalização.
9º	Utilização de dispositivos de auto-diagnóstico.

(Fonte: Ana Rita Pedro, 2010)

**Tabela 12 - Fatores inerentes ao sistema favorecedores à utilização de sistemas como o I-Cidadão**

Posição ordenada	Variável
1º	<b>Compreensão dos benefícios da sua utilização.</b>
2º	<b>Percepção de utilidade do sistema.</b>
3º	<b>Organização/gestão da informação de saúde.</b>
4º	Portabilidade do Sistema.
5º	Possibilidade de registo contínuo de informação de saúde.
5º	Disponibilidade dos dados.
5º	Autonomia do Sistema.

(Fonte: Ana Rita Pedro, 2010)

- **Pertinência deste tipo de sistema no contexto de saúde português atual.**

De acordo com as opiniões e comentários expostos pelos peritos durante a discussão, não surgem dúvidas de que, este tipo de sistema de informação é muito útil e pertinente no contexto atual de saúde português. Contudo consideram que tem de existir um

contexto de apoio para tal. O apoio à utilização pode ser de três índoles diferentes: económica, de formação ou de participação dos profissionais de saúde no processo.

- **Entidade proprietária/gestora de instrumentos como o i-cidadão**

Quando colocado à discussão a questão da propriedade e gestão de sistemas de informação deste tipo, os peritos consideram, maioritariamente, que deve ser partilhada em consórcios entre entidades locais, cidadãos, profissionais de saúde e serviços públicos – modelo de copropriedade e cogestão. É de salientar que nenhum dos peritos é da opinião que sejam as entidades privadas, empresas de plataformas tecnológicas, ou os serviços públicos os detentores da propriedade e gestão de sistemas de informação como o i-Cidadão.

### 1.3. Resultados das Entrevistas

Foram entrevistados dez utilizadores do I-Cidadão, selecionados de forma aleatória dos indivíduos que responderam ao questionário.

Em relação às dificuldades de implementação da plataforma a uma população mais alargada, as opiniões expostas remetem, maioritariamente, para três questões fundamentais: uma possível não adesão por parte dos médicos, um outro obstáculo prende-se com o facto da população em geral não estar preparada para utilizar a plataforma porque não está familiarizada com as novas tecnologias e por fim questões relacionadas com a idade, apenas a população mais jovem entraria com facilidade neste processo visto já estar habituada à utilização e novas tecnologias.

Quanto aos fatores que favorecem a implementação dos sistemas, os elementos mais levantados pelos entrevistados são: a facilidade de transporte dos dados, a sua portabilidade, a possibilidade de organização da informação para se conseguir levar ao médico tudo de uma forma estruturada e organizada, a possibilidade de envio automático, não necessita de estar presencialmente com o médico só para lhe mostrar os resultados das monitorizações feitas pelo paciente, havendo uma consequente economia de tempo e recursos, e a plataforma permitir aos cidadãos fazerem um autocontrolo da sua condição de saúde e permite organizar a informação clínica toda, promovendo uma gestão eficiente da mesma.

No que diz respeito à pertinência da plataforma no contexto de saúde atual, a totalidade dos entrevistados considera que este tipo de sistemas é útil, contudo tem de existir um apoio à sua implementação, alguns referem que o programa de promoção de literacia devia ser replicado aquando da implementação da plataforma.

Em relação ao tema de propriedade e gestão da plataforma, as opiniões dividem-se muito, se por um lado alguns entrevistados consideram que esta deve ficar a cargo de consórcios entre entidades de saúde locais, outros são da opinião que deve pertencer aos Serviços Públicos, como o Ministério da Saúde, ou aos Profissionais de saúde.

Tendo por base a grelha de análise relativa a barreiras e fatores facilitadores para a implementação e utilização de *PHR*, apresentada no enquadramento deste estudo, é de salientar que as principais barreiras que resultam da avaliação do I-Cidadão são quase totalmente coincidentes com as apresentadas na evidência científica. No que diz respeito a fatores facilitadores, apesar de não serem totalmente coincidentes, a avaliação reflete a formação, a perceção dos benefícios e o apoio por parte dos médicos como fundamentais para o processo.

A tabela 13 sintetiza de forma visual os principais resultados obtidos na avaliação do I-Cidadão enquadrados no modelo de avaliação apresentado. A verde são evidenciados os resultados coincidentes.

**Tabela 13 - Principais resultados obtidos na avaliação do I-Cidadão enquadrados no modelo de avaliação apresentado**

Avaliação do I-Cidadão	
Barreiras	Facilitadores
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atitude negativa do cidadão;</li> <li>• Problemas na interface;</li> <li>• Falta de acesso ou suporte tecnológico;</li> <li>• Baixa literacia digital;</li> <li>• Baixa literacia em saúde;</li> <li>• Atitude negativa do médico;</li> <li>• Falta de consciência da utilidade;</li> <li>• Questões de privacidade;</li> <li>• Questões relacionadas com os custos;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formação;</li> <li>• Perceção dos benefícios;</li> <li>• Apoio institucional ou familiar;</li> <li>• Apoio do médico;</li> <li>• Doenças crónicas;</li> <li>• Melhorias no design da interface;</li> <li>• Capacidade para dar <i>feedback</i>;</li> </ul>

Em suma, de acordo com a avaliação i-Cidadão sob o ponto de vista dos Utilizadores, estes avaliam de forma muito positiva a qualidade instrumental do sistema, é uma ferramenta útil ao cumprimento do objetivos propostos pela utilização deste tipo de sistemas de informação, e, por fim, consideram que este tipo de sistemas deve fazer parte da realidade que é o sistema de saúde, no entanto deve ser preparada uma rede

social de apoio que facilite a inserção quer do modelo quer dos potenciais utilizadores no sistema, tentando deste modo diminuir significativamente as taxas de infoexcluídos.

Em relação às dificuldades de implementação do I-Cidadão a uma população mais alargada, as conclusões remetem para três questões fundamentais: uma possível não adesão por parte dos médicos, um outro obstáculo prende-se com o facto da população em geral não estar preparada para utilizar a plataforma porque não está familiarizada com as novas tecnologias e por fim questões relacionadas com a idade, apenas a população mais jovem entraria com facilidade neste processo visto já estar habituada à utilização e novas tecnologias.

Quanto aos fatores favorecedores à sua implementação, os elementos levantados são: a facilidade de transporte dos dados, a sua portabilidade, a possibilidade de organização da informação para se conseguir levar ao médico tudo de uma forma estruturada e organizada, a possibilidade de envio automático, não necessita de estar presencialmente com o médico só para lhe mostrar os resultados das monitorizações feitas pelo paciente, havendo uma conseqüente economia de tempo e recursos, e a plataforma permitir aos cidadãos fazerem um autocontrolo da sua condição de saúde e permite organizar a informação clínica toda, promovendo uma gestão eficiente da mesma.

No que diz respeito à pertinência da plataforma no contexto de saúde atual, é de destacar que este tipo de sistemas é útil, contudo tem de existir um apoio à sua implementação, alguns referem que o programa de promoção de literacia digital devia ser replicado aquando da implementação da plataforma.

Quanto à propriedade e gestão da plataforma, não há um consenso. Se por um lado se considera que esta deve ficar a cargo de consórcios entre entidades de saúde locais, por outro lado emerge deste estudo também a ideia que deve pertencer aos serviços públicos, como o Ministério da Saúde, ou aos profissionais de saúde.

## 2. Avaliação do Meu Sapo Saúde

Com base na experiência no âmbito da conceção, desenvolvimento e implementação do Meu Sapo Saúde, foram identificados um conjunto de fatores que, caso não sejam tidos em conta no momento do seu desenvolvimento, podem constituir-se fortes barreiras à implementação e utilização deste tipo de sistemas de informação. Optou-se, através da análise de conteúdo das notas e relatórios, por fazer a categorização em onze eixos: Complexidade, Confidencialidade e Segurança, Conectividade, Personalização, Padronização e Validação, Racional, Sustentabilidade, Cultura da Oferta, Inovação Participativa, Dispositivo Digital e Avaliação.

A figura 25 apresenta, de forma resumida, o conjunto de fatores que influenciaram a implementação e utilização do Meu Sapo Saúde no contexto português.

Figura 25 - Fatores que influenciam a implementação e utilização

<b>Complexidade:</b> maior que qualquer outro exercício de gestão do conhecimento;
<b>Confidencialidade e segurança:</b> possível desvio;
<b>Conectividade:</b> um ePHIS autónomo é inviável – necessita de estar ligado a outras fontes de informação e utilizadores;
<b>Personalização:</b> diferentes combinações de módulos (caminho alternativo) de uma estratégia de desenvolvimento por camadas;
<b>Padronização e validação:</b> assegurar a precisão da informação;
<b>Racional:</b> "Protegido", "direito à informação", "aprender a decidir"
<b>Sustentabilidade:</b> SPIS como empreendimentos duráveis;
<b>Cultura do lado da oferta:</b> o seu principal problema -“Se fores um martelo, tudo te parece um prego!”
<b>Inovação participativa:</b> envolvimento dos stakeholders da saúde
<b>Dispositivo digital:</b> acesso equitativo à informação e ao conhecimento
<b>Avaliação:</b> modelo de avaliação baseado nos resultados em saúde

(Fonte: adaptado de C. Sakellarides, A.R. Pedro e M. Mendes, 2009)

### 1.1. Confidencialidade

Há uma verdadeira preocupação com a confidencialidade da informação e com a possível utilização indevida de informações pessoais por terceiros, sobretudo por parte

dos empregadores e seguradoras. Assim, confiança na segurança dos registos eletrónicos e naqueles que possibilitam o seu funcionamento torna-se um fator crítico para a adoção dos PHIS. O desenvolvimento de soluções tecnológicas para responder às preocupações de segurança deverá, por isso, ser um processo contínuo, tendo como ponto de partida diferentes formas de manter o registo da identificação separado do registo de conteúdo.

## 1.2. Precisão e validação de informação

Em segundo lugar, há a questão da precisão e validação de informação. O registo incompreensível de dados, feito por parte dos proprietários, bem como informações incorretas obtidas a partir da Internet ou de outras fontes, importadas pelos utilizadores dos PHIS, afetam seriamente a integridade da utilização desta informação. É evidente que poucas decisões de qualidade poderão ser tomadas nestas circunstâncias. Sistemas bem concebidos e uma viável validação de procedimentos são necessários, numa base contínua. Devem ainda ser colocados à disposição dos utilizadores glossários adequados, de modo a assegurar a coerência terminológica quando se utiliza ou partilha informação sobre saúde.

## 1.3. Complexidade

A organização e gestão da informação de saúde é, possivelmente, um dos processos mais complexos que existe, quando comparada com a gestão de informação noutros domínios. As questões aqui em jogo são muito vastas, muitas vezes intricadamente relacionadas, e requerem alguma familiaridade, por parte dos cidadãos/utilizadores do sistema, com noções das ciências biomédicas e comportamentais, bem como no que diz respeito ao modo de funcionamento dos serviços de saúde. Noutras palavras, a gestão de um PHIS exige um certo grau de Literacia em Saúde, enquanto, simultaneamente estas plataformas estimulam e induzem progressos nesse domínio.

#### 1.4. Dispositivo Digital

Outra consideração importante no desenvolvimento e implementação dos PHIS diz respeito à questão do problema da exclusão digital e desigualdade de acesso à informação e ao conhecimento. O desenvolvimento de ferramentas de informação, tais como PHIS, pode muito bem habilitar ainda mais aqueles que são mais instruídos e economicamente melhor colocados, aumentando deste modo a disparidade de acesso à informação e conhecimento. Tanto no âmbito das políticas de saúde como do mercado de tecnologias de informação e comunicação existem muito bons argumentos que suportam a necessidade de diminuir o “gap” da Literacia em Saúde e da Literacia Digital. A capacitação digital, tanto em termos de conteúdo como de capacidades operacionais, é um desafio muito importante, à primeira vista.

#### 1.5. Sustentabilidade

A adoção do uso de PHIS só faz sentido como um projeto “definitivo”. Isto implica uma garantia razoável de que os PHIS têm um mercado sustentável por parte das empresas tecnológicas.

#### 1.6. Personalização

A noção de *Personal Health Information Systems* como um sistema complexo e personalizado tem uma importância fulcral. Esta ideia está centrada na exigência e expectativa de que é cada utilizador que define o conteúdo e ordem dos “alicerces” necessários para progredir no campo da gestão de informação em saúde e da literacia em saúde e digital.

A personalização no desenvolvimento de PHIS significa, basicamente, o caminho percorrido, através de passos incrementais, que leva a uma escolha das combinações de módulos que melhor correspondem às características pessoais e preferências do utilizador.

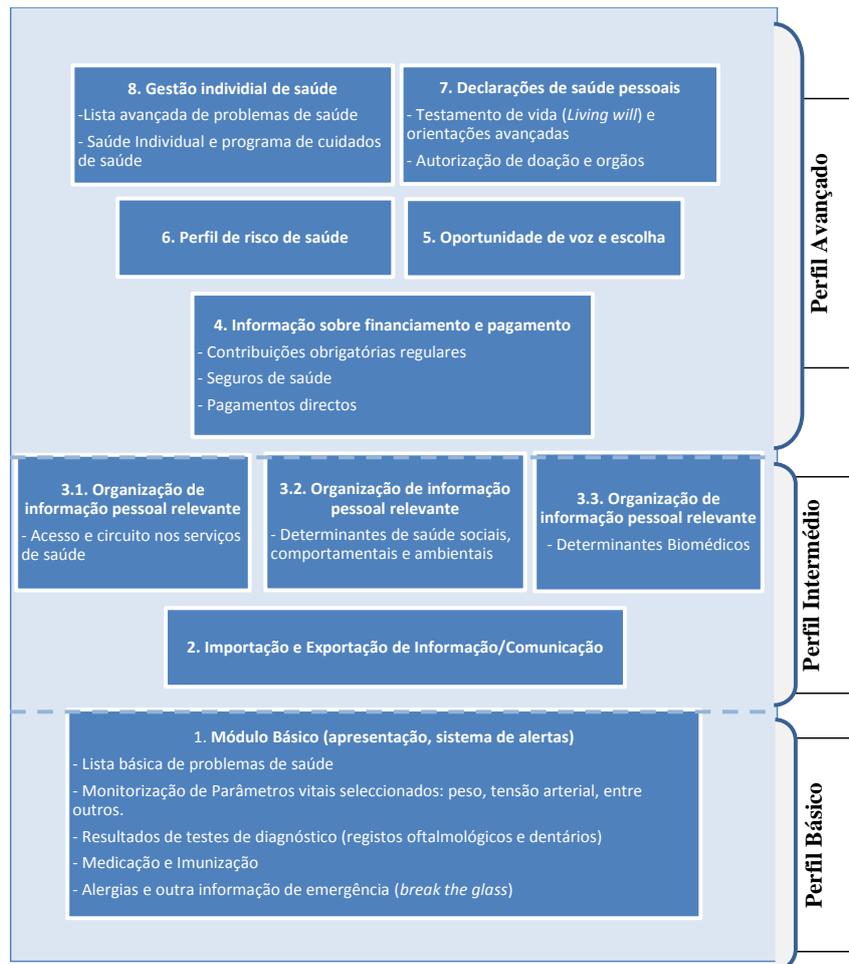
Neste tipo de plataformas tecnológicas, o seu processo de personalização não se deve cingir à personalização da informação/conteúdo para cada utilizador. A própria plataforma deve ser personalizável a cada utilizador.

Este tipo de plataformas tecnológicas deve ser desenvolvido num processo modular (*building blocks*), no sentido de facilitar a adoção e utilização da própria plataforma. Esta ideia baseia-se na necessidade e na expectativa de que cada utilizador possa definir o conteúdo e a ordem dos módulos necessários para avançar no processo de gestão da sua informação em saúde e literacia em saúde.

Para que isso aconteça é essencial ter com conta um conjunto de fatores. É naturalmente importante começar com o módulo básico ou com aqueles módulos que são tidos pelo indivíduo como os mais necessários (registo de medicação, com o historial e as reações adversas, ou informações úteis em caso de emergência), que depois vão sendo incrementados, num processo contínuo, através de progressos mais complexos, num ritmo adequado aos objetivos individuais, capacidades, disponibilidade e empenho. Contudo não é obrigatório que todos os utilizadores cheguem ao último nível de complexidade, podendo ficar em qualquer um dos outros patamares. Também se deve ter em conta que há ocasiões em que as pessoas estão especialmente dispostas a aderir a práticas de gestão de informações de saúde, como é o caso do início/diagnóstico de doenças crónicas ou quando a necessidade de apoiar as doenças de parentes próximos é mais intensamente sentida.

O desenvolvimento modular pode traduzir-se em inúmeras formas e configurações, como seguidamente ilustrado (figura 26).

Figura 26 - Desenvolvimento modular



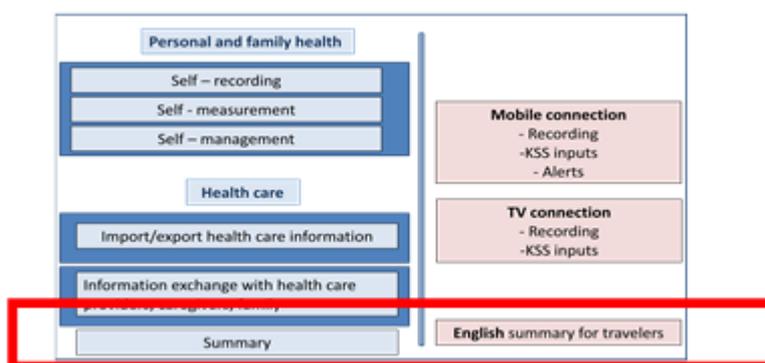
É extremamente importante que o desenho, conteúdo e ordem dos diferentes módulos sejam claramente apresentados e compreensíveis para os potenciais utilizadores para que estes possam escolher, de uma forma informada, o patamar de desenvolvimento/complexidade que pretendem usufruir.

### 1.7. Conectividade, Portabilidade e Universalidade

Os PHIS autónomos, a funcionarem num ambiente onde os registos de saúde eletrónicos dos profissionais ainda não sejam amplamente utilizados e onde as culturas profissionais não tenham incorporado integralmente as vantagens da promoção da Literacia em Saúde, para a melhoria da saúde e empoderamento do cidadão, tendem a tornar-se muito difíceis de gerir.

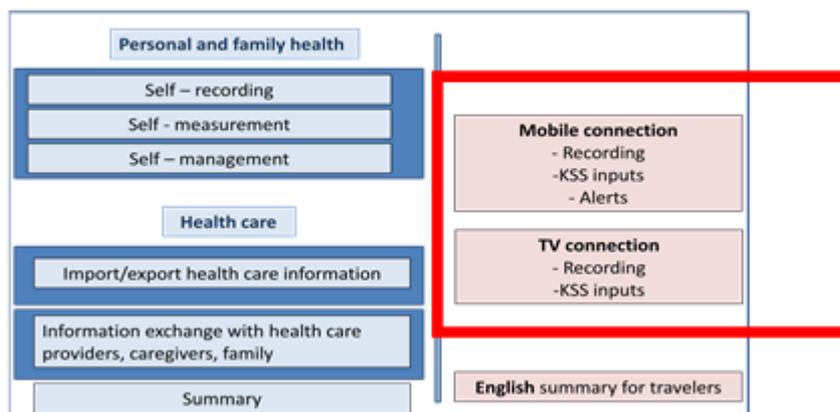
Uma funcionalidade relevante para o utilizador consiste na acessibilidade universal da informação contida no perfil do Meu Sapó Saúde, a informação está acessível e partilhável em qualquer computador ligado à Internet em qualquer parte do mundo, a qualquer hora. A questão da existência de um Sumário que contenha a informação de saúde mais relevante, nomeadamente aquela que é necessária em caso de emergência, traduzida na língua inglesa, legível e interpretável fora de Portugal, revelou-se de importância fulcral neste processo para garantir a portabilidade e a universalidade desta plataforma. Esta funcionalidade é muito importante especialmente para as pessoas que viajam com alguma frequência.

**Figura 27 - Universalidade**



Numa primeira fase, o Meu Sapó Saúde foi desenvolvido exclusivamente para o ambiente Web. Estava previsto que, num segundo momento, esta plataforma fosse acessível também no suporte Mobile, através do qual qualquer pessoa que tivesse ligação à Internet no telemóvel poderá aceder à plataforma. Este suporte tecnológico iria potenciar ainda mais o sistema de alertas da plataforma. O terceiro suporte tecnológico seria a Televisão, através do MEO o utilizador poderia aceder ao seu perfil Meu Sapó Saúde através do comando à distância da sua televisão. Este último suporte tem como objetivo fundamental “alargar” o leque de possíveis utilizadores, abrangendo mais a camada sénior.

Figura 28 - Suporte Tecnológico



## 1.8. Avaliação

Para se conseguir perceber se um instrumento cumpre o propósito com o qual foi desenvolvido e implementado é fundamental avaliá-lo. É evidente a necessidade de uma cultura de avaliação, desenvolvendo abordagens de investigação que se poderão traduzir em experiências, metodologias e instrumentos concretos partilháveis.

A proposta de modelo de avaliação para este tipo de aplicações tecnológicas, desenvolvido no âmbito deste projeto, envolve vários níveis de avaliação de crescente complexidade (figura 29).

O primeiro nível de avaliação envolve questões práticas de utilização da aplicação, como sejam o Acesso, as Atitudes dos utilizadores face à aplicação (utilizadores e médicos) e a criação de perfis de Utilização (para tentar perceber como é que este tipo de aplicação se encaixa na vida de cada um e na prática clínica).

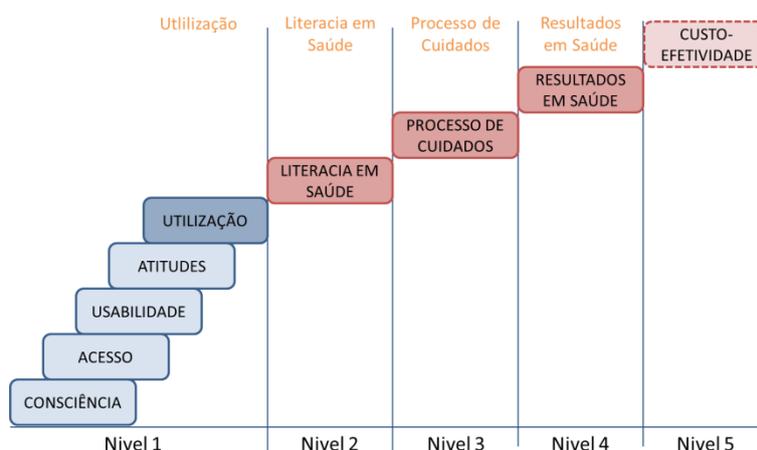
O segundo nível da análise avaliativa envolve questões relacionadas com a avaliação dos impactes da utilização deste tipo de plataforma nos níveis de literacia em saúde dos utilizadores, por um lado, e por outro a caracterização do perfil de Literacia em Saúde dos utilizadores destes sistemas.

No terceiro nível é sugerida a avaliação do processo de cuidados (possíveis alterações positivas e/ou negativas), como sejam os processos de codecisão com as pessoas ou a autogestão da doença.

O quarto nível remete-nos para a avaliação dos impactes destas plataformas nos resultados em saúde dos seus utilizadores.

E no quinto nível de avaliação são recomendados estudos de custo-efetividade deste tipo de plataformas, saber se estas aplicações são custo-efetivas é sem dúvida crucial, porque este é um grande problema com que nos deparamos atualmente. Será que os resultados e as poupanças que advêm da utilização deste tipo de aplicações justificam o investimento?

**Figura 29 - Avaliação de Custo-Efetividade**



Deste modo chegamos a um modelo de avaliação conduzido com base em 5 níveis diferentes, de acordo com o seu grau de complexidade: Utilização, Literacia em Saúde, Qualidade, Resultados em Saúde, Custo-Efetividade. No entanto, com base no seu grau de exigência, recomenda-se que a avaliação dos *Personal Health Information Systems* concretizada seguindo este modelo, não o seja num único estudo, mas antes que seja levada a cabo em estudos complementares. Assim, o primeiro nível de avaliação será de âmbito geral, enquanto os seguintes, por exigirem um grau de aprofundamento muito elevado, serão concretizados através de estudos específicos.

Em suma, o desenvolvimento de um PHIS é um processo muito complexo, altamente sensível à confidencialidade e segurança, exigindo procedimentos de validação precisos que garantam a utilização de dados e informações num ambiente seguro e fiável. Os PHIS devem, idealmente, ser desenvolvidos de forma personalizada, devendo ainda ser interligados a outras fontes de informação de saúde.

A tabela 14 sintetiza as principais barreiras e fatores facilitadores que resultam da análise pormenorizada do desenvolvimento e implementação do Meu Sapó Saúde, enquadrados no modelo de avaliação proposto. Às principais barreiras identificadas na avaliação do I-Cidadão, acrescem a complexidade na informação de saúde existente, a

necessidade de padronização e validação da informação, as questões relacionadas com problemas de sustentabilidade, o facto de se tratar de um dispositivo digital, a falta de avaliação deste tipo de plataformas e a existência de uma cultura do lado da oferta.

Aos principais fatores que poderão facilitar o processo, acrescem o desenho e validação de modelos de avaliação enquadrados na literacia em saúde, a ligação a outros dispositivos e fontes de informação e o envolvimento dos *stakeholders* da saúde no desenho e conceptualização destas soluções tecnológicas.

**Tabela 14 - Principais barreiras e fatores facilitadores do Meu Sapo Saúde**

Avaliação do I-Cidadão	
Barreiras	Facilitadores
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atitude negativa do cidadão;</li> <li>• Problemas na interface;</li> <li>• Falta de acesso ou suporte tecnológico;</li> <li>• Baixa literacia digital;</li> <li>• Baixa literacia em saúde;</li> <li>• Atitude negativa do médico;</li> <li>• Falta de consciência da utilidade;</li> <li>• Questões de privacidade;</li> <li>• Questões relacionadas com os custos;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formação;</li> <li>• Perceção dos benefícios;</li> <li>• Apoio institucional ou familiar;</li> <li>• Apoio do médico;</li> <li>• Doenças crónicas;</li> <li>• Melhorias no design da interface;</li> <li>• Capacidade para dar <i>feedback</i>;</li> </ul>
Meu Sapo Saúde	
Barreiras	Facilitadores
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Complexidade na informação;</li> <li>• Padronização e validação da informação;</li> <li>• Problemas de sustentabilidade;</li> <li>• Dispositivo digital;</li> <li>• Falta de avaliação;</li> <li>• Cultura do lado da oferta;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Modelo de avaliação enquadrado na literacia em saúde;</li> <li>• Conetividade com outros dispositivos e fontes de informação;</li> <li>• Envolvimento dos <i>stakeholders</i> da saúde;</li> </ul>

## IV. Discussão

Os sistemas de informação nos quais o cidadão tem um papel ativo no registo, gestão e partilha da sua informação de saúde são vistos atualmente como ferramentas transformadoras no que diz respeito ao seu envolvimento no processo de cuidados e na sua saúde.

Ao longo dos últimos anos a evolução destes dispositivos e dos fatores que têm influenciado essa evolução têm sido estudados com algum detalhe, dando origem a muitos estudos.

Neste estudo em concreto pretendeu-se, por um lado, fazer a análise da evolução dos sistemas de informação de saúde centrados no cidadão em Portugal e, por outro lado, através da participação e análise de dois projetos específicos, estudar as principais barreiras e fatores facilitadores para a implementação e utilização de *Personal Health Records* e de *Personal Health Information Systems* no contexto português.

A implementação destes sistemas de informação é um processo complexo que é influenciado por fatores de diferentes naturezas: técnicos, pessoais, organizacionais e de relação. Pelo que o seu processo de conceção, desenvolvimento e implementação não tem sido pacífico, célere e/ou universal. As taxas de utilização deste tipo de instrumentos estão muito aquém do esperado<sup>185</sup> e importa perceber porquê e o que se pode fazer para mudar esta situação que ocorre não só em Portugal.

Os resultados do estudo indicam que existência de fatores semelhantes os relatados nas experiências de outros países.

Em diferentes estudos que analisam de forma detalhada as principais barreiras à utilização de sistemas de informação centrados no cidadão<sup>186-191</sup>, o baixo nível de literacia em saúde dos cidadãos é apontado como uma das principais barreiras. De acordo com um estudo recente feito em Portugal, os níveis de literacia em saúde da população portuguesa são tendencialmente baixos<sup>228</sup>. A literacia em saúde, entendida como a capacidade para tomar decisões informadas no decurso do dia-a-dia em vários contextos<sup>12</sup>, é também influenciada pela utilização de plataformas de apoio à decisão e de gestão de informação, pelo que podemos estar perante um ciclo vicioso com o qual importa romper. Neste ponto específico a formação e o treino para uma boa utilização destes sistemas, identificados em vários estudos<sup>187-200</sup>, incluindo este, como dos principais facilitadores, podem desempenhar um papel fundamental. Através do acompanhamento especializado na utilização dos mesmos, o cidadão adquire as

competências técnicas para utilizar as plataformas, ao utilizá-las começa também a familiarizar-se com a informação e conteúdos disponibilizados, o que vai influenciar positivamente a sua literacia em saúde. Deste modo começamos a fazer a passagem de um círculo vicioso para um círculo virtuoso.

Na implementação de PHR e PHIS, tendo em conta que se tratam de tecnologias digitais, há que ter em consideração medidas para não aumentar ainda mais o *Digital Gap* já existente. A iliteracia digital bem como a falta de acesso ou de suporte tecnológico são tidas como barreiras importantes quando falamos da utilização de sistemas de informação e dispositivos tecnológicos<sup>186-191</sup>. Contudo, é sempre bom olhar para as possíveis soluções de um problema e ver que, nesta situação, o apoio institucional ou familiar pode desempenhar um papel fundamental. As pessoas com familiares ou outras pessoas próximas que despedem de algum tempo para as ajudar a “navegar neste novo mundo” têm sucesso na utilização destas plataformas<sup>194 196 198 200</sup>.

As questões relacionadas com a segurança, privacidade e confidencialidade dos dados e as relacionadas com os custos e sustentabilidade são também objetos de preocupação por parte dos utilizadores. Os utilizadores temem que a sua informação de saúde seja divulgada e consideram que se estas plataformas não forem desenvolvidas como ferramentas duráveis no tempo, não vale a pena investir esforço na sua utilização.

Numa revisão sistemática publicada recentemente por *Zhao JY et al.*<sup>185</sup>, a atitude negativa dos cidadãos é a barreira mais referenciada como barreira à implementação e adoção de PHR. Neste estudo, esta barreira não é referida. Este facto pode, em parte, dever-se à metodologia utilizada. Tendo em conta que a população do estudo foram os utilizadores do I-Cidadão e do Meu Sapó Saúde, a atitude negativa dos cidadãos não foi evidenciada porque quem utilizou estava motivado a fazê-lo.

No que diz respeito às suas especificidades, em Portugal, tal como noutros países, estas plataformas têm evoluído no sentido da autonomia cada vez maior do cidadão no que diz respeito ao acesso, gestão e utilização da informação de saúde. Este fenómeno é o reflexo de uma evolução de paradigmas do consumo massivo de informação para a personalização da informação de saúde. Atualmente o cidadão tende a preferir e consumir informação que considera útil e benéfica para a gestão da sua saúde e melhoria dos cuidados.

Assim, evoluiu-se de sistemas de informação que tinham como objetivo fundamental armazenar num único local (com todas as vantagens que isso tem), seguro e privado, toda a informação de saúde relativa aos cidadãos, permitindo-lhes ter acesso uma parte destes registos, para as primeiras experiências no desenvolvimento e implementação

de instrumentos que permitem ao cidadão com multimorbididades definir objetivos, negocia-los com os profissionais e saúde que os acompanham, monitorizá-los e avaliá-los, num determinado horizonte temporal, como é o caso do Plano Individual de Cuidados (PIC), ainda que esteja numa fase muito inicial de implementação.

Entre estas duas soluções de gestão de informação de saúde, é de evidenciar ainda a evolução de repositórios pessoais de dados de saúde, semelhantes a “gavetas eletrónicas” de saúde, para sistemas personalizáveis de apoio ao conhecimento, à decisão e à promoção de literacia em saúde do cidadão, o que lhe permite um reposicionamento no sistema de saúde, o assumir de um papel mais ativo e participativo.

Se por um lado instrumentos de apoio à decisão como o Diário da minha Saúde e o PIC são muito recentes e estão ainda pouco estudados e avaliados, quando falamos de PRS e PHIS são muitos os estudos que evidenciam os seus benefícios e o papel importante que têm na transformação dos cuidados de saúde, um pouco por todo o mundo<sup>76 81 83 152 153</sup>. Contudo, em Portugal a evidência sobre os impactes destas plataformas é ainda insuficiente<sup>92</sup>, pelo que é necessário um esforço no sentido de se avaliar estas soluções que já existem no terreno. Sugere-se, no âmbito deste estudo, um modelo de avaliação associado à literacia em saúde e resultados em saúde, muito para além dos tradicionais estudos de tráfego e utilização em números destes sistemas.

Um outro fenómeno que emerge do estudo apresentado prende-se com a natureza destes sistemas. Se por um lado a maioria é promovida por entidades públicas, na tentativa de serem abrangentes no que diz respeito ao conteúdo e universais, assistimos também a iniciativas concretizadas do lado dos cidadãos, pois reconhecem a mais-valia que este tipo de sistemas pode constituir e querem fazer parte dos processos de mudança, assumindo um papel ativo no desenho, implementação e avaliação dos mesmos<sup>153</sup>.

Tendo em conta que o I-Cidadão foi um instrumento desenvolvido com fins de investigação, com um orçamento próprio e com um horizonte temporal muito bem definido, finda esta avaliação o passo seguinte foi estudar o desenvolvimento e implementação em larga escala de um PHIS. Este passo foi possível com a associação a uma empresa privada cujos ganhos resultavam do aumento de tráfego e não da venda de *software*, a Portugal Telecom. Contudo, este tipo de parcerias com empresas com estruturas muito verticalizadas é difícil de gerir, o que tem reflexos nas soluções no terreno. Foi fundamental fazer um desenho detalhado das especificações funcionais baseado na análise dos desafios críticos à implementação deste tipo de plataformas.

Do ponto de vista conceptual e da pertinência de um PHIS no contexto de saúde português, a disponibilização do Meu Sapo Saúde em 2010 poderá ter dado o mote para uma evolução de paradigma na gestão pessoal de informação de saúde no SNS. Pelo que, com a disponibilização da Área do Cidadão com características semelhantes ao Meu Sapo Saúde, e porque neste tipo de plataformas não faz sentido uma concorrência entre público e privado, o projeto teve o seu término em 2013.

A criação da Área do Cidadão na PDS, apesar de a sua lógica ser ainda pouco clara e os instrumentos que a compõe não estarem totalmente funcionais ou integrados, tornou possível e contextualizou o desenvolvimento de outras plataformas complementares a esta que permitem a personalização da informação de saúde em função dos perfis de saúde, preferências e objetivos pessoais de cada utilizador.

Pela análise da evolução dos sistemas de informação de saúde feita neste estudo identificam-se duas géneses distintas. Por um lado, aqueles que resultam da necessidade de tornar mais fácil o acesso e gestão da informação existente nos registos de saúde em uso, características fundamentais dos *Electronic Health Records*, como o RSE e a PDS, por outro lado os que nascem com a ambição de melhorar os sistemas de informação para dar respostas mais capazes aos desafios da saúde atualmente colocados. O I-Cidadão surge desta preocupação por parte da Direção Geral de Saúde e da Escola Nacional de Saúde Pública, o Meu Sapo Saúde como evolução espectável de um ensaio piloto para uma implementação em larga escala, baseada também no interesse privado neste tipo de instrumentos, o Diário da Minha Saúde como instrumento de promoção de literacia em saúde e o Plano Individual de Cuidados como resposta ao desafio da multimorbilidade, promovido os dois últimos pelo Ministério da Saúde.

No que diz respeito aos destinatários das soluções em uso promovidas pelo Ministério da Saúde, é ainda de referir que a Área do Cidadão e o Diário da Minha Saúde são instrumentos dirigidos à população em geral, enquanto o PIC deveria ser utilizado por 1/3 da população, tendo em conta que esta é aproximadamente a prevalência de doença crónica em Portugal<sup>229</sup>.

A análise da evolução dos "Registos" para os "Planos" evidencia que o grande desafio atual é a integração no "sistema de informação de saúde" de todas as aplicações com dados personalizados de saúde, superando a fragmentação existente, na qual estes instrumentos ainda não comunicam entre si. Temos, por um lado, aplicações associadas à saúde da mulher e da criança (planeamento familiar, gravidez, criança, vacinas) e por outro, aquelas que estão associadas ao polo etário oposto, que dizem respeito

particularmente aos utilizadores frequentes de cuidados de saúde (PDS, PIC, planos de cuidados no âmbito dos cuidados continuados e nos cuidados domiciliários).

## V. Conclusões

Tendo em conta os resultados obtidos no âmbito deste estudo, são de salientar as seguintes conclusões:

- Os sistemas de informação de saúde evoluíram de repositórios estáticos de informação para instrumentos dinâmicos de promoção da literacia em saúde, de negociação e autonomia dos cidadãos;
- Apesar do esforço no sentido de reunir num só sítio eletrónico toda a informação de saúde dos cidadãos, esta continua fragmentada em diferentes ilhas de informação. É fundamental uma estratégia de integração no Sistema de Informação de Saúde de todas as aplicações e instrumentos com informação pessoal e/ou personalizada de saúde;
- É urgente a avaliação deste tipo de plataformas de gestão pessoal de informação, enquadrada nos modelos de literacia em saúde, processo de cuidados e resultados em saúde, muito para além dos tradicionais estudos de tráfego e utilização em números destes sistemas;
- A implementação de instrumentos de gestão pessoal de informação de saúde é um processo complexo e é influenciada por fatores de diferentes naturezas: técnicos, pessoais, organizacionais e de relação. A baixa literacia em saúde do cidadão e a falta de consciência da sua utilidade são apontadas como as principais barreiras à utilização deste tipo de instrumentos. Do ponto de vista tecnológico, a falta de acesso ou de suporte técnico, a baixa literacia digital e as questões relacionadas com a segurança, privacidade e confidencialidade dos dados, são as principais barreiras à sua utilização. Do ponto de vista da relação, as atitudes negativas do médico perante este tipo de sistemas é também uma barreira significativa;
- A promoção do nível de literacia em saúde da população é fundamental para permitir a utilização deste tipo de instrumentos. A formação e acompanhamento do cidadão no que diz respeito à sua utilização, a perceção dos benefícios e o envolvimento e apoio do médico no processo são os principais fatores que podem facilitar a sua implementação e utilização.

## **Estudo 3 - Decisão Partilhada em Cuidados de Saúde: desafios terapêuticos na doença crónica**

### **I. Enquadramento**

A participação e o envolvimento dos cidadãos nos processos de tomada de decisão no sector da saúde contribuem para a construção de uma democracia mais participativa e para tornar os profissionais de saúde e as próprias entidades de governação mais responsáveis perante os interesses dos cidadãos. A Organização Mundial de Saúde (OMS) recomenda que as reformas neste sector sejam centradas nas pessoas e tenham em conta as suas necessidades e expectativas, zelando para que a voz e escolha dos cidadãos influenciem decisivamente o modo como os serviços de saúde são desenhados, se organizam e funcionam<sup>230</sup>.

De acordo ainda com a OMS, para que a complexa construção da “democracia participativa” possa resistir às barreiras, são necessárias algumas iniciativas que não se revelam simples: a nível do sistema, para que se torne mais aberto e transparente, mais conhecedor e próximo das necessidades dos cidadãos, favorecendo uma maior interação; da parte dos profissionais de saúde, cuja responsabilidade na transmissão de conhecimento e parceria nas decisões se revelam bastante importantes e, é claro, a nível dos cidadãos, que necessitam de adotar uma postura mais interventiva e interessada naquilo que diz respeito à sua saúde e à saúde da comunidade. Ser um parceiro efetivo no processo de cuidados de saúde implica a partilha, o envolvimento e a capacidade de influenciar no que respeita a tomadas de decisão<sup>230</sup>.

É nesse sentido que *Florin*<sup>7</sup> refere que a importância da participação dos doentes no planeamento e execução dos cuidados tem vindo continuamente a ser salientada ao longo dos anos, pois os doentes devem ser considerados como parte integrante da equipa de saúde.

De acordo com diversos estudos, essa inclusão, permitindo ao doente transmitir o seu ponto de vista, traduz-se numa mais-valia para os cuidados de saúde e para os resultados em saúde<sup>8</sup>. Isto faz com que a participação do doente na tomada de decisão em saúde se constitua um indicador da qualidade dos cuidados.

Neste sentido, nos últimos anos a literatura tem vindo a dar destaque à Decisão Partilhada em Saúde como um conceito fundamental para participação das pessoas nas suas decisões de saúde.

## 1. Decisão Partilhada em Saúde

As decisões em saúde mais eficientes são aquelas que conseguem concomitantemente relacionar a melhor utilização dada à evidência científica atual, com os recursos de saúde disponíveis, as circunstâncias clínicas e as preferências do doente<sup>5</sup>.

Com a crescente ênfase que o envolvimento das pessoas como parceiros efetivos nos seus cuidados de saúde tem vindo a assumir, há uma necessidade também crescente de determinar formas eficientes de envolvê-las no processo no qual as decisões de saúde são tomadas<sup>6</sup>.

Neste sentido, nos últimos anos a literatura tem vindo a dar destaque à Decisão Partilhada em Saúde (DPS) como um conceito fundamental para participação das pessoas nas suas decisões de saúde.

Porém a definição deste conceito não é unânime. *Makoul e Clayman*<sup>231</sup> identificaram, numa revisão sistemática feita no sentido de sumarizar os elementos chave para a elaboração de um modelo conceptual de DPS multidisciplinar (figura 30), 161 artigos nos quais se verificam definições de DPS. Contudo, é a definição proposta por *Charles et al.*<sup>79 80</sup> que se assume como a mais referenciada na literatura científica, sendo utilizada em 21% dos artigos revistos.

**Figura 30 - Elementos chave da Decisão Partilhada em Saúde**

Essential elements	Ideal elements	General qualities
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Definition/explanation of problem</li> <li>• Presentation of options</li> <li>• Discussion of pros/cons (benefits/risks/costs)</li> <li>• Explication of patient values/preferences</li> <li>• Discussion of patient ability/self-efficacy</li> <li>• Presentation of doctor knowledge/recommendations</li> <li>• Checking/clarifying understanding</li> <li>• Making or explicitly deferring decision</li> <li>• Arranging follow-up</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presentation of unbiased information</li> <li>• Definition of roles (desire for involvement)</li> <li>• Presentation of evidence</li> <li>• Reaching mutual agreement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deliberation/negotiation Flexibility/ Individualized approach</li> <li>• Information exchange</li> <li>• Involves at least two people</li> <li>• Middle ground</li> <li>• Mutual respect</li> <li>• Partnership</li> <li>• Patient education</li> <li>• Patient participation</li> <li>• Process/stages</li> </ul>

(Fonte: Makoul e Clayman, 2005)

Esta definição caracteriza DPS como “o processo de interação entre a pessoa e o profissional de saúde numa negociação que deve, idealmente, resultar num ou mais acordos de decisão conjunta”<sup>79</sup>.

Quando falamos em DPS importa ter em conta alguns conceitos interrelacionados que, em articulação, explicam a decisão partilhada: negociação, participação do doente, cuidados de saúde centrados no doente e autonomia.

No centro da questão da definição de decisão partilhada em saúde encontramos o conceito de “negociação”, que é utilizado para descrever a interação entre a pessoa e o médico em caso de não concordância<sup>79 80 231-233</sup>. Na literatura argumenta-se que a negociação na DPS está associada a um ganho mútuo ou a um benefício tanto para o doente como para o profissional<sup>80 233</sup>.

No que diz respeito à participação do doente, esta é muitas vezes utilizada com outros termos como colaboração do doente, concordância, envolvimento e parceria, referindo-se ao mesmo fenómeno<sup>234</sup>. Deste modo, importa definir o conceito. Entende-se por participação do doente o estar envolvido ou ser-lhe permitido tornar-se envolvido num processo de tomada de decisão ou na prestação de um serviço ou mesmo simplesmente para ser um elemento de um grupo de pessoas consultadas num assunto ou matéria<sup>7</sup>.

De acordo com Florin<sup>7</sup>, a participação do doente está interligada com os conceitos de capacitação e de autonomia do doente.

É a participação do doente nos cuidados e, mais especificamente, nas tomadas de decisão sobre os aspetos que dizem respeito à sua saúde, que permite considerar essa decisão como partilhada.

Para Gerteis *et al.*<sup>235</sup>, a decisão partilhada em saúde é um dos elementos incluídos na definição dos cuidados de saúde centrados no doente.

Apesar das muitas tentativas de definir os cuidados de saúde centrados no doente, não se conseguiu chegar ainda a um consenso, pelo que o Observatório Europeu da Organização Mundial de Saúde adotou para a Europa a definição da *International Alliance of Patients' Organizations* (IAPO) que diz que: *os cuidados de saúde centrados no doente são uma abordagem dos cuidados que conscientemente adota a perspetiva do doente. Essa perspetiva pode ser caracterizada à volta de dimensões como o respeito pelos valores, preferências e necessidades expressas do doente no que diz respeito à coordenação e integração nos cuidados, informação, comunicação e educação, conforto físico, suporte emocional e alívio do medo e ansiedade, envolvimento de família e amigos, transição e continuidade*<sup>236</sup>.

Nesse sentido, um ano depois, a mesma organização (IAPO) redigiu e publicou um documento<sup>237</sup> onde são descritos os 5 princípios que devem estar na base de um sistema de saúde centrado no doente:

1. **Respeito:** pela autonomia do doente, bem como os seus valores, preferências e necessidades únicas.
2. **Escolha e capacitação:** o doente tem o direito e a responsabilidade de participar, de acordo com a sua preferência e capacidade, como um parceiro na tomada de decisão nos cuidados de saúde.
3. **Envolvimento dos doentes na política de saúde:** o doente e as organizações que os representam devem partilhar a responsabilidade na criação de políticas de saúde.
4. **Acesso e apoio:** a quantidade de serviços de saúde deve ser feita de forma a possibilitar que todos os doentes possam aceder aos serviços que necessitam sem ter em conta a sua condição ou a situação socioeconómica.
5. **Informação:** deve ser fornecida informação exata e relevante ao doente, tendo em conta as suas características para permitir uma tomada de decisão informada.

2. No contexto atual, porque é que a Decisão Partilhada é importante?

Em virtude do (i) peso que as doenças crónicas têm vindo a assumir nos sistemas de saúde atuais, da (ii) falta de modelos centrados no doente crónico que promovam uma autogestão da doença eficaz, da (iii) influência que os comportamentos saudáveis e a adesão ao regime terapêutico podem ter na gestão da doença crónica e da (iv) participação do doente crónico nas suas decisões de saúde melhorar a sua condição de saúde, este estudo pretende contribuir para o aumento da base de evidência sobre a decisão partilhada em saúde, relacionando-a com a adesão à terapêutica e com controlo da doença crónica.

Deste modo, importa neste ponto aprofundar um pouco mais a relação existente entre Gestão da Doença Crónica e Decisão Partilhada em Saúde.

A pergunta que se coloca, tendo como objetivo expor a pertinência do tema identificado para o atual contexto de saúde é: Porque importa estudar em Portugal a questão da decisão partilhada na gestão da medicação em doentes crónicos?

Importa porque:

- a gestão da medicação no doente crónico é identificada tanto pelos médicos, farmacêuticos e outros profissionais de saúde, como pelos doentes como uma questão muito relevante no processo de cuidados;
- os erros na toma da medicação são comuns e podem causar problemas sérios, especialmente em doentes com múltiplas doenças crónicas<sup>162</sup>;
- entre 1/3 e 1/2 dos medicamentos para as doenças crónicas não são tomados como foram prescritos pelo médico<sup>238</sup>;
- o envolvimento do doente crónico no processo de decisão sobre a medicação a tomar pode melhorar a adesão à terapêutica<sup>238 242</sup>.

### ***2.1. Gestão da Doença Crónica***

No ano de 2001 o peso global das doenças crónicas era 54% de todas as doenças, prevendo-se que em 2020 aumente para 65% da população mundial, abraçando, sobretudo, as regiões do globo mais desfavorecidas, em termos económicos<sup>239</sup>.

Para que se consiga dar uma resposta adequada aos doentes crónicos, uma vez que os cuidados e as organizações de saúde para este tipo de patologia diferem muito dos necessários para tratamento das doenças agudas, é necessário que os sistemas de saúde consigam reformar as suas políticas e as suas estratégias de intervenção<sup>240</sup>.

Atualmente são vários os problemas que existem na prestação de cuidados de saúde às pessoas com doença crónica. Por este motivo, a OMS<sup>240</sup> propõe que estes sejam analisados sob três níveis diferentes: a nível micro (pessoa - onde se inclui a dificuldade de interação com a pessoa com doença crónica); a nível intermédio (organizações de saúde e comunidade - em que as contrariedades estão relacionadas com as organizações de saúde e com as ligações que se estabelecem com a comunidade); e, por último, a nível macro (políticas - as políticas governamentais são basilares). Estes três níveis influenciam-se e interagem entre si de forma dinâmica.

Ao nível micro, que diz respeito à dificuldade de interação com a pessoa, existem basicamente dois tipos de dificuldades: incapacidade para assumir autonomia, por parte das pessoas, no sentido de melhorar os resultados de saúde, e a qualidade da relação entre o profissional de saúde e as pessoas. As pessoas que vivem com doença têm de compreender que são as primeiras responsáveis pela sua saúde, que devem ser

participantes ativas neste processo, e os profissionais de saúde têm de aceitar, que a pessoa possa assumir este papel, e que não deve ser um simples recetor dos cuidados que os outros consideram ser o melhor para si. Na verdade, os profissionais de saúde continuam ainda a ter muito presente na sua prática o modelo biomédico, forçado muitas vezes pela própria organização dos serviços de saúde, que não possibilita intervir e ver o fenómeno de mudança de comportamento de forma abrangente. Não é suficiente proporcionar informações sobre a doença e os comportamentos a eleger, servindo-se do modelo tradicional, ou paternalista, de interação com a pessoa, modelo esse que pressupõe que são os profissionais de saúde que sabem aquilo que é melhor para a pessoa e que esta deve ficar agradecida por serem os profissionais de saúde a tomar as decisões por si<sup>240</sup>.

Ao nível intermédio verificam-se os problemas relacionados com as organizações de saúde e as suas relações com a própria comunidade.

Ao nível macro verificam-se os problemas relacionados com as políticas de saúde. É ao nível macro que são elaboradas as estratégias de intervenção.

A gestão da doença crónica é um conceito que se disseminou devido à forte convicção de que os programas de gestão da doença melhorariam a eficiência dos cuidados e promoveriam uma melhor utilização dos serviços. Ao contrário dos cuidados tradicionais prestados individualmente, a gestão da doença crónica é um modelo organizacional em que os elementos da equipa de cuidados de saúde atuam em conjunto, e com os próprios doentes, de uma forma coordenada, para melhorar os resultados em pessoas, com uma doença crónica específica, devidamente diagnosticada<sup>241</sup>.

## ***2.2. Adesão à Terapêutica na doença crónica***

### **2.2.1. Principais fatores da não adesão à terapêutica**

As razões para não aderir à terapêutica não são consensuais na literatura. Segundo a OMS<sup>238</sup> a adesão é um fenómeno multidimensional determinado pela interação de cinco fatores fundamentais:

- a) Fatores sociais, económicos e culturais** onde se destaca o nível socioeconómico, o analfabetismo, a situação profissional, o suporte social, as condições habitacionais, o preço dos transportes e dos medicamentos, a distância ao local

de tratamento. Estes fatores podem colocar os doentes em situação de desvantagem, levando à necessidade de estabelecer prioridades que podem não ser a adesão aos tratamentos. As variáveis sociodemográficas (idade, sexo, estado civil, grau de escolaridade e condições de saúde) também têm efeitos variáveis na adesão.

- b) Fatores relacionados com os profissionais e serviços de saúde**, tais como: sistemas de saúde pouco desenvolvidos, com sistemas de distribuição de medicamentos insuficiente; pouca capacidade para educar os doentes; pouca disponibilidade para o acompanhamento dos doentes; horários desadequados às necessidades; pouca oferta de consultas e outros serviços; profissionais de saúde sobrecarregados de trabalho, sem incentivos, ou com incentivos baseados na capitação, e sem feedback do seu desempenho, sem formação e treino específicos na gestão de doenças crónicas e em adesão ao regime terapêutico. Todas estas condicionantes assumem uma importância considerável e interferem com a adesão ao tratamento. Outro aspeto que tem grande importância neste grupo de fatores é a qualidade da relação estabelecida entre o profissional e o doente, nomeadamente no que diz respeito à comunicação e à satisfação com os cuidados prestados. A OMS<sup>238</sup> aponta, como forma de minimizar os problemas decorrentes da ineficácia dos serviços de saúde e dos profissionais de saúde, a formação de profissionais de saúde competentes para intervir sobre esta problemática, e a criação de políticas que promovam o desenvolvimento de serviços de saúde, para que estes possam responder não só aos problemas agudos, mas que prestem cuidados adequados a doentes com doenças crónicas.
- c) Fatores relacionados com a doença e comorbilidades**, nomeadamente a presença e gravidade dos sintomas, a progressão da doença, a incapacidade que provoca a nível físico, psicológico, social e profissional, a disponibilidade de terapêuticas eficazes e a existência de patologias concomitantes com a doença de base podem influenciar a adesão à medicação.
- d) Fatores relacionados com a terapêutica prescrita**, particularmente a complexidade do regime terapêutico, a duração do tratamento, alterações frequentes no esquema terapêutico, perceção de eficácia do tratamento, frequentemente avaliada pela ausência imediata dos sintomas, e experiência ou

receio dos efeitos secundários da medicação contribuem para uma baixa taxa de adesão à terapêutica.

- e) Fatores individuais relativos ao doente, representam os recursos psicológicos, os conhecimentos, as atitudes, as crenças, perceções e expectativas do indivíduo. Estas variáveis interagem de modo ainda não suficientemente compreendido, influenciando o comportamento de adesão<sup>238</sup>.

### ***2.3. Decisão partilhada na utilização do medicamento na doença crónica***

Estudos que têm vindo a ser desenvolvidos no domínio da boa utilização do medicamento revelam que as pessoas pretendem cada vez mais sentir-se parte integrante na gestão da sua saúde, desejando ter mais informação e tornar-se elemento ativo na interação com os profissionais de saúde. É necessária uma abordagem que tenha em conta esta questão e que encare as pessoas como parte ativa no processo terapêutico<sup>115</sup>.

O nível de adesão à terapêutica, bem como a boa utilização do medicamento, está dependente de um vasto conjunto de fatores que interagem entre si e que influenciam o comportamento da pessoa, contribuindo para uma menor ou maior adesão às recomendações terapêuticas. Estes fatores podem ser agrupados essencialmente em dois grandes grupos: a Escolha, na qual se integram os fatores demográficos, sociais e económicos, o regime terapêutico e outros fatores inerentes à pessoa; e a Prescrição, na qual estão refletidos os fatores ligados à relação da pessoa com os profissionais e serviços de saúde.

Diferentes estudos salientam ainda que o envolvimento do doente crónico no processo de decisão terapêutica pode melhorar a adesão à terapêutica<sup>115 242</sup>.

### **3. Que fatores influenciam a decisão em saúde?**

De acordo com Florin<sup>7</sup>, os fatores que podem facilitar ou inibir a participação do doente na tomada de decisão são: o acesso à informação, a qualidade da relação profissional-doente, o tempo disponível, a situação de saúde atual e as características pessoais quer do profissional de saúde quer do doente. A capacidade de comunicação do profissional é também considerada como um pré-requisito essencial para a participação do doente

na tomada de decisão. As lacunas de comunicação são identificadas como uma das principais barreiras à construção de uma parceria entre o profissional de saúde e o doente<sup>243</sup>.

Além de pretenderem saber qual o papel que os doentes preferem desempenhar na decisão em saúde, alguns estudos pretendem ainda identificar quais os fatores que podem influenciar a adoção de determinado papel.

### **3.1. Fatores facilitadores**

De acordo com a literatura internacional, existe um conjunto de fatores facilitadores da decisão partilhada em saúde que são identificados como os mais recorrentes nos diferentes estudos: (i) motivação dos profissionais de saúde<sup>244-260</sup>; (ii) a percepção de que a decisão partilhada poderá ter um impacto positivo no processo de cuidados<sup>244-259</sup>; (iii) percepção de que a decisão partilhada poderá ter um impacto positivo nos resultados em saúde<sup>244 250 255 256 258 259</sup>; (iv) percepção de que a decisão partilhada é útil e exequível<sup>244 249 255 258 259</sup>; (v) as preferências dos doentes para a tomada de decisão enquadradas no modelo de decisão partilhada<sup>248 250 256</sup>; (vi) e as características do doente<sup>245 255 258 259</sup>.

### **3.2. Barreiras**

Segundo a base de evidência internacional, identificam-se como principais barreiras à decisão partilhada: (i) constrangimentos de tempo<sup>245-250 255 257-259</sup>; (ii) falta de aplicabilidade devido as características dos doentes<sup>249 251 253 254 256 257</sup>; (iii) falta de aplicabilidade devido à condição clínica<sup>249 251 253 254 256 257</sup>; (iv) preferência dos doentes por um modelo de decisão não partilhada<sup>249 251 253 254 256 257</sup>; (v) o profissional não concordar em considerar o papel ativo do doente na decisão partilhada<sup>247 250</sup> (figura 31).

**Figura 31** - Identificação das principais barreiras e fatores facilitadores e suas definições

<b>Knowledge</b>	
Lack of awareness	Inability to correctly acknowledge the existence of shared decision-making (SDM) [27]
Lack of familiarity	Inability to correctly answer questions about SDM content, as well as self-reported lack of familiarity [27]
Forgetting	Inadvertently omitting to implement SDM [41]
<b>Attitudes</b>	
Lack of agreement with specific components of shared decision-making	
• Interpretation of evidence	Not believing that specific elements of SDM are supported by scientific evidence [27]
• Lack of applicability	
○ Characteristics of the patient	Lack of agreement with the applicability of SDM to practice population based on the characteristics of the patient [27]
○ Clinical situation	Lack of agreement with the applicability of SDM to practice population based on the clinical situation [27]
• Asking patient about his/her the preferred role in decision-making	Lack of agreement with a specific component of SDM such as asking patients about their preferred role in decision-making [27]
• Asking patient about support or undue pressure	Lack of agreement with a specific component of SDM such as asking patients about support and/or undue pressure [27]
• Asking about values/clarifying values	Lack of agreement with a specific component of SDM such as asking patients about values [27]
• Not cost-beneficial	Perception that there will be increased costs if SDM is implemented [28]
• Lack of confidence in the developers	Lack of confidence in the individuals who are responsible for developing or presenting SDM [27]
Lack of agreement in general	
• "Too cookbook" – too rigid to be applicable	Lack of agreement with SDM because it is too artificial [27]
• Challenge to autonomy	Lack of agreement with SDM because it is a threat to professional autonomy [27]
• Biased synthesis	Perception that the authors were biased [27]
• Not practical	Lack of agreement with SDM because it is unclear or impractical to follow [28]
• Total lack of agreement with using the model (not specified why)	Lack of agreement with SDM in general (unspecified) [27]
Lack of expectancy	
• Patient's outcome	Perception that performance following the use of SDM will not lead to improved patient outcome [27]
• Health care process	Perception that performance following the use of SDM will not lead to improved health care process [28]
• Feeling expectancy	Perception that performance following the use of SDM will provoke difficult feelings and/or does not take into account existing feelings [28]
Lack of self-efficacy	Belief that one cannot perform SDM [27]
Lack of motivation	Lack of motivation to use SDM or to change one's habits [27]
<b>Behaviour</b>	
External barriers	
• Factors associated with patient	
○ Preferences of patients	Perceived inability to reconcile patient preferences with the use of SDM [27]
• Factors associated with shared decision-making as an innovation	
○ Lack of triability	Perception that SDM cannot be experimented with on a limited basis [30]
○ Lack of compatibility:	Perception that SDM is not consistent with one's own approach [30]
○ Complexity	Perception that SDM is difficult to understand and to put into use [30]
○ Lack of observability	Lack of visibility of the results of using SDM [30]
○ Not communicable	Perception that it is not possible to create and share information with one another in order to reach a mutual understanding of SDM [30]
○ Increased uncertainty	Perception that the use of SDM will increase uncertainty (for example, lack of predictability, of structure, of information) [30]
○ Not modifiable/way of doing it	Lack of flexibility in the degree to which SDM is not changeable or modifiable by a user in the process of its adoption and implementation [30]
• Factors associated with environmental factors	
○ Time pressure	Insufficient time to put SDM into practice [30]
○ Lack of resources	Insufficient materials or staff to put SDM into practice [28]
○ Organizational constraints	Insufficient support from the organization
○ Lack of access to services	Inadequate access to actual or alternative health care services to put SDM into practice [28]
○ Lack of reimbursement	Insufficient reimbursement for putting SDM into practice [28]
○ Perceived increase in malpractice liability	Risk of legal actions is increased if SDM is put into practice [28]
○ Sharing responsibility with Patient*	Using SDM lowers the responsibility of the health professional because it is shared with patient

\* Only for the facilitator assessment taxonomy

(Fonte: Gravel; Légaré; Graham, 2006)

#### 4. Que modelos explicam a Decisão em Saúde?

Vários modelos ou teorias têm procurado explicar o comportamento dos doentes perante as recomendações dos profissionais de saúde, tentando identificar os fatores que os determinam. Atualmente, compreendendo as atitudes, crenças e valores dos indivíduos, é possível planejar uma intervenção junto destes para modificar os comportamentos, com o objetivo de promover a saúde.

No que diz respeito aos modelos que influenciam a participação e a decisão nos cuidados de saúde, estes remetem-nos fundamentalmente para a relação profissional de saúde/doente, sendo os mais consensualizados na literatura o modelo Paternalista, o modelo Centrado no doente ou de Decisão Partilhada e o de Plena Autonomia.

O modelo paternalista clássico aplicado à saúde, mais concretamente na medicina, surgiu há mais de 2300 anos imbuído numa tradição hipocrática, onde a decisão que o médico toma não tem em consideração os desejos, crenças ou opiniões do doente<sup>261</sup>. Segundo este modelo, o médico exerce não só a sua autoridade, mas também o poder na relação com o doente<sup>262</sup>.

No que diz respeito ao modelo de decisão partilhada, o profissional de saúde mantém a responsabilidade pelas decisões técnicas, enquanto portador de conhecimentos e competências específicas, sendo que cabe ao doente decidir segundo os seus valores, crenças e estilo de vida, decorrendo o processo de tomada de decisão num clima de troca de informação e negociação<sup>262</sup>. Neste modelo de partilha, o doente quer compreender a doença que tem e as opções que tem disponíveis, pretendendo fazer parte da decisão sobre aspetos relacionados com a sua qualidade de vida, mas também está disposto a deixar muita da responsabilidade de tarefas que requeiram competências clínicas para o profissional de saúde<sup>263</sup>.

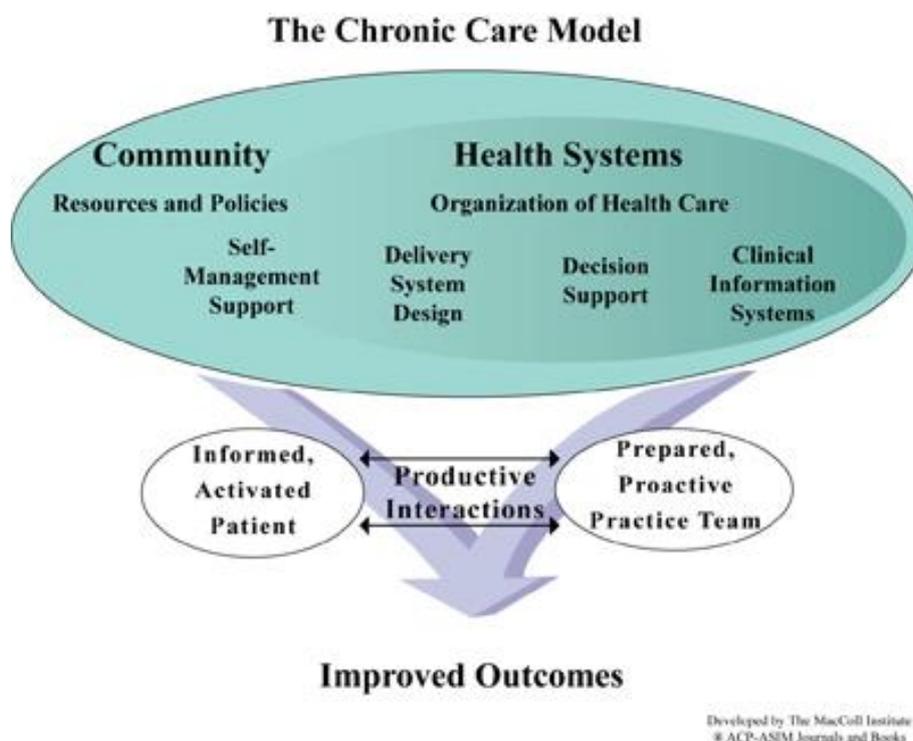
Embora menos prevalente na nossa sociedade, mas com prevalência crescente, o modelo da plena autonomia explica a relação na qual o profissional de saúde é um informador passivo e predomina o saber e a experiência do doente, pelo que a decisão e toda a responsabilidade que lhes está associada é inteiramente do doente<sup>261</sup>.

Em 1996, *Edward Wagner* propôs, pela primeira vez, um modelo teórico que identifica os elementos essenciais para cuidados de qualidade na doença crónica<sup>264</sup>- *Chronic Care Model* (MCC). Este modelo tem sofrido modificações de acordo com a evolução de novas evidências e tendências, considerando-se as próprias modificações na sociedade com a tendência crescente do aumento da escolaridade, do nível de literacia e da facilidade de acesso à informação (novas tecnologias).

Incorporando o modelo a importância central da interação entre doentes crónicos e profissionais de saúde, salienta o facto que doentes mais informados e responsáveis pela sua própria saúde requerem um papel diferente na interação, evidenciando uma maior participação com os profissionais e necessitando estes de estarem melhor preparados, de funcionarem como uma equipa e de serem pró-ativos.

O MCC é composto por seis componentes fundamentais, descritas e interrelacionadas em seguida: comunidade, serviços de saúde, desenho do acesso aos cuidados em saúde, apoio à decisão, sistemas de informação e apoio à autogestão (figura 32).

Figura 32 - *Chronic Care Model*



(Fonte: Wagner, E.H., 1996)

A comunidade surge como elemento muito importante não só pelos recursos e políticas de saúde, mas também, pelos recursos educacionais e pela cidadania em geral. Os serviços de saúde e a sua organização surgem como a base da estrutura na qual assenta o processo que poderá facilitar ou criar obstáculos para serem atingidos os resultados desejados na perspetiva clínica, do doente, dos sistemas de saúde e da satisfação dos profissionais. Relacionados com os Sistemas de Saúde, o modelo aponta como fatores principais o desenho do acesso aos cuidados em saúde, o apoio à decisão e os sistemas de informação clínica.

Os sistemas de informação, além do potencial de potenciarem o acesso à informação de forma rápida e eficaz entre os profissionais, podem ser facilitadores da tomada de decisão clínica e da continuidade de cuidados intra e inter serviços, como partilha de informação entre Hospital e Centro de Saúde, sendo sugerida a partilha de informação

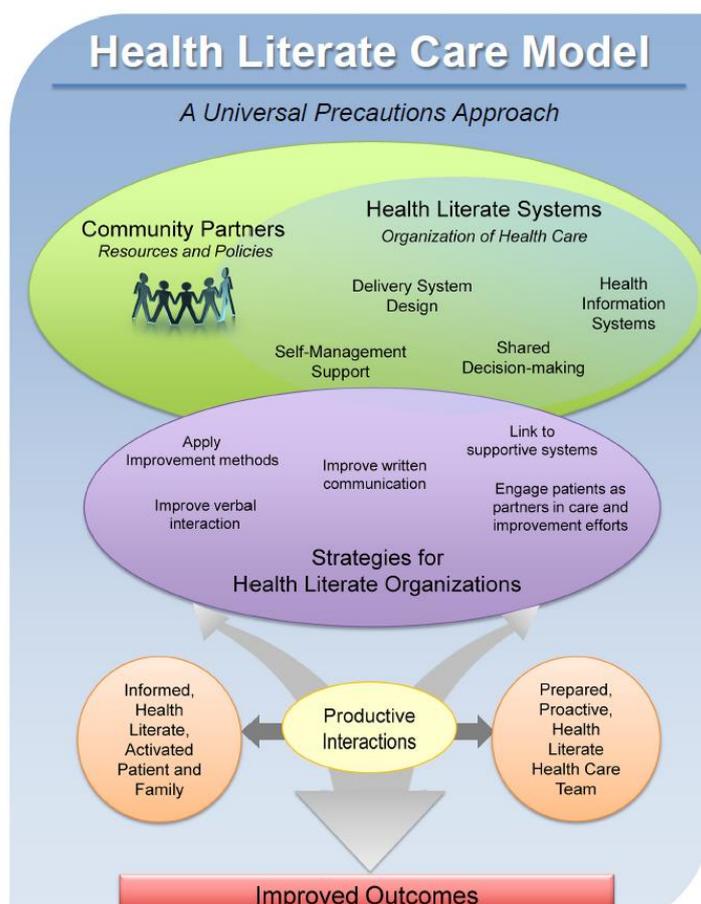
entre o doente e os profissionais de saúde, proporcionando acompanhamento à distância.

O apoio à autogestão surge na ligação entre a comunidade e os sistemas de saúde influenciado pelas características da própria comunidade, políticas e pelos recursos existentes, mas também pela forma como o sistema de saúde facilita ou cria dificuldades à participação e à preparação da pessoa para esta componente do seu autocuidado.

A melhoria dos resultados em saúde deve contar com pleno envolvimento dos doentes crónicos na tomada de decisão e nas atividades de autogestão. A Literacia em Saúde é uma peça fundamental para que estas ações se concretizem.

Neste sentido, em 2013 é proposto por *Koh et al.* o *Health Literate Care Model*<sup>65</sup>, um modelo que para além de introduz no modelo de cuidados crónicos, amplamente adotado, estratégias de literacia em saúde como passo intermédio a Comunidade e o Sistema de Saúde e as interações produtivas que visam melhores resultados em saúde (figura 33).

**Figura 33 – Health Literate Care Model**



(Fonte: Koh, H.K. et al., 2013)

Este modelo, numa primeira abordagem, parte do pressuposto que todos os doentes correm o risco de não compreenderem o seu estado de saúde ou a melhor forma de o gerir, e depois confirma e garante que os doentes percebem antes de adotar um processo de decisão partilhada.

Para que este modelo seja adotado pelas organizações de cuidados de saúde, a literacia em saúde deverá tornar-se num valor organizacional tido em conta em todos os aspetos do planeamento, incluindo no desenho do acesso aos cuidados em saúde, no apoio à decisão, no apoio à autogestão, nos sistemas de informação clínica, na organização dos serviços de saúde e no apoio à utilização dos recursos da comunidade.

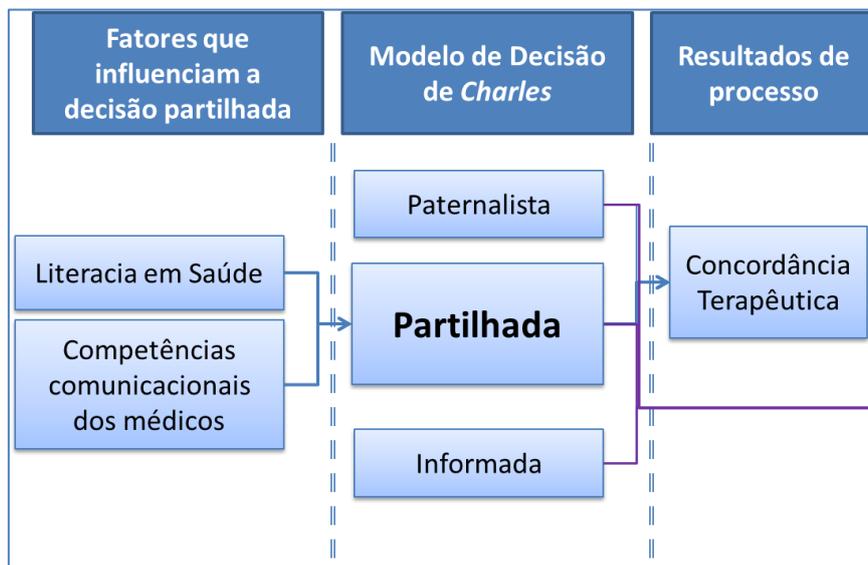
## II. Plano de investigação e métodos

### 1. Finalidade

Tendo em conta que a Decisão Partilhada em Cuidados de Saúde desempenha um importante papel na promoção da literacia em saúde, este estudo teve como finalidade analisar quais as principais barreiras e elementos potenciadores à adoção do modelo Partilhado de decisão em consulta, no acompanhamento da doença crónica, com vista à promoção da concordância terapêutica.

Este estudo teve por base um modelo concetual que tem em conta os fatores que influenciam a adoção do modelo de decisão partilhada na consulta, o modelo em si e os resultados (figura 34).

Figura 34 - Desenho conceptual do estudo



## 2. Objetivos

- Analisar o modelo de preferência de tomada de decisão na consulta, do ponto de vista do médico;
- Identificar os fatores que influenciam a escolha do modelo de Decisão Partilhada do ponto de vista do médico;
- Identificar os fatores que influenciam a escolha do modelo de Decisão Partilhada do ponto de vista de peritos;
- Identificar as intervenções que potenciam os fatores que influenciam a adoção do modelo de Decisão Partilhada do ponto de vista de peritos;
- Identificar intervenções concretas de negociação utilizadas pelos médicos na consulta;
- Identificar as principais barreiras à adoção de um modelo de decisão partilhada na consulta do ponto de vista do médico;
- Identificar as principais barreiras à adoção de um modelo de decisão partilhada na consulta do ponto de vista dos peritos;
- Identificar as intervenções que atenuam as principais barreiras à adoção de um modelo de decisão partilhada na consulta do ponto de vista do médico;
- Identificar as intervenções que atenuam as principais barreiras à adoção de um modelo de decisão partilhada na consulta do ponto de vista dos peritos;
- Analisar o grau de exequibilidade das intervenções identificadas pelos peritos;
- Analisar o tempo necessário à concretização das intervenções identificadas pelos peritos.

### 3. Abordagens metodológicas

Tendo em conta a subjetividade das questões analisadas, este estudo foi desenvolvido através de uma triangulação de métodos de investigação – Revisão da Literatura, Entrevista e Técnica de Grupo Nominal.

- **Revisão da Literatura:** com o objetivo de construir as variáveis e os indicadores para os instrumentos que irão ser aplicados no âmbito deste estudo
- **Entrevista semiestruturada aos médicos:** com o objetivo de identificar os fatores que influenciam a adoção do modelo de Decisão Partilhada durante a consulta;
- **Grupo Focal:** como trabalho exploratório para a Técnica de Grupo Nominal, com o intuito de identificar as principais barreiras e elementos facilitadores para a adoção de um modelo de decisão partilhada na consulta.
- **Técnica de Grupo Nominal:** com o objetivo fundamental de identificar e consensualizar as principais barreiras e os elementos facilitadores para a adoção de um modelo de decisão partilhada na consulta; priorizá-las por grau de importância; classificar quanto ao grau de exequibilidade das intervenções identificadas; e classificar quanto ao tempo necessário à concretização das intervenções identificadas.

### 4. Identificação da Amostra

- Foram entrevistados 8 médicos especialistas em Medicina Geral e Familiar, selecionados por amostragem de conveniência, tendo por base os critérios de inclusão no estudo;
- Foram realizados 2 Grupos Focais, um com 8 e o outro com 9 peritos, selecionados por amostragem de conveniência, tendo em conta o seu nível de conhecimento sobre a temática.

- Participaram na Técnica de Grupo Nominal 17 peritos, selecionados por amostragem de conveniência, tendo em conta o seu nível de conhecimento sobre a temática.

#### **4.1. Seleção dos Médicos**

Foi endereçada, pela investigadora, uma solicitação telefónica ou por e-mail aos médicos no sentido de apresentar o estudo e recrutar médicos que quisessem, de forma voluntária, participar no estudo.

Os médicos participantes foram identificados de acordo com os seguintes critérios de inclusão:

- Médico de Medicina Geral e Familiar a exercer em Cuidados de Saúde Primários;
- Autorização para gravação da entrevista.

Os médicos entrevistados foram selecionados por amostragem de conveniência, tendo em conta a identificação de médicos que tendencialmente adotam o modelo Partilhado nas suas consultas e médicos que tendencialmente adotam o modelo Paternalista. E tentando deste modo inquirir os dois pontos de vista. As entrevistas foram conduzidas pelo Investigador responsável do estudo.

#### **4.2. Seleção dos Peritos para Técnica de Grupo Nominal**

Para a realização da TGN foram identificados 17 peritos nas temáticas Literacia em Saúde e Decisão Partilhada em Saúde, de acordo com os seguintes critérios de inclusão:

- Trabalhar na área da Literacia ou Literacia em Saúde ou Decisão Partilhada em Saúde;
- Ter experiência reconhecida nos domínios da Literacia ou Literacia em Saúde ou Decisão Partilhada em Saúde;
- Ter publicado ou apresentado publicamente trabalhos/comunicações no domínio da Literacia ou Literacia em Saúde ou Decisão Partilhada em Saúde;

## 5. Descrição dos aspetos metodológicos

### 5.1. Entrevistas

A entrevista presencial permite ao investigador observar o entrevistado e colher outro tipo de informações que de outra forma não seria possível. A flexibilidade quanto ao tempo de duração, adaptação a novas situações e a diversos tipos de entrevistados foram outros motivos que levaram à escolha da entrevista como técnica de eleição para recolha de informação que permita concretizar parte dos objetivos do estudo.

De modo geral, o objetivo da entrevista prende-se com o abrir da área livre dos dois interlocutores no que respeita à matéria da entrevista, reduzindo assim a área “secreta” do entrevistado e a área cega do entrevistador<sup>266</sup>.

Neste estudo, para se conseguir atingir este objetivo foi utilizada a regra da reciprocidade. Uma primeira forma de o fazer foi, num primeiro contacto, fazer a apresentação do investigador, do problema da investigação e do papel a adotar pelo ao entrevistado. Deste modo o entrevistado acordou em colaborar, considerando que a sua participação não envolvia simplesmente utilização ou manipulação<sup>267</sup>.

De acordo com os objetivos do estudo e com as mais variadas situações, as entrevistas podem assumir diversos formatos de modo a adaptar-se convenientemente às contingências do ambiente e aos objetivos que o investigador se propõe atingir. De acordo com *Madeleine Grawitz*<sup>267</sup>, podem-se classificar as entrevistas de acordo com um *continuum*, variando entre um máximo e um mínimo de liberdade concedida ao entrevistado e o grau de profundidade da informação obtida.

No âmbito deste estudo foi utilizada a entrevista semiestruturada porque, apesar de ter existido guião de entrevista, permitiu uma liberdade na condução da mesma. No âmbito de cada tema, os métodos aproximam-se da entrevista livre.

Este método permitiu fazer uma análise de conteúdo das respostas focada, não exclusivamente nas questões que constavam no guião, mas fundamentalmente nos objetivos finais do estudo: sob o ponto de vista dos médicos (i) perceber quais as principais barreiras à adoção de um modelo partilhado na consulta; (ii) analisar quais as intervenções que devem ser desenvolvidas no sentido de minimizar estas barreiras; e (iii) identificar que soluções encontraram os atores no terreno (médicos) para tentar promover a adoção de um modelo partilhado.

Foram feitas oito entrevistas. Na análise de conteúdo as respostas foram categorizadas em função do agente a quem dizem respeito: fatores relacionados com o doente, fatores relacionados com o médico e fatores relacionados com o sistema; intervenções direcionadas ao doente, intervenções direcionadas ao médico e intervenções direcionadas ao contexto.

## **5.2. Técnica de Grupo Nominal**

Tendo em conta a necessidade de uma abordagem qualitativa para a discussão desta temática e posterior consensualização das recomendações, optou-se por utilizar a Técnica de Grupo Nominal.

Trata-se de uma abordagem metodológica de investigação qualitativa e tem como objetivo fundamental consensualizar informação pertinente acerca de uma temática ou questão específica, com vista a auxiliar a tomada de decisão. Consiste na realização de uma reunião estruturada com a participação de vários especialistas de áreas de estudo próximas e com conhecimento relevante sobre a temática em análise. Este processo dá origem a um conjunto de ideias, que são posteriormente analisadas e priorizadas pelo grupo, de forma a alcançar um consenso de grupo<sup>268</sup>.

Esta abordagem metodológica requer o envolvimento de um grupo de peritos, com uma dimensão entre 10 a 20 elementos. Os especialistas deverão ser personalidades de reconhecimento e credibilidade assegurada, com interesse e competência para o debate destas matérias. A evidência científica disponível considera que grupos inferiores a dez peritos não permitem uma diversidade de opiniões suficiente e que grupos superiores a vinte tornam a reunião muito extensa, dificultando a ordenação e clarificação das ideias apresentadas e potenciando a inibição de alguns membros do grupo.

A TGN contou com a participação de um grupo de peritos com competências e experiências profissionais na área da literacia em saúde e decisão partilhada, com vista a analisar, em conjunto, a evidência científica disponível e a aprofundar as questões colocadas. Contou então com a participação de médicos, farmacêuticos, enfermeiros, representantes de associações de doentes, representantes de associações da sociedade civil, académicos, profissionais da comunicação em saúde e jornalistas.

A sessão decorreu com base em cinco fases essenciais ao processo:

- **Fase 1- Geração de ideias**

O moderador apresentou a questão ou problema ao grupo na forma escrita e colocou a pergunta. Logo depois, solicitou a todos os membros do grupo que redigissem as suas ideias (até 5) em frases breves, trabalhando individualmente e em silêncio.

– **Fase 2 – Registo de ideias**

Sem debate, as ideias geradas individualmente foram verbalizadas por cada um dos elementos do grupo e registadas. No final, foram apresentadas no monitor todas as ideias geradas pelo grupo. Algumas das sugestões, tendo em conta a sua proximidade a outras ideias, foram discutidas e aglomeradas na mesma alínea, outras, por o grupo entender que se distinguem de outra similar, pela ênfase ou variação que atribui à matéria em causa, mantiveram-se como alíneas separadas.

– **Fase 3 – Discussão de ideias**

Cada ideia registada foi, então, discutida, com vista a determinar a sua clareza e importância. Por cada ideia, o moderador perguntou se havia questões ou comentários que os membros do grupo quisessem fazer. A ideia podia ser clarificada por qualquer membro do grupo e não necessariamente pelo seu autor.

– **Fase 4 – Votação de ideias**

Cada participante, para cada pergunta, individualmente, selecionou as cinco ideias que lhe pareciam mais importantes e priorizou-as, em papel, de acordo com o critério apresentado pelo moderador. A mais importante recebeu a votação de 5 e a menos importante a votação de 1.

Relativamente às questões sobre a exequibilidade das intervenções os peritos votaram numa escala de 1 a 10, sendo que 1 significava com menor grau de exequibilidade e 10 o maior grau de exequibilidade. Relativamente ao tempo necessário à sua implementação, os peritos votaram numa escala de 1 a 5, sendo que 1 significava até 1 ano, o 2 de 1 a 3 anos, o 3 de 3 a 5 anos, o 4 de 5 a 10 anos e o 5 mais de 10 anos.

– **Fase 5 – Apresentação final de ideias**

No final da sessão foram apresentadas todas as ideias geradas, ordenadas tendo em conta a votação dos peritos.

## 6. Questões de partida

### 6.1. Entrevistas

Na gestão das doenças crónicas, nomeadamente no que diz respeito à prescrição, habitualmente existem três formas de atuação por parte do médico:

**1ª** O médico diz à pessoa o que vai tomar e como vai gerir a sua saúde.

**2ª** O médico ouve a pessoa no sentido de lhe dar resposta à questão clínica e tenta saber mais sobre a pessoa e o seu quadro clínico antes de decidir.

**3ª** O médico negocia com a pessoa, antes de prescrever, tendo em conta as suas crenças, expectativas e preferências e considerando aquilo que a pessoa está ou não disposta a fazer.

- Tendo presente estas três formas de atuação, qual a sua distribuição na prática clínica? Um médico, em que percentagem adota a 1ª forma, a 2ª e a 3ª?
- Em que circunstâncias o faz?
- Quais os principais fatores que podem influenciar este processo? (que promovem e que dificultam)
- Se tivesse de classificar numa escala de 1 a 10 o seu grau de disponibilidade dos Médicos de MGF para “negociar” com os seus doentes crónicos, em que valor os situaria? (Porquê?)
- Se tivesse de classificar numa escala de 1 a 10 o grau de disponibilidade/capacidade para “negociar” dos doentes crónicos, em que valor os situaria? (Porquê?)
- Que intervenções concretas recomendaria para mudar a distribuição? O que é possível fazer para dar mais peso à terceira forma?
- Habitualmente “negocia” com o doente a medicação que lhe prescreve? Como? Com que ferramentas?

## 6.2. *Técnica de Grupo Nominal*

- No acompanhamento das doenças crónicas, quais os principais fatores facilitadores da decisão partilhada em saúde para a boa utilização do medicamento e adoção de comportamentos saudáveis?
- No acompanhamento das doenças crónicas, quais as principais barreiras à decisão partilhada em saúde para a boa utilização do medicamento e adoção de comportamentos saudáveis?
- Que intervenções efetivas recomenda para: (i) potenciar os fatores facilitadores identificados e (ii) atenuar as barreiras identificadas?

### III. Resultados

#### 1. Conteúdo das Entrevistas

##### ***1.1. Principais fatores que influenciam a adoção de um modelo partilhado na consulta***

###### 1.1.1. Fatores relacionado com o doente

- Nível de literacia;
- Preferência pelo modelo paternalista (“o Dr. é que sabe”);
- Arrogância intelectual (“iliteracia dos ricos”)
- Não querer saber;
- Baixa escolaridade/formação académica;
- Precisar de ser guiado;
- Não quer ter responsabilidade sobre si próprio e sobre a sua saúde;
- Pouca autonomia;
- Estado emocional perante a doença;
- Personalidade;
- Idade;
- Informação de base que tem;
- Nível de interesse;
- Género;
- Área geográfica;
- Tipo de doença;
- Capacidade para comunicar;
- Não querer;

### 1.1.2. Fatores relacionados com o médico

- Competências comunicacionais;
- Preferência pelo modelo paternalista;
- Condescendência em relação ao doente (“ele não sabe, é melhor eu decidir”)
- Formação;
- Idade (é difícil mudar velhos hábitos”);
- Querer decidir pelo doente;
- Tipo de equipa a que pertence;

### 1.1.3. Fatores relacionados com o contexto

- Tempo disponível para a consulta;
- Sistema de informação operacional e sem falhas;
- Tipo de equipas de profissionais;

## **1.2. *Intervenções a ser desenvolvidas no sentido de minimizar as barreiras***

### 1.2.1. Intervenções direcionadas ao doente

- Trabalhar bem as expectativas do doente;
- Intervenção técnica do lado dos doentes;
- Sistema de informação amigável;
- Mais informação credível disponível;
- Publicidade;

### 1.2.2. Intervenções direcionadas ao médico

- Sistema de informação amigável;
- Formação em gestão do tempo;
- Formação;

### 1.2.3. Intervenções direcionadas ao contexto

- Mais tempo para as consultas;
- Mais tempo para falar e explicar;
- Tecnologia inteligente;
- Aproveitar outros ambientes (ex. salas de espera);
- Redefinição das prioridades nas instituições de saúde;

## **1.3. *Soluções que utilizam para promover a adoção de um modelo partilhado na consulta***

- Vira o computador para o doente por forma a ter um apoio de informação na consulta;
- Utiliza o e-mail para enviar informação pertinente aos doentes;
- Imprime informação para quem não tem acesso a e-mail;
- Não tem a secretária como barreira física à comunicação;
- Ouve o que o doente tem a dizer;
- Explica as decisões que foram tomadas durante a consulta;
- Tenta negociar;
- Envolve os familiares ou cuidadores na consulta, sempre que é necessário;
- Disponibiliza sempre o telefone e o e-mail ao doente;
- Entrega folhetos em mão na consulta;

## 2. Resultados da Técnica de Grupo Nominal

### 2.1. Principais fatores facilitadores para a adoção de um modelo partilhado na consulta

- a. No acompanhamento das doenças crónicas, quais os **principais fatores facilitadores** da decisão partilhada em saúde para a boa utilização do medicamento e adoção de comportamentos saudáveis?

Tabela 15 – Principais fatores facilitadores da decisão partilhada

	Pontuação
1º Educação para a saúde e cidadania: cidadãos/profissionais de saúde/utentes/doentes	25
2º Cuidados centrados nas necessidades, expectativas, crenças e opções dos doentes	24
3º Informação isenta, honesta, adequada, acessível e disponível	23
Qualificação dos profissionais (valorização da doença crónica e competências comunicacionais)	17
4º Motivação dos profissionais	17
Atitude dos profissionais de saúde para a promoção da capacitação dos cidadãos/família/cuidadores	17
5º Respeito pela dignidade, autonomia e liberdade de cada indivíduo; Compaixão (acompanhamento)	16
6º Reconhecimento que a decisão partilhada é um direito dos cidadãos	15
7º Transparência nos processos, comportamentos e decisões	12
8º Reconhecimento pelo cidadão/família/cuidador da necessidade em ter um papel ativo na decisão partilhada	11
9º Consentimento informado adequado: prestação de cuidados e investigação	6
10º Relacionamento facilitado com os profissionais/serviços de saúde	5
11º Compromisso vertical interinstitucional	4
12º Atuação pluridisciplinar – informação partilhada	3

## 2.2. Principais barreiras à adoção de um modelo partilhado na consulta

- b. No acompanhamento das doenças crónicas, quais as **principais barreiras** à decisão partilhada em saúde para a boa utilização do medicamento e adoção de comportamentos saudáveis?

Tabela 16 – Principais barreiras à decisão partilhada

	Soma
1º Insuficientes competências comunicacionais orientadas para a partilha da decisão	38
2º Insuficiente capacitação dos cidadãos para a saúde/ Pouca formação de base na educação dos cidadãos	23
3º Auto perceção por parte do utente para fazer parte da negociação/decisão	17
Excessiva medicalização do sistema de saúde	17
4º Fornecimento insuficiente de informação clínica ao utente	14
Falta de tempo alocado na interação para a decisão partilhada	14
5º Insuficiente orientação do sistema para a promoção da saúde	12
6º Atitudes dos profissionais de saúde para a partilha da decisão	11
7º Dificuldade no acompanhamento dos utentes e limitações ao envolvimento dos familiares enquanto cuidadores informais pelo sistema de saúde	9
Indefinição das áreas de partilha e interação	9
8º Não cumprimento da carta dos direitos e dos deveres dos utentes	8
Capacitação/autonomia para uma decisão informada	8
9º Organizações que nem sempre estão adequadas às necessidades	0

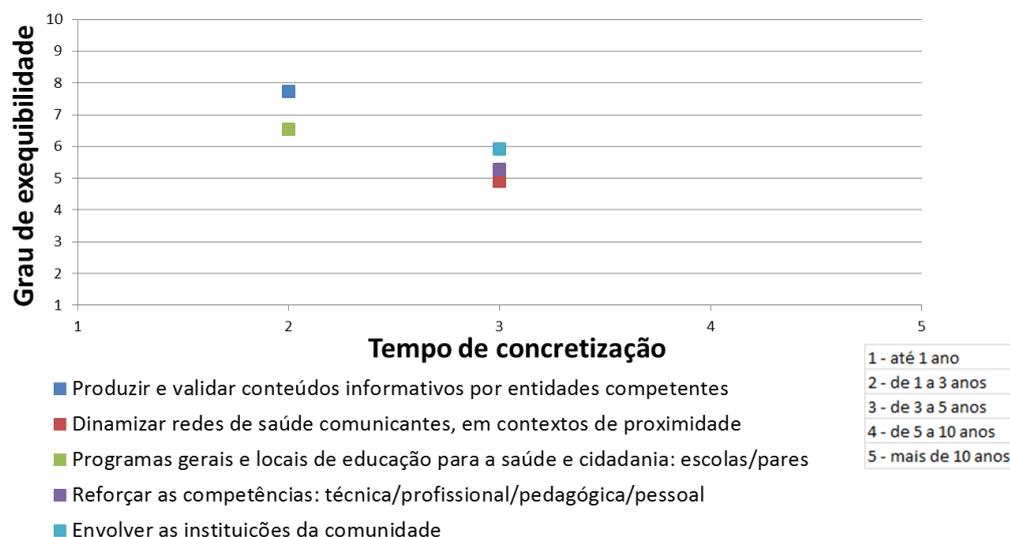
### **2.3. Como potenciar os fatores facilitadores para a adoção de um modelo de decisão partilhada na consulta**

- c. Que intervenções efetivas recomenda para potenciar os fatores facilitadores identificados?

**Tabela 17 – Intervenções para potenciar os fatores facilitadores**

	<b>Pontuação</b>
<b>1º</b> Programas gerais e locais de educação para a saúde e cidadania: escolas/pares	33
<b>2º</b> Garantir a codecisão/partilha de responsabilidades	23
<b>3º</b> Produzir e validar conteúdos informativos por entidades competentes	23
<b>4º</b> Reforçar as competências: técnica/profissional/pedagógica/pessoal	19
<b>5º</b> Dinamizar redes de saúde comunicantes, em contextos de proximidade	17
<b>6º</b> Estimular a responsabilização individual	16
<b>7º</b> Implementar programas de literacia em saúde destinadas a grupos específicos de doentes e da população	14
<b>8º</b> Consolidar e otimizar a função de provedoria do cidadão na saúde	12
<b>9º</b> Disponibilizar tempo para a informação adequada e personalizada	11
<b>10º</b> Envolver as instituições da comunidade	9
<b>11º</b> Definir objetivos e metas individuais/organizacionais/comunitárias	8
<b>12º</b> Alargar os meios de acesso aos serviços de saúde	6
<b>13º</b> Criar enquadramento normativo/jurídico	4
<b>14º</b> Antecipar as dificuldades e necessidades (Bolsa de peritos)	0

**Gráfico 25 – Intervenções para potenciar fatores facilitadores classificadas por exequibilidade e tempo de concretização**



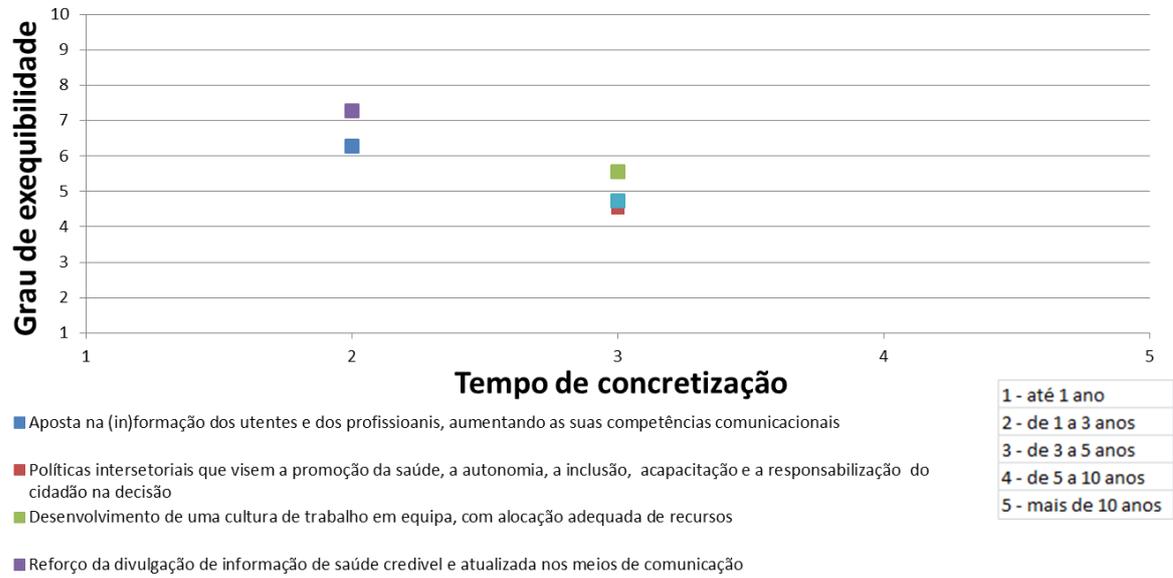
#### **2.4. Como atenuar as barreiras à adoção de um modelo de decisão partilhada na consulta**

d. Que intervenções efetivas recomenda para atenuar as barreiras identificadas?

**Tabela 18 - Intervenções para atenuar barreiras**

	Pontuação
1º Aposta na (in)formação dos utentes e dos profissionais, aumentando as suas competências comunicacionais	42
2º Políticas intersectoriais que visem a promoção da saúde, a autonomia, a inclusão, a capacitação e a responsabilização do cidadão na decisão	38
3º Desenvolvimento de uma cultura de trabalho em equipa, com alocação adequada de recursos	25
4º Reforço da divulgação de informação de saúde credível e atualizada nos meios de comunicação	18
5º Participação efetiva dos cidadãos nos órgãos consultivos das instituições de saúde	14
6º Otimizar os canais e meios de comunicação tornando-os efetivos e adequados nas unidades prestadoras	13
7º Envolvimento e promoção de uma efetiva participação das associações de doentes/utentes	11
8º Reforço da utilização das tecnologias de informação enquanto espaço de divulgação e partilha das questões de saúde	10
9º Discussão dos papéis inerentes aos intervenientes no processo de decisão partilhada	9

**Gráfico 26 - Intervenções para atenuar barreiras classificadas por exequibilidade e tempo de concretização**



**Tabela 19 - Tabela síntese dos fatores que influenciam a adoção da decisão partilhada, intervenções necessárias e soluções utilizadas pelos médicos**

<b>Decisão Partilhada em Cuidados de Saúde</b>		
<b>Fatores que influenciam a adoção de um modelo partilhado na consulta</b>		
<b>Relacionados com o cidadão</b>	<b>Relacionados com o médico</b>	<b>Relacionados com o contexto</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Nível de literacia;</li> <li>Preferência pelo modelo paternalista (“o Dr. é que sabe”);</li> <li>Arrogância intelectual (“iliteracia dos ricos”)</li> <li>Não querer saber;</li> <li>Baixa escolaridade/formação académica;</li> <li>Precisar de ser guiado;</li> <li>Não querer ter responsabilidade sobre si próprio e sobre a sua saúde;</li> <li>Pouca autonomia;</li> <li>Estado emocional perante a doença;</li> <li>Personalidade;</li> <li>Idade;</li> <li>Informação de base que tem;</li> <li>Nível de interesse;</li> <li>Género;</li> <li>Área geográfica;</li> <li>Tipo de doença;</li> <li>Capacidade para comunicar;</li> <li>Não querer;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Competências comunicacionais;</li> <li>Informação clínica fornecida ao utente;</li> <li>Preferência pelo modelo paternalista;</li> <li>Condescendência em relação ao doente (“ele não sabe, é melhor eu decidir”)</li> <li>Formação;</li> <li>Idade (é difícil mudar velhos hábitos”);</li> <li>Querer decidir pelo doente;</li> <li>Tipo de equipa a que pertence;</li> <li>Atitude do médico para a decisão partilhada;</li> <li>Indefinição das áreas de partilha e interação;</li> <li>Motivação dos profissionais de saúde;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tempo disponível para a consulta;</li> <li>Sistema de informação operacional e sem falhas;</li> <li>Tipo de equipas de profissionais;</li> <li>Medicalização do sistema;</li> <li>Orientação do sistema para a promoção da saúde;</li> <li>Organizações pouco adequadas às necessidades;</li> </ul>
<b>Intervenções a ser desenvolvidas para atenuar as barreiras</b>		
<b>Relacionadas com o cidadão</b>	<b>Relacionadas com o médico</b>	<b>Relacionadas com o contexto</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Trabalhar bem as expectativas do doente;</li> <li>Intervenção técnica do lado dos doentes;</li> <li>Sistema de informação amigável;</li> <li>Mais informação credível disponível;</li> <li>Publicidade;</li> <li>Estímulo de responsabilização individual;</li> <li>Implementação de programas de literacia em saúde destinados a grupos específicos;</li> <li>Participação efetiva dos cidadãos nos órgãos consultivos das instituições de saúde;</li> <li>Utilização das TIC enquanto espaço de divulgação e artilha de questões de saúde;</li> <li>Reconhecimento da decisão partilhada como direito dos utentes;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sistema de informação amigável;</li> <li>Formação em gestão do tempo;</li> <li>Formação;</li> <li>Garantia da codecisão;</li> <li>Trabalho em equipa com alocação adequada de recursos;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mais tempo para as consultas;</li> <li>Mais tempo para falar e explicar;</li> <li>Tecnologia inteligente;</li> <li>Aproveitar outros ambientes (ex. salas de espera);</li> <li>Redefinição das prioridades nas instituições de saúde;</li> <li>Programas gerais e locais de educação para a saúde;</li> <li>Produção e validação de conteúdos informativos por entidades competentes;</li> <li>Dinamização de redes de saúde comunicantes, em contexto de proximidade;</li> <li>Envolvimento de instituições da comunidade;</li> <li>Criação de enquadramento normativo/jurídico;</li> <li>Envolvimento das associações de doentes;</li> </ul>
<b>Soluções utilizadas pelos médicos para promover a adoção de um modelo partilhado na consulta</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>Virar o computador para o doente por forma a ter um apoio de informação na consulta;</li> <li>Utilizar o e-mail para enviar informação pertinente aos doentes;</li> <li>Imprimir informação para quem não tem acesso a e-mail;</li> <li>Não ter a secretária como barreira física à comunicação;</li> <li>Ouvir o que o doente tem a dizer;</li> <li>Explicar as decisões que foram tomadas durante a consulta;</li> <li>Tentar negociar;</li> <li>Envolver os familiares ou cuidadores na consulta, sempre que é necessário;</li> <li>Disponibilizar sempre o telefone e o e-mail ao doente;</li> <li>Entregar folhetos em mão na consulta;</li> </ul>		

## IV. Discussão

Os resultados encontrados no âmbito deste estudo confirmam a necessidade de analisar mais profundamente as preferências de comunicação com o médico e são consistentes com estudos anteriores nos quais os autores descobriram que os doentes com baixa literacia em saúde relatam pior autonomia no seu tratamento e menos participação na tomada de decisão em saúde<sup>271</sup>.

Ao longo do tempo, a consulta médica, a relação entre médico e doente e a forma como as decisões em saúde foram sendo tomadas, evoluíram na sua forma, metodologia e conteúdo. Esta evolução tem acompanhado a evolução da própria sociedade e tornou-se mais evidente com as transformações da segunda metade do século XX e com os estudos sobre a consulta médica desenvolvidos a partir da década de 70.

De acordo com *Glyn Elwyn*<sup>247</sup>, existe um conjunto de aptidões que o médico deve seguir para permitir a partilha da decisão: Definição do problema; Exposição das opções; Verificar o entendimento; Ideias, preocupações, expectativas; Preferência do papel; Tomar a decisão; Deferimento; Rever a necessidade de ajustamentos da decisão. Analisando a evolução de paradigmas sentida no âmbito dos vários modelos de consulta, apercebemo-nos tanto pela literatura como pelos resultados obtidos neste estudo que evoluímos de um modelo de consulta e de decisão em saúde exclusivamente paternalista, no qual o médico tomava as decisões sobre os aspetos relacionados com a saúde do cidadão, até chegarmos ao modelo da decisão partilhada que se reveste de características típicas de sociedades pós-modernas que ultrapassam largamente as questões somente relacionadas com o consentimento informado<sup>271</sup>.

Uma delas passa por atualmente, apesar de só estarem duas pessoas “sentadas à mesa”, uma consulta contar com opiniões de várias fontes: do médico, dos seus colegas, do doente, da sua família, da indústria farmacêutica, da comunicação social, da evidência científica, etc.

De um modelo mais centrado na agenda do médico, evoluímos para modelos em que a agenda do cidadão se tornou mais relevante, como o modelo de decisão partilhada.

No que diz respeito à literatura que relaciona os níveis de literacia e saúde e o modelo de decisão adotado na consulta, estudos desenvolvidos têm revelado que doentes adultos com baixo nível de literacia em saúde relatam menos acessibilidade aos cuidados de saúde, incluindo uma menor participação nas tomadas de decisões relacionadas com a sua própria saúde e níveis mais baixos de capacitação<sup>270 271</sup>.

A utilização de uma abordagem de promoção de literacia em saúde pode ajudar os cidadãos a tornarem-se mais empenhados na gestão da sua saúde no dia-a-dia. A utilização de estratégias de comunicação claras é apontada como o caminho para permitir uma comunicação efetiva entre o médico e pessoas com diferentes níveis de literacia em saúde<sup>160</sup>.

Reduzir a complexidade da informação através da utilização de linguagem simples (*Plain Language*), focando apenas 2 ou 3 conceitos-chave, incorporando o *teachback* (ensinar de volta), e facultando materiais com imagens como forma de complementar a informação escrita, estão entre as estratégias mais referidas na evidência científica como sendo aquelas que os médicos podem incorporar na sua rotina diária<sup>247 272 273</sup>. Estas foram também, embora identificadas com outros nomes menos técnicos, iniciativas referidas pelos médicos, no âmbito do presente estudo, no sentido da criação das bases informacionais que possibilitam a decisão partilhada e a promoção da literacia em saúde.

De acordo com a literatura é recomendada a utilização destas técnicas numa abordagem universal, dado que a aferição dos níveis de literacia em saúde por parte dos médicos é muitas vezes inexata e difícil de fazer<sup>274</sup> e muitas vezes as pessoas resistem a evidenciar a sua incapacidade para compreender a informação fornecida por se sentirem envergonhadas ou constrangidas<sup>275</sup>.

Este estudo, à semelhança da literatura sobre o tema, evidencia a variabilidade nas preferências do doente sobre a relação pretendida com o médico e o processo de tomada de decisão, e os fatores culturais e sociais podem aqui desempenhar um papel preponderante<sup>276-279</sup>.

Ainda que estas não tenham sido diretamente estudadas neste trabalho, existem várias ideias preconcebidas sobre a preferência dos doentes no que diz respeito à decisão em saúde, no entanto estas podem contribuir para o aumento das desigualdades nos resultados em saúde<sup>276</sup>. Os médicos são encorajados a envolver todos os doentes no processo de tomada de decisão em saúde e a avaliar as preferências individuais dos doentes<sup>276 280</sup>. Contudo, de acordo também com os resultados obtidos neste estudo, continua a revelar-se necessário um melhor entendimento sobre até que ponto se envolve efetivamente os doentes no processo clínico e os seus impactos nos resultados em saúde.

Relativamente às limitações deste estudo, estas estão intimamente ligadas às abordagens qualitativas. Se por um lado estas são bastantes úteis para explorar fenómenos e assuntos complexos, como a decisão partilhada, por outro lado não nos

permitem generalizar os resultados para a população em geral. O número de entrevistados pode também ser uma limitação.

Outra limitação prende-se com o foco do estudo, analisar a perspetiva do médico e dos peritos. Seria importante, num estudo subsequente, aferir, junto dos doentes, quais as principais barreiras que identificam para a adoção do modelo de decisão partilhada em consulta e de que forma gostariam de ser envolvidos no processo. Importa também, futuramente, desenvolver um estudo que, por um lado, permitam a caracterização exaustiva da população que tende a preferir cada um dos modelos de decisão possíveis de adotar em consulta, e por outro, por intermédio de um estudo com componente experimental, demonstrar qual o impacto que a decisão partilhada tem nos resultados em saúde.

## V. Conclusões

Analisando a participação dos cidadãos nas decisões que dizem respeito à sua própria saúde e planos de tratamento, através deste estudo conclui-se que, apesar dos muitos e notórios esforços que têm vindo a ser desenvolvidos, continua a haver uma medicalização da consulta, denotando-se uma tendência para a prescrição de medicamentos em detrimento de uma orientação e acompanhamento para comportamentos saudáveis e de mudança de estilo de vida.

De acordo com os médicos entrevistados, a esta tendência acresce o pouco tempo disponível para cada consulta, o que reduz o tempo para interação entre o médico e o doente e a possibilidade de partilha de opiniões e a identificação e discussão de diferentes opções. O fornecimento de informação do primeiro para o segundo diminui e muitos doentes ficam em silêncio quando deveriam colocar as suas dúvidas e outros não conseguem lembrar-se posteriormente do que lhes foi dito na consulta. Deste modo, a informação que o doente tem à disposição é, muitas vezes, insuficiente para que se torne ativo na tomada de decisões e interventivo durante a consulta.

De acordo com o estudo conclui-se ainda que o nível de literacia em saúde é o aspeto que mais condiciona a adoção do modelo de decisão partilhada, no que diz respeito aos fatores relacionados com a pessoa com doença crónica. Quando falamos dos fatores que condicionam os médicos, evidencia-se a falta de competências comunicacionais orientadas para a decisão partilhada, fundamentada pela falta de formação nestes domínios.

Se por um lado a discussão de informação e a negociação promovem a literacia em saúde do indivíduo, por outro estas também são fortemente influenciadas, segundo os resultados do estudo, pelo nível de literacia em saúde, tornando-se num círculo virtuoso. Quanto mais rica a discussão, mais influencia positivamente o nível de literacia em saúde do cidadão, que por sua vez dota o indivíduo de melhores competências para fazer parte da decisão.

Tal como exposto ao longo do texto, vários estudos apontam para que quando o doente participa nas decisões de saúde que lhe dizem respeito, os resultados em saúde melhoram. Isto faz com que a participação do doente na tomada de decisão em saúde seja um indicador da qualidade dos cuidados.

Para ultrapassar as barreiras identificadas, os resultados do estudo destacam, como soluções possíveis, a aposta na informação e promoção da literacia em saúde dos

utentes e na formação dos médicos, no sentido da melhoria das suas competências comunicacionais e relacionais. As próprias Escolas das profissões da saúde, com especial enfoque nas de Medicina, deviam garantir nos seus *Curricula* a formação em comunicação para o cidadão e estratégias de promoção de saúde e de literacia em saúde.



**CAPÍTULO 3 – ESTRATÉGIA NACIONAL DE  
LITERACIA EM SAÚDE: CONTRIBUTOS PARA A  
SUA OPERACIONALIZAÇÃO**



## I. Enquadramento

Tendo em conta as tendências previamente apresentadas, relativamente aos resultados do HLS-EU-PT, verifica-se que não são somente os grupos vulneráveis que apresentam níveis inadequados de literacia em saúde, mas antes a população em geral.

Está já bem documentada, ao longo deste trabalho, a relação entre um nível baixo de literacia e um pior estado de saúde<sup>33-51 112-117</sup> e gastos mais acentuados para os sistemas de saúde e para os próprios cidadãos<sup>52 53 118</sup>.

Através dos modelos teóricos<sup>23 27 31 93-95</sup> e das definições mais recentes de literacia em saúde<sup>10-21</sup>, facilmente verificamos que este não é um problema individual isolado, é antes um determinante sistémico que deve ser analisado segundo uma visão holística. Na definição de programas e iniciativas de promoção de literacia em saúde, há que ter em conta não só os aspetos ligados diretamente à saúde, mas também os relacionados com as condições de vida. O mesmo se deve fazer quando se analisam e discutem dados relativos aos perfis de literacia em saúde das populações, já que estes são fortemente influenciados pelos indicadores sociais, demográficos e económicos.

Um nível de literacia em saúde inadequado é um problema perante o qual se deve assegurar que as iniciativas, intervenções e programas, tanto do ponto de vista da investigação, como dos cuidados de saúde, das autoridades de saúde e da governação em saúde, estejam em conformidade com as necessidades reais da comunidade e com as políticas de saúde nacionais, pelo que se torna cada vez mais urgente a necessidade de desenhar e implementar uma Estratégia Nacional de Literacia em Saúde, concertada com os diferentes decisores da área da saúde.

## 1. Proposta de Estratégia Nacional de Literacia em Saúde

É cada vez mais evidente que uma estratégia de literacia em saúde deve ser incluída no discurso da promoção da saúde e prevenção da doença em todos os níveis, internacional, nacional e, em particular, ao nível local, e deve ser encarada como investimento sólido e sustentável.

Assim, de acordo com os resultados dos estudos específicos apresentados no corpo deste documento e com base na evidência científica apresentados no corpo deste documento, sugere-se o desenho de uma Estratégia Nacional de Literacia em Saúde, desenvolvida segundo cinco eixos estratégicos (figura 35):

### a) Incluir a literacia em saúde no próprio sistema

Este eixo envolve o desenvolvimento de medidas e políticas ao nível organizacional e social que apoiem a promoção de literacia em saúde. Estas medidas podem incluir alterações nos planos de financiamento para incluir e promover ações de promoção de literacia em saúde, implementação de políticas que evidenciam a literacia em saúde no planeamento estratégico nacional e alterações nas interações nos domínios da saúde de forma a tornar mais claro e fácil para os interessados encontrar o caminho a seguir.

### b) Assegurar o acesso e gestão da informação eficiente;

Este eixo envolve o planeamento detalhado de uma estratégia de desenvolvimento ou interoperabilidade no âmbito dos sistemas de informação para a saúde. Inclui a definição de uma estratégia de interoperabilidade dos sistemas de apoio à decisão clínica com os sistemas personalizados de informação de saúde.

### c) Assegurar uma comunicação efetiva;

Este eixo envolve adequar os recursos informacionais às necessidades dos cidadãos ou grupos populacionais específicos. Envolve também o apoio a parcerias efetivas e à

comunicação e ao estabelecimento de relações interpessoais entre os cidadãos, os profissionais de saúde, os gestores, o pessoal administrativo, entre outros.

d) Integrar a literacia em saúde na educação

Este eixo envolve a educação dos cidadãos e dos próprios profissionais de saúde, podendo incluir programas de promoção de saúde comunitários, educação para a saúde em ambiente escolar e campanhas de marketing social, bem como a educação formal e formação de profissionais de saúde. Para este efeito deverão ser utilizados os recursos formais, como sejam as escolas, as universidades e as organizações de cuidados ou governação de saúde.

e) Garantir a sustentabilidade das iniciativas de promoção de literacia em saúde

Este eixo envolve os aspetos relacionados com o financiamento e sustentabilidade das iniciativas no domínio da Literacia em Saúde, tanto do ponto de vista financeiro como organizacional, no apoio a parcerias efetivas.

Figura 35 – Estratégia Nacional de Literacia em Saúde



Perante o desenho desta Estratégia Nacional de Literacia em Saúde (ENLS), verificou-se que é fundamental validá-la junto dos atores do terreno, pelo que se optou por juntar numa discussão de grupo representantes de diferentes setores da saúde. Nomeadamente profissionais de saúde, estrutura de governação, indústria, academia, associações de doentes, sociedade civil, comunicação social e entidades financiadoras.

## II. Abordagem Metodológica

Tendo em conta a necessidade de uma abordagem qualitativa para a discussão desta temática e posterior consensualização das iniciativas propostas, optou-se por utilizar a abordagem metodológica baseada na conceção de *Think Tank*.

Um *Think Tank* é uma abordagem metodológica de investigação qualitativa que envolve um esforço coletivo de análise, reflexão e comunicação, examinando, de forma estruturada, questões complexas, tradicionalmente relacionadas com as políticas públicas, e que implica o cumprimento de uma estratégia de investigação bem definida, concretamente no que respeita aos requisitos e processo metodológico. A finalidade de um *Think Tank* é promover um conhecimento especializado à sociedade em geral e, em particular, aos decisores políticos<sup>281</sup>.

Esta abordagem metodológica, habitualmente, requer o envolvimento de um grupo de peritos com uma dimensão entre 10 a 20 elementos<sup>281</sup>.

Os peritos identificados devem ser personalidades de reconhecimento e credibilidade assegurada, com interesse e competência para o debate destas matérias. A evidência científica disponível considera que grupos inferiores a dez peritos não permitem uma diversidade de opiniões suficiente e que grupos superiores a vinte tornam a reunião muito extensa, dificultando a ordenação e clarificação das ideias apresentadas e potenciando a inibição de alguns membros do grupo<sup>282</sup>. Contudo, neste exercício específico contou-se com a participação de 23 especialistas e este número não dificultou os trabalhos.

### 1. Seleção dos Peritos para o Think Tank

Para a realização do Think Tank foram identificados 23 peritos em Literacia em Saúde, de acordo com os seguintes critérios de inclusão:

- Trabalhar nas áreas relacionadas ou com a componente Literacia ou Literacia em Saúde;
- Ter experiência reconhecida nos domínios da Literacia em Saúde ou em áreas relacionadas;

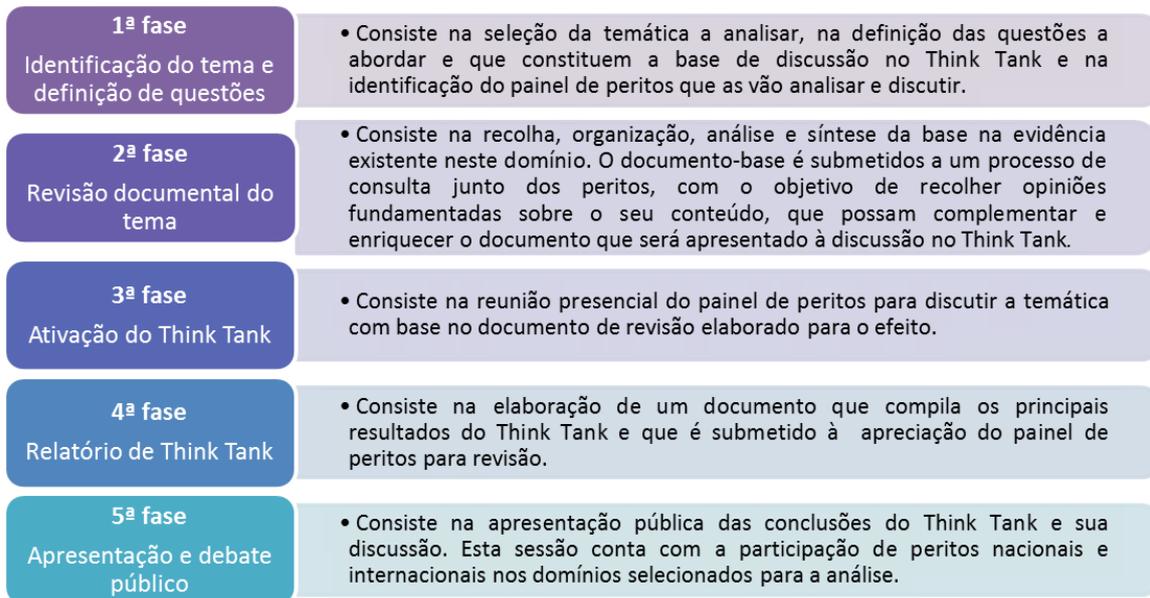
## 1. Descrição das fases inerentes ao *Think Tank*

O processo metodológico compreendeu cinco fases fundamentais (figura 36):

- A **primeira fase** integrou duas etapas: a definição das perguntas de investigação que constituem a base de discussão no *Think Tank* e a identificação dos peritos participantes.
- A **segunda fase** consistiu na revisão, resumo e compilação do estado da arte sobre a temática abordada, por parte de uma equipa de investigação, com a finalidade de elaborar um documento-base que caracterizou a temática e enquadrou a problemática da questão em análise.
- Na **terceira fase**, o documento-base produzido foi submetido a uma análise por parte de um grupo restrito de peritos com o objetivo de recolher opiniões fundamentadas sobre o seu conteúdo, que pudessem complementar e enriquecer o documento final que foi apresentado à discussão no *Think Tank*.
- Na **quarta fase** foi realizada a sessão fechada do *Think Tank* com os peritos selecionados. Esta sessão teve como finalidade promover o debate e validar as reflexões das questões em análise, apresentadas nos documentos previamente produzidos (e distribuídos pelos participantes) e realizaram-se com a aplicação das técnicas qualitativas abaixo descritas.
- Na **quinta fase** foi realizada a Sessão Pública na qual foram apresentadas e discutidas publicamente as principais conclusões resultantes da sessão fechada.

O processo baseou-se no conhecimento especializado dos peritos participantes, acrescentando nova evidência ou interpretando diferentemente a evidência apresentada.

Figura 36 – Fases do Think Tank



## 2. Descrição dos aspetos metodológicos da sessão fechada

No sentido de facilitar os trabalhos, tendo em conta a dimensão do grupo, optou-se por, num primeiro momento, dividir o grupo plenário em três grupos de trabalho. Neste momento, foram utilizados o *Brainstorming*, o *Brainwriting* e o Grupo Focal como técnicas de investigação preparatórias à Técnica de Grupo Nominal, que decorreu, em grupo plenário, num segundo momento da sessão.

Assim, durante a sessão fechada (4ª fase) considera-se que foram aplicadas as seguintes técnicas de investigação:

- **Brainstorming** – Corresponde a um primeiro momento de investigação e consiste numa técnica criativa que permite a geração de ideias através de um exercício de discussão, em grupo, da questão proposta, sendo que cada perito, tendo presente a documentação que anteriormente foi facultada, expõe sumariamente as suas reflexões. Nenhuma ideia é rejeitada ou julgada como errada ou absurda<sup>283</sup>;
- **Brainwriting** – É igualmente uma técnica criativa, aplicada no momento seguinte ao *brainstorming*, em que cada perito deverá, de forma isolada, repensar o tema e responder à questão colocada, utilizando a documentação

base e o seu conhecimento e experiência individual e, deverá redigir os tópicos que traduzam este momento de reflexão individual<sup>283</sup>.

- **Grupo Focal** – consiste num método qualitativo de recolha de dados, com o objetivo de obter respostas de grupos, a temas propostos numa sessão. A discussão em grupo focal permite a partilha e comparação de diferentes experiências e pontos de vista, os participantes interagem entre si, produzindo novos conhecimentos e, simultaneamente, levantando tópicos e questões relevantes para a discussão. O objetivo desta técnica não é encontrar um consenso, mas sim colocar em cima da mesa questões pertinentes para a discussão, de forma a perceber atitudes, comportamentos, opiniões ou perceções sobre uma determinada temática<sup>284</sup>.
- **Técnica de Grupo Nominal (TGN)** - Tem como objetivo fundamental consensualizar informação pertinente acerca de uma temática ou questão específica, com vista a auxiliar a tomada de decisão. Consiste na realização de uma reunião estruturada com a participação de vários especialistas de áreas de estudo próximas e com conhecimento relevante sobre a temática em análise. Este processo dá origem a um conjunto de ideias, que são posteriormente analisadas e priorizadas pelo grupo, de forma a alcançar um consenso de grupo<sup>268</sup>.

### III. Questões discutidas e resultados do Think Tank

#### a) Incluir a literacia em saúde no próprio sistema de saúde;

- Quais considera serem as áreas prioritárias de intervenção, áreas pelas quais se deverá começar a operacionalização?

**Tabela 20 - Áreas prioritárias de intervenção**

Itens Questão	Soma
<b>A.</b> Descomplexificar a maneira como o sistema de saúde se apresenta aos cidadãos, principalmente aos grupos vulneráveis ( + de 65 anos; baixa escolaridade;....);	32
<b>E.</b> Cuidados antecipatórios (de prevenção da doença) – saúde reprodutiva; saúde infantil; saúde escolar; ocupacional	31
<b>I.</b> Criação de orientações programáticas, existência de uma matriz com informação validada para as iniciativas e programas (devem conter determinadas componentes – <i>checklists</i> ; informação útil, compreensível, validada e em múltiplos suportes)	27
<b>C.</b> Identificação dos grupos específicos (clusters) com condições epidemiológicas relevantes para adaptar as intervenções;	23
<b>B.</b> Navegabilidade ao nível dos sites, plataformas e informação digital (roadmap, onde e quando vamos);	19
<b>P.</b> Elaboração de manuais de planeamento e avaliação de iniciativas de literacia em saúde	19
<b>F.</b> Foco nos determinantes de saúde (promoção de estilos de vida saudável)	18
<b>J.</b> Os sistemas de informação, ligados à autogestão de cuidados (vida ativa e promotores de divulgação de saúde)	17
<b>O.</b> Contratualização interna nos serviços de saúde e contratos-programa que integrem componentes de literacia em saúde (na perspetiva de prevenção, nomeadamente os rastreios; educação a pequenos grupos);	15
<b>D.</b> Adesão à terapêutica	14
<b>K.</b> Definir uma agenda da literacia em saúde, tornar a literacia de saúde transversal a todos os programas prioritários e intervenções em saúde;	14
<b>H.</b> Criação de consórcios de interesse institucionais públicos e privados (identificar os grupos de interesse e formação de parcerias a nível nacional e local)	10
<b>L.</b> Formação de uma política de investigação nesta temática com financiamento próprio;	10
<b>M.</b> Englobar a literacia em saúde nos sistemas de acreditação dos serviços de saúde, prestadores e outras organizações;	7
<b>N.</b> Criação de um conjunto de orientações estruturantes normalizadas no âmbito da literacia, de base à acreditação;	7
<b>G.</b> Preparação do momento da reforma (+55 anos)	5

- Quais os requisitos fundamentais (características) para a validação de uma iniciativa como Boa Prática?

**Tabela 21 - Requisitos fundamentais para a validação de uma iniciativa como Boa Prática**

Itens Questão	Soma
I. Avaliação do impacto dos resultados	50
F. Integração e satisfação dos cidadãos com a iniciativa	40
A. Replicabilidade	36
C. Efetividade	33
B. Sustentabilidade	32
E. Avaliações externas, auditorias e autoavaliação	28
G. Baseada na melhor evidência disponível	24
J. Acréscimo de valor	22
L. Monitorização, acompanhamento e avaliação da iniciativa, com base em indicadores ( <i>benchmarking</i> )	15
D. Equidade	8
H. Divulgação	3
K. Disseminação	0

**b) Assegurar o acesso e gestão eficientes da informação por parte do cidadão;**

- Que iniciativas propõe para assegurar a utilização de um sistema de informação que permite ao cidadão, não somente aceder à sua informação de saúde, mas também registá-la, geri-la e partilhá-la?

**Tabela 22 - Iniciativas para assegurar a utilização de um sistema de informação que permite ao cidadão, não somente aceder à sua informação de saúde, mas também registá-la, geri-la e partilhá-la**

Itens Questão	Soma
A. Sistemas de Informação (SI) que seja centrado no cidadão, universal e interoperável	70
B. SI orientado à UTILIDADE e RECOMPENSA (para o utilizador)	29
C. SI com interface amigável (multicanal) – com ligação a APPs	35
D. SI com soluções transitórias (adaptadas às necessidades dos utilizadores) para info excluídos	14
E. SI em que seja evidente e perceptível a SEGURANÇA, a PRIVACIDADE e a CONFIDENCIALIDADE – gerando CONFIANÇA	27
F. SI que potencie estratégias de utilização e gestão de dados em saúde ( <i>big data</i> )	20
G. Complementaridade / articulação entre a informação gerada pelas instituições e pelo cidadão	29
H. Efetividade das estratégias de comunicação e divulgação para a promoção da utilização dos SI pelos cidadãos, com envolvimento ativo dos profissionais	37
I. Optimizar a PDS para incorporar novas características	22

**c) Assegurar uma comunicação efetiva, com vista à decisão partilhada e negociação em cuidados de saúde;**

- Que iniciativas propõe para que seja assegurada uma comunicação efetiva entre o profissional de saúde e o cidadão, com vista à decisão partilhada e à negociação em cuidados de saúde?

**Tabela 23 - Iniciativas para que seja assegurada uma comunicação efetiva entre o profissional de saúde e o cidadão**

Itens Questão	Soma
E. formação (pré e pós-graduada e contínua) e disponibilidade dos profissionais na comunicação adequada de informação a prestar aos cidadãos	60
D. promover o empowerment dos cidadãos na comunicação com os profissionais de saúde e tomada de decisão	52
A. tempo no contacto entre os profissionais de saúde e cidadãos adequado à partilha de informação e tomada de decisão	50
B. qualidade na comunicação (forma) (partilha de informação)	34
C. disponibilidade para complementar a informação da consulta presencial por outros meios (email, Telefone, ...)	26
G. introduzir na prática comum a partilha na tomada de decisão entre o profissional de saúde e o cidadão	24
F. qualidade das infraestruturas (melhoria dos espaços)	11

**d) Integrar a literacia em saúde na educação formal e formação de profissionais de saúde;**

- Que iniciativas propõe para que as competências comunicacionais e a literacia em saúde sejam integradas na educação formal e formação de profissionais de saúde?

**Tabela 24 - Iniciativas para que as competências comunicacionais e a literacia em saúde sejam integradas na educação formal e formação de profissionais de saúde**

Itens Questão	Soma
A. Treino formalmente integrado no percurso pré e pós-graduado e na formação contínua dos profissionais de saúde em competências comunicacionais, com introdução de modelos de aprendizagem de técnicas comunicacionais (unidades curriculares, simpósios, seminários), obrigatórias e comuns aos currículos de diferentes profissionais de saúde (com objetivos diferentes consoante a relação com o doente - vg., front office, médico, entre outros)	82
H. Reforço na formação da importância da desconstrução e descodificação do discurso técnico, tornando a linguagem perceptível ao doente, com recurso a metodologias de treino de comunicação (vg. role playing, role models) para a sensibilização dos profissionais de saúde para a clareza e efetividade da comunicação com os doentes	42
F. Estabelecimento de parcerias com associações de doentes, para a formação dos profissionais de saúde sobre as características dos doentes e doenças	22
I. Equacionar a implementação, no percurso formativo, de experiências mais próximas dos doentes, para melhor compreenderem as dificuldades de comunicação	20
C. Introdução na formação de matrizes de informação a prestar ao doente em função da patologia	19
K. Reforço da formação ética dos profissionais de saúde (questões da privacidade dos doentes e da confidencialidade da informação)	18
L. Promoção da comunicação interprofissional	15
G. Reforço na formação dos profissionais de saúde de conteúdos sobre os direitos e deveres dos doentes	12
B. Estabelecimento de acordos ou protocolos com outras instituições com expertise em técnicas comunicacionais para a promoção de momentos de aprendizagem na área durante a formação académica	11
J. Destacar a relevância da competência em “comunicar a notícia” ao doente e cuidadores e de adicionar informações sobre o encaminhamento dos doentes depois de “comunicada a notícia”	9
D. Introduzir na formação a importância da multidisciplinaridade das equipas prestadoras de cuidados, que incluam pessoas com competências comunicacionais (v.g. psicólogos clínicos)	7
E. Definição de exigências comunicacionais em determinados cargos/funções	6
M. Criar/sedear um organismo responsável pela comunicação em saúde	6

**e) Garantir a sustentabilidade das iniciativas de promoção de literacia em saúde**

- Que medidas propõe para garantir a sustentabilidade das Boas Práticas de literacia em saúde (já validadas como tal)?

**Tabela 25 - Medidas para garantir a sustentabilidade das Boas Práticas de literacia em saúde**

Itens Questão	Soma
<b>A.</b> Identificar e divulgar boas práticas e vincular, através da Tutela, as instituições à sua replicação	39
<b>B.</b> Criar ou dar uso a plataformas de partilha, <i>online</i> , onde todos possam depositar e consultar as iniciativas de literacia em saúde	34
<b>C.</b> Identificar e divulgar de centros de excelências na promoção da literacia	34
<b>I.</b> Implementar projetos que mobilizem todos os <i>stakeholders</i> , enquanto parceiros (instituições de saúde, ordens profissionais, associações, academia, entre outros)	34
<b>E.</b> Desenvolver estudo que mapeie, monitorize e avalie a execução das diferentes iniciativas	31
<b>G.</b> Determinar estrategicamente a visão de boas práticas a médio prazo (definir <i>roadmap</i> )	30
<b>D.</b> Criar incentivos financeiros à implementação de iniciativas em literacia em saúde	24
<b>F.</b> Responsabilizar os gabinetes de qualidade (já criados) pelo acompanhamento das iniciativas implementadas pelas instituições	23
<b>H.</b> Utilizar fundos comunitários, que permitam estratégias de longo prazo	19



#### IV. Reflexões finais

Em Portugal, o inadequado nível de literacia em saúde é um problema perante o qual se deve assegurar que as iniciativas, intervenções e programas, tanto do ponto de vista da investigação, como dos cuidados de saúde, das autoridades de saúde e da governação em saúde, estão alinhadas e em conformidade com as necessidades reais da comunidade e com as políticas de saúde nacionais.

É cada vez mais evidente que uma estratégia de literacia em saúde tem de ser incluída no discurso da promoção da saúde e prevenção da doença em todos os níveis, internacional, nacional e, em particular, ao nível local, e deve ser encarada como investimento sólido e sustentável.

Tendo por base este propósito, e com base em evidência científica sobre o tema, inicialmente pensou-se propor uma Estratégia Nacional de Literacia em Saúde concretizada somente em três eixos estratégicos: **(i)** Incluir a literacia em saúde no próprio sistema; **(ii)** Assegurar uma comunicação eficaz; e **(iii)** Integrar a literacia em saúde na educação.

Depois da concretização do presente trabalho, evidenciou-se que a gestão da informação em saúde e o alinhamento dos sistemas de informação de apoio à decisão e à gestão em saúde, é uma dimensão demasiado vasta e complexa para se coadunar com o eixo “Assegurar uma comunicação eficaz”. Se numa primeira proposta a gestão da informação surgia como um subponto, um instrumento de operacionalização do eixo, findo este trabalho considera-se que este domínio deve ele mesmo constituir-se um eixo estratégico.

Relativamente ao segundo eixo estratégico - assegurar uma comunicação eficaz - considerou-se que a terminologia “eficaz” neste contexto não traduz o verdadeiro sentido do eixo e da sua operacionalização, sendo esta substituída por efetiva, visto que o que se pretende é uma comunicação que funcione, tendo em conta os meios e o contexto no qual se desenvolve.

Tendo em conta o contexto económico e político que se vive em Portugal, e porque cada vez mais os financiamentos para *Investigação & Desenvolvimento* dependem também de entidades privadas, i.e. Fundações e Laboratórios Farmacêuticos, revela-se fundamental que exista uma estratégia nacional, concertada entre as entidades públicas e privadas, de acordo com áreas prioritárias identificadas, que garantam a sustentabilidade das iniciativas de Literacia em Saúde. De outro modo continuaremos a

assistir a uma duplicação de iniciativas e continuaremos a assistir ao desenvolvimento de iniciativas completamente isoladas, independentes e sem alinhamento com as políticas de saúde nacionais.

Deste modo, incluiu-se a questão da sustentabilidade, financeira e organizacional, como um eixo estratégico.

No que diz respeito ao primeiro eixo, “Incluir a literacia em saúde no próprio sistema”, este está já em franco desenvolvimento. No âmbito Programa SNS +Proximidade, do Ministério da Saúde, está a ser desenvolvida uma Rede Inteligente para a Promoção de Literacia em Saúde, com o objetivo de apoiar, mobilizar e promover sinergias entre os produtores de recursos nesta área<sup>226</sup>. Promover o acompanhamento, apoio e cooperação entre os projetos de literacia em saúde em curso, no sentido de se beneficiarem mutuamente, de partilharem instrumentos de interesse comum e de aprenderem uns com os outros, a partir das tecnologias de informação e comunicação, deverá ser a finalidade major da Rede Inteligente para a Promoção de Literacia em Saúde.

O instrumento central desta Rede é uma Biblioteca de Literacia em Saúde, disponível no Portal SNS. Trata-se de um repositório digital de referência para recursos que configurem boas práticas para a promoção da literacia em saúde<sup>285</sup>.

Para que esta Rede funcione, e com base nos resultados obtidos no âmbito deste estudo, importa definir áreas prioritárias devidamente planeadas para o futuro, tendo por base os indicadores de saúde e as necessidades sentidas localmente. Importa também identificar, mapear e caracterizar as intervenções de promoção de literacia em saúde de destaque, aquelas que poderão ser exemplo de como fazer bem. Neste âmbito propõe-se ainda o desenvolvimento de políticas de *Benchmarking* para aumentar a divulgação e utilização de boas práticas e intervenções de promoção de literacia em saúde baseadas na evidência.

Também no eixo “Assegurar o acesso e gestão da informação eficiente” se denotam esforços da política de saúde nacional no sentido de facilitar o acesso à informação pessoal de saúde e ainda da criação de mecanismos que permitem ao próprio utente ter acesso, organizar e partilhar a sua própria informação de saúde. Se por um lado a Área do Cidadão<sup>91</sup> permite a qualquer cidadão registado ter acesso a alguma da sua informação de saúde, nomeadamente calendário de consultas e guias de tratamento, e a poder marcar consultas e renovar medicação crónica, o Diário da minha Saúde, por outro lado, é um instrumento que permite a cada pessoa personalizar a sua informação de saúde, no sentido de entender melhor o que influencia a sua saúde para poder

melhorá-la e também para utilizar de forma mais eficaz os serviços de saúde. No Diário é possível anotar aspetos relevantes do seu percurso de vida e de saúde, calendarizar e preparar consultas ou outras atividades importantes para a sua saúde, importar conteúdos de múltiplas fontes de informação – incluindo da Biblioteca de Literacia em Saúde – e apontar os seus pensamentos sobre o que lhe interessa fazer para assegurar um futuro saudável<sup>227</sup>.

Estes têm sido passos importantes na definição das políticas de saúde relacionadas com a gestão da informação do cidadão e do desenho da rede de sistemas de informação, contudo, e com base no segundo estudo específico descrito no âmbito deste trabalho e nos resultados deste estudo no que diz respeito ao eixo da gestão da informação, falta ainda planear uma estratégia de interoperabilidade dos sistemas de apoio à decisão clínica existentes nos serviços de saúde, particularmente no que diz respeito à inclusão dos sistemas personalizados de informação de saúde e promover uma política de desenvolvimento participado deste tipo de soluções, incluindo os utilizadores nos processos de conceção, desenvolvimento, implementação e avaliação das soluções.

De acordo com os resultados deste estudo, no que concerne ao eixo “Assegurar uma comunicação efetiva”, as questões de competência comunicacional são as que mais se evidenciam. Importa que ambos, cidadãos e médicos, consigam desenvolver a “arte de comunicar” no sentido de poderem efetivamente comunicar e partilhar decisões. Para tal é importante que os cidadãos consigam ter acesso a informação credível, de fontes fidedignas, num formato adequado e veiculados por meios que utilizem. Assim, para além das referidas pelos peritos, que se prendem mais com questões de formação, outras iniciativas podem apoiar este processo, como por exemplo, com base numa política de *Plain language* rigorosa, para o desenho e difusão de conteúdos informacionais, envolvendo para o efeito especialistas das áreas da “comunicação para as pessoas”, promover o desenvolvimento de conteúdos informacionais estruturados, alinhados com as áreas prioritárias definidas, e a sua difusão com recurso aos meios de comunicação para massas, como seja a televisão e canais do *Youtube*.

A integração da literacia em saúde na educação é algo que, relativamente ao cidadão, já está em curso há vários anos através de projetos de educação para a saúde nas escolas. Contudo, muitas destas intervenções são desenvolvidas de forma pouco concertada com a política de saúde nacional. Assim, seria importante incorporar estes aspetos nos planos pedagógicos em todo o ensino regular, de forma transversal, em alinhamento com as prioridades nacionais.

Mais recentemente algumas profissões de saúde, nomeadamente algumas escolas de Medicina, já integram nos seus *Curricula* unidades curriculares dedicadas à comunicação com o cidadão, contudo nem todas as proporcionam ou não o fazem de forma obrigatória. Pelo que importa integrar no *Curricula* do ensino superior das profissões da saúde unidades curriculares obrigatórias dedicadas a técnicas de comunicação e de relação com os cidadãos. Quanto aos profissionais que já estão no exercício das profissões, importa nesta fase investir na sua formação, através de formações ao longo da carreira, visando a melhoria das suas competências comunicacionais com os cidadãos.

No âmbito do eixo “Garantir a sustentabilidade das iniciativas de promoção de literacia em saúde”, as iniciativas propostas que mais se destacam neste trabalho são consistentes com a criação de um “Banco de iniciativas de Literacia em Saúde” para consulta por parte de possíveis entidades financiadoras e possíveis parceiros de desenvolvimento. Deste modo, num único local, pode-se colocar uma ideia: angariar os parceiros necessários e interessados e garantir apoio financeiro para o desenvolvimento. No âmbito de financiamento de projetos seria importante concertar uma estratégia de financiamento de investigação e desenvolvimento em literacia em saúde com parceiros públicos e privados, de acordo com áreas prioritárias identificadas. Deste modo conseguir-se-ia garantir a sustentabilidade organizacional e financeira dos projetos em curso e a desenvolver através de linhas de financiamento dedicadas à temática.

Como já referido anteriormente, alguns aspetos dos eixos propostos já estão a ser levados a cabo pelo Ministério da Saúde no âmbito do Programa SNS +Proximidade. Mas idealmente uma estratégia desta natureza não pode ficar circunscrita a um Programa de um Ministério, tendo em conta que a problemática da literacia em saúde é de domínio sistémico e envolve diferentes áreas da sociedade. É um processo que, apesar de já estar em curso, tem ainda um longo caminho pela frente. Devendo ser encarado como um empreendimento necessário, sólido e durável, não sujeito a oscilações políticas, pelo que é importante que não seja uma missão unicamente política, mas também um movimento social.

## **CAPÍTULO 4 – DISCUSSÃO**



A literacia em saúde é identificada como um dos caminhos para a melhoria da saúde e dos cuidados de saúde em Portugal<sup>58 226</sup>.

A revisão da literatura dos últimos anos relativa ao tema, como já bem documentado anteriormente, não deixa grande margem para dúvidas quanto ao impacte que tem nos aspetos de saúde pública, nomeadamente de resultados em saúde<sup>38 39 41-47</sup> utilização de cuidados de saúde<sup>30 37 110-117</sup> e de gestão<sup>48-50 52-54 118</sup>, muito particularmente no que diz respeito aos custos que inadequados níveis de literacia em saúde têm num sistema de saúde e na economia de um país, se incluirmos os custos indiretos, como taxas de absentismo laboral e baixas médicas.

O diagnóstico de literacia em saúde da população portuguesa, feito no âmbito desta tese, pode assumir-se como o primeiro passo para a conceção e implementação de uma Estratégia Nacional de Literacia em Saúde, que por sua vez resulta num conjunto de iniciativas e ações concertadas de promoção de literacia em saúde. O diagnóstico permite direcionar e alinhar melhor as ações e intervenções a serem desenvolvidas. Este processo deverá facilitar o desenvolvimento de atividades eficientes para uma melhoria significativa nesta matéria, de forma a promover um maior conhecimento dos temas e constituir um conjunto de iniciativas que não se esgotem na área da saúde.

Partindo deste estudo, cerca de seis em cada dez portugueses têm um nível inadequado de literacia em saúde, o que torna urgente uma melhor compreensão deste fenómeno e a implementação de uma estratégia nacional de literacia em saúde<sup>228</sup>.

De modo geral, olhando para as características demográficas e socioeconómicas que constituem indicadores preditores do nível de literacia em saúde de uma população, como a idade, a escolaridade, a privação económica, a situação perante o emprego e a condição socioeconómica, e apesar de se reconhecer uma melhoria nestes ao longo dos últimos anos<sup>142-145 286</sup>, ao analisar os dados em detalhe conseguimos compreender o porquê destes níveis baixos. Os resultados encontrados sugerem que os níveis de literacia em saúde da população portuguesa, se coadunam com a realidade social atual do país e são fortemente influenciados por ela.

Os resultados do questionário revelam ainda que, apesar de serem os grupos tidos como vulneráveis que apresentam os níveis mais preocupantes, a população em geral apresenta níveis baixos de literacia em saúde. Pelo que é de salientar que a literacia em saúde não é um problema individual isolado, é antes um determinante sistémico que deve ser analisado segundo uma visão holística, integrado em diferentes setores sociais e não somente a saúde.

Como explicitado ao longo desta tese, a literacia em saúde é fortemente influenciada pelas características sociais e de relação com os sistemas de saúde de um país. Na definição de programas e iniciativas de promoção de literacia em saúde, há que ter em conta não só os aspetos ligados diretamente à saúde, mas também os relacionados com as condições de vida. O mesmo se deve fazer quando se analisam e discutem dados relativos aos perfis de literacia em saúde das populações, já que estes são fortemente influenciados pelos indicadores sociais, demográficos e económicos.

O conceito literacia em saúde, que surgiu na literatura ainda na década de 70, numa conjuntura muito própria da Educação para a Saúde<sup>3</sup>, evoluiu ao longo das duas últimas décadas de uma definição relacionada com desempenho de determinadas tarefas, numa perspetiva completamente individual<sup>3 10</sup> (“*ser capaz de fazer*”...), para um conceito que contempla não só a componente pessoal mas também a componente social do indivíduo, assumindo-se como a capacidade de tomar decisões fundamentadas no seu dia-a-dia, (“*ser capaz de decidir*...”)<sup>12</sup>.

Foi *Ilona Kickbusch et al.*, em 2006, que acrescentou à definição da altura a componente social e de vida em sociedade, traduzindo literacia em saúde como “a capacidade para tomar decisões fundamentadas, no decurso da vida do dia-a-dia, em casa, na comunidade, no local de trabalho, na utilização de serviços de saúde, no mercado e no contexto político”<sup>12</sup>.

Do ponto de vista teórico-conceptual considera-se que as definições atuais de literacia em saúde, apesar de mais holísticas, enquadrando o cidadão como indivíduo com necessidades e competências específicas e múltiplos papéis a desempenhar nos diferentes setores sociais, numa sociedade cada vez mais complexa, e tendo em conta as conclusões do presente trabalho, apesar de abrangente e integradora, deixa de parte a relação com os profissionais de saúde e o caminho a percorrer para se chegar a uma decisão em cuidados de saúde. Tendo em conta também que atualmente existem instrumentos que apoiam a negociação, a decisão partilhada e a definição de objetivos conjuntos de saúde, importa que a definição atual integre estes aspetos.

Deste modo, sugere-se, passados doze anos desde esta última definição amplamente citada, uma definição que contemple a relação do cidadão com os profissionais de saúde e com o sistema. Assim sugere-se “literacia em saúde como o conjunto de competências que nos permite gerir a informação, definir objetivos e tomar decisões de saúde informadas, nos diferentes ambientes e situações do nosso dia-a-dia e na relação com os profissionais e serviços e entidades de saúde”.

A promoção da literacia em saúde, a própria Sociedade da Informação e do Conhecimento e a maneira como o cidadão tem acesso e utiliza a informação de saúde constituem-se desafios que devem ser encarados seriamente e de forma concertada, de modo a adequar as estruturas de saúde às profundas mudanças daí resultantes. As suas manifestações enquadram o nosso quotidiano, afetam o comportamento das pessoas e influenciam o pensamento estratégico dos países e das organizações e as suas reformas.

Atualmente começa a emergir um grupo de cidadãos informados que questionam as estruturas, os serviços e os profissionais de saúde, tornando-se utentes mais exigentes e esclarecidos aos quais é necessário dar respostas e soluções adequadas.

Do ponto de vista instrumental, os sistemas e tecnologias de gestão de informação constituem-se peças fundamentais nestas reformas, podendo facultar um leque de soluções inovadoras para a melhoria da qualidade e do acesso à informação de saúde, traduzindo-se em melhores cuidados de saúde.

Como explorado no enquadramento desta tese, a promoção dos cuidados de saúde centrados no cidadão deve ser realizada a vários níveis, nomeadamente através da facilitação do acesso e gestão da informação de saúde pelo próprio cidadão. Os *Personal Health Information Systems* apresentam um enorme potencial neste processo de melhoria da qualidade dos cuidados<sup>287</sup>.

Até recentemente, o desenvolvimento de sistemas de informação foi muito útil para a disponibilização mais atempada da informação e para o reforço do sistema de informação centrado nos serviços de saúde e nas entidades de governação, nomeadamente de apoio aos processos de financiamento e contratualização. Porém, devido às novas tendências socioculturais, com fortes influências nos sistemas de saúde, tem-se acentuado a necessidade de dar ênfase às ideias de sistema de informação e ferramentas tecnológicas para apoiar a decisão individual, como ferramenta de promoção de literacia em saúde e, conseqüentemente, dotando-o de instrumentos para o seu reposicionamento nos sistemas de saúde, permitindo-lhe ser um cidadão mais ativo e participativo.

Atualmente os cidadãos deparam-se com a necessidade diária de tomar muitas decisões a respeito da sua própria saúde. Desde decisões mais quotidianas, como o que comer, quanto tempo dormir, deixar ou não de fumar ou praticar exercício físico, até decisões de âmbito mais específico, como que terapêutica seguir das alternativas colocadas pelo médico, quando recorrer a ajuda profissional ou em que condições se deve dirigir a uma urgência hospitalar. Com base neste conjunto muito vasto de

decisões a tomar, no contexto de saúde mundial, assiste-se a um processo de transição de um período de acesso e utilização massiva de informação de saúde para um outro que se caracteriza pela personalização da informação de saúde<sup>153</sup>.

Cada vez mais as pessoas pretendem ter acesso a informação selecionada de acordo com as suas características e preferências, informação que as ajude a tomar decisões fundamentadas e que sejam úteis para a gestão da sua condição de saúde, em detrimento de serem “inundadas” com informação genérica de saúde. Esta evolução de paradigma tornou-se possível e viável muito devido à utilização generalizada das tecnologias de informação e comunicação na saúde, que permitiu o desenvolvimento e implementação de diferentes modelos de sistema de informação de saúde ao longo dos últimos anos<sup>153</sup>.

Se num primeiro momento existiu um acentuado desenvolvimento de plataformas que permitiam ao utilizador somente guardar, gerir e partilhar a sua informação de saúde de forma segura, os *Personal Health Records*<sup>82</sup>, com esta evolução de paradigmas começaram a surgir outras plataformas que, para além de juntarem estas funcionalidades, constituem-se plataformas completamente personalizáveis às características do seu utilizador, desenvolvidas de forma modular, que contribuem decisivamente para a melhoria da literacia em saúde do seu utilizador, apoiando-o na aquisição de competências para tomar decisões inteligentes (informadas) no que concerne à sua saúde no quotidiano, os *Personal Health Information Systems*<sup>153</sup>.

Neste contexto, estes sistemas, que estão a emergir um pouco por todo o mundo<sup>155</sup>, entendidos como sistemas eletrónicos, organizados e geridos individualmente por cada utilizador, com a finalidade de o ajudar a tomar decisões inteligentes sobre a sua saúde, na vida diária<sup>153</sup>, têm sido assumidos como ferramentas poderosas para o assumir de um papel mais ativo na gestão da sua saúde e bem-estar<sup>158</sup>.

Quando um sistema de informação possibilita uma comunicação interativa entre médico e utente<sup>82</sup>, permite partilhar informação e importar informação de outras fontes para a gestão da sua saúde e interação com o sistema<sup>83</sup>, e transforma dados biométricos e observações em informação com significado e contexto, estamos perante importantes mudanças na prática clínica e na autogestão<sup>76</sup>.

Este tipo de plataformas de gestão de informação de saúde é promissor no que diz respeito à modificação da prestação de cuidados de saúde<sup>155</sup>, pelo que é premente o desenvolvimento de estratégias de implementação e de avaliação que permitam um acompanhamento pormenorizado, a sua monitorização e avaliação. Esta avaliação deve ser feita não somente no que diz respeito aos dados de utilização, como o número

de acessos e utilizadores, mas fundamentalmente do ponto de vista dos pressupostos para que foram criados, a promoção de literacia em saúde, reposicionamento do cidadão no sistema e melhoria dos resultados em saúde.

Portugal está a dar agora os primeiros passos no processo de desenvolvimento e implementação de PHIS e de plataformas de negociação e de definição e objetivos de saúde, com os profissionais de saúde que os acompanham. Contudo, percebemos neste trabalho que o sucesso deste processo depende em larga escala do envolvimento efetivo quer dos profissionais de saúde quer dos cidadãos. Acresce a esta dificuldade o facto de este ser ainda um domínio pouco estudado em Portugal, pelo que é importante e urgente, como referido anteriormente, acompanhar-se detalhadamente a evolução e avaliar o desempenho deste tipo de plataformas na prossecução dos objetivos a que se propõem.

Com base neste e em outros trabalhos desenvolvidos no âmbito da conceção e desenvolvimento deste tipo de sistemas em Portugal, não é claro ainda haver um ambiente social totalmente favorável à sua implementação no contexto de saúde português<sup>92 287</sup>. Este contexto depende não só do conjunto de desafios que é necessário acautelar na implementação, mas também de um conjunto de resistências sentidas no terreno quer por parte dos profissionais, quer mesmo por parte dos utilizadores.

As entidades de governação têm vindo a fazer um esforço considerável para tornar este ambiente mais favorável, mas ainda não se concretizou. Em 2006 a Direção Geral da Saúde financiou o projeto I-Cidadão para testar a ideia de um sistema de informação de saúde gerido pelo cidadão, num contexto real, em 2012 o Ministério da Saúde desenvolve a Área do Cidadão, permitindo ao cidadão ter acesso e gerir parte da sua informação de saúde, e presentemente assiste-se à implementação de duas soluções tecnológicas que permitem, por um lado, apoiar o cidadão na integração e personalização de informação de saúde, o Diário da Minha Saúde, e por outro registar a situação atual, negociar e definir objetivos de saúde para um determinado horizonte temporal, em conjunto com os profissionais de saúde que o acompanham, o Plano Individual de Cuidados. Contudo estes instrumentos de gestão de informação carecem ainda de uma avaliação efetiva.

Espera-se que, num futuro próximo, os cidadãos sejam capazes de assumir o controlo e gestão da sua própria informação de saúde através de instrumentos como os PHIS<sup>82 163</sup> e estas plataformas tenderão a tornar-se cada vez mais objeto de estudo em vários âmbitos da saúde, conduzindo a um aumento significativo da sua base de evidência e ajudando a compreender melhor o valor que estes podem acrescentar<sup>82</sup>.

No entanto, é preciso não esquecer que estes novos instrumentos tecnológicos não são um fim em si mesmos, mas potenciais alavancas de mudança na direção de um objetivo maior, um sistema de saúde de qualidade, equitativo e efetivamente centrado no cidadão<sup>287</sup>.

Tendo em consideração que a promoção dos cuidados de saúde centrados no cidadão deve também ser realizada através da negociação de objetivos e partilha de decisões de saúde, importou analisar neste estudo quais os fatores que influenciam a adoção deste modelo de consulta.

Ao longo dos últimos anos, a consulta médica, a relação entre médico e o doente e a forma como as decisões em saúde são tomadas também se têm vindo a modificar na sua forma, metodologia e conteúdo, dando lugar, em alguns casos, a consultas mais participadas e partilhadas.

De um modelo mais centrado na agenda do médico e das instituições de cuidados de saúde, evoluímos para modelos em que a agenda do cidadão se tornou mais relevante, como o modelo de decisão partilhada.

No que diz respeito à relação entre os níveis de literacia em saúde e o modelo de decisão adotado na consulta, a evidência tem revelado que doentes adultos com baixo nível de literacia em saúde relatam menos acesso aos cuidados de saúde e uma menor participação nas tomadas de decisões relacionadas com a sua própria saúde<sup>270 271</sup>. Os resultados encontrados no âmbito deste estudo indicam que este é também um problema em Portugal e salientam a necessidade de analisar mais profundamente as preferências de comunicação com o médico. Estes resultados são consistentes com estudos anteriores nos quais os autores descobriram que os doentes com baixa literacia em saúde relatam pior autonomia no seu tratamento e menos participação na tomada de decisão em saúde<sup>271 273</sup>.

A utilização de uma abordagem de promoção de literacia em saúde pode ajudar os cidadãos a tornarem-se mais empenhados na gestão da sua saúde no dia-a-dia, sendo a utilização de instrumentos de comunicação apontados como o caminho para permitir uma comunicação efetiva entre o médico e cidadão com diferentes níveis de literacia em saúde<sup>271</sup>.

De acordo com a evidência, é recomendável a utilização destas técnicas de simplificação da comunicação numa abordagem universal, dado que a aferição dos níveis de literacia em saúde por parte dos médicos é muitas vezes inexata e difícil de fazer<sup>274</sup> e muitas vezes as pessoas resistem a evidenciar a sua incapacidade para

compreender a informação fornecida por se sentirem envergonhadas ou constrangidas<sup>275</sup>.

É evidente a variabilidade nas preferências do doente sobre a relação pretendida com o médico e o processo de tomada de decisão, e os fatores culturais e sociais podem aqui desempenhar um papel preponderante<sup>276-279</sup>. Existem várias ideias preconcebidas sobre a preferência dos doentes no que diz respeito à decisão em saúde, no entanto estas podem contribuir para o aumento das desigualdades nos resultados em saúde<sup>276</sup>. Os médicos são encorajados a envolver todos os doentes no processo de tomada de decisão em saúde e a avaliar as preferências individuais dos doentes<sup>276 280</sup>. Contudo, de acordo também com os resultados obtidos neste estudo, continua a revelar-se necessário um melhor entendimento sobre até que ponto se envolve efetivamente os doentes na decisão e os seus impactes nos resultados em saúde.

Se por um lado se reconhece, neste estudo, que os médicos têm ainda muitas limitações ao nível das competências comunicacionais para permitir a adoção de um modelo de decisão partilhada na consulta, por outro lado, quando estes são questionados sobre os principais fatores que influenciam a adoção de um modelo deste tipo, focam-se sobretudo em fatores relacionados com o cidadão, fazendo também recair sobre este a necessidade de intervenções concretas.

Assim, importa agora, num estudo subsequente, identificar quais são, para o cidadão, os principais fatores que dificultam e facilitam a adoção de um modelo de decisão partilhada e perceber o porquê de não se adotar o modelo, dando-se primazia ao modelo paternalista, no qual a tónica da decisão continua do lado do médico.

Um outro aspeto significativo que emerge deste estudo prende-se com o tempo de consulta. De acordo tanto com o painel de peritos como com os médicos entrevistados, a par do nível de literacia em saúde e das competências comunicacionais do médico, o fator tempo é aquele que mais se evidencia. Pelo que se destaca a necessidade de desenvolver esforços no sentido de se perceber como é que o tempo de consulta pode ser otimizado de modo a permitir uma comunicação efetiva e conseqüentemente a promoção da literacia em saúde e a adoção do modelo de decisão partilhada. Será que uma das iniciativas poderá passar pela utilização efetiva de um *PHIS*, já que este tipo de plataformas permite também poupar tempo no que diz respeito ao preenchimento de dados, organização da consulta e identificação e clarificação de objetivos de parte a parte?

Tendo em conta os impactes que inadequados níveis de literacia em saúde têm tanto ao nível da saúde individual, como coletiva, e apesar das muitas iniciativas que têm sido

desenvolvidas em Portugal, nos últimos anos, no sentido da promoção da literacia em saúde dos cidadãos, os níveis de literacia em saúde da população são baixos quando comparados a outros países europeus, nomeadamente países que atravessaram também uma forte crise socioeconómica.

Muitos esforços e iniciativas têm vindo a ser desenvolvidos neste âmbito, contudo não de forma integrada e coordenada. O trabalho de promoção de literacia em saúde em Portugal está fragmentado, os grupos de trabalho estão isolados e não existe uma concertação de objetivos e prioridades nacionais, nem tão pouco uma partilha de abordagens metodológicas e experiências. Como consequência, diminuem substancialmente as oportunidades de investigadores, profissionais de saúde, organizações de saúde, cidadãos e decisores políticos trabalharem em conjunto de forma concertada, com trabalhos orientados segundo prioridades nacionais, aprendendo uns com os outros, de acordo com as suas competências e valências.

Com base nos resultados dos estudos que constituem esta tese, o diagnóstico do nível de literacia em saúde da população portuguesa e a análise de dois mediadores em de promoção de literacia em saúde, enquadrados no modelo teórico que reflete também como é que os fatores externos ao indivíduo influenciam o seu nível de literacia em saúde, conclui-se que é necessária a implementação urgente de iniciativas concretas enquadradas numa Estratégia Nacional de Literacia em Saúde orientada em cinco eixos estratégicos fundamentais: (i) Incluir a literacia em saúde no próprio sistema; (ii) Assegurar o acesso e gestão de informação em saúde eficiente; (iii) Assegurar uma comunicação efetiva; (iv) Integrar a literacia em saúde na educação; e (v) Garantir a sustentabilidade das iniciativas de promoção de literacia em saúde.

Reconhece-se que algumas iniciativas contempladas nos eixos propostos já estão a ser concretizadas no âmbito do Programa SNS +Proximidade, do Ministério da Saúde. Mas ainda de uma forma muito centrada no próprio Ministério, não sendo claro o envolvimento de outros setores sociais como a Inovação e Desenvolvimento ou a Educação. Tendo em conta que a problemática da literacia em saúde é sistémica e envolve diferentes áreas da sociedade, não pode ficar circunscrita a um Programa de um Ministério.

Para além desta questão de integração, é de salientar também a questão da sustentabilidade. Uma Estratégia Nacional de Literacia em Saúde deve ser encarada como um empreendimento necessário, sólido e durável, não sujeito a oscilações políticas, pelo que é importante que não seja uma missão unicamente política, mas antes um movimento social.

## **CAPÍTULO 5 – CONCLUSÕES**



Tendo em conta que a promoção dos cuidados de saúde centrados no cidadão deve ter em consideração a promoção da literacia em saúde, a partilha da decisão e a facilitação do acesso e gestão de informação de saúde pelo próprio, por forma a este se tornar mais autónomo e responsável pela sua saúde e conseguir tomar decisões e definir objetivos de forma inteligente, apresentam-se em seguida as principais conclusões e aprendizagens retiradas da concretização desta tese, à luz do enquadramento e modelo teórico apresentados:

- As preocupações no que diz respeito aos níveis de literacia em saúde dos cidadãos são uma constante em todos os estudos desenvolvidos para a concretização desta tese;
- A população portuguesa tem um nível de literacia em saúde baixo, especialmente quando comparada com a população holandesa, austríaca, alemã, ou até mesmo com a grega ou espanhola;
- O nível de literacia em saúde da população portuguesa é particularmente preocupante quando analisadas as populações tidas como vulneráveis - idosos, desempregados e indivíduos com baixa escolaridade;
- Os mediadores de promoção de literacia em saúde analisados, por serem complexos e dependerem do envolvimento de diferentes *stakeholders*, são difíceis de implementar;
- Se por um lado são mediadores de promoção de literacia em saúde, por outro, a sua utilização é fortemente influenciada por esta, é importante desenvolver mecanismos para quebrar este círculo;
- A promoção do nível de literacia em saúde da população é fundamental para permitir a utilização destes mediadores. A produção e disponibilização de informação validada por entidades competentes, através de meios de comunicação efetivamente utilizados, a formação e acompanhamento do cidadão, a perceção dos benefícios e o apoio do médico no processo são os principais fatores que podem facilitar o processo;
- Do ponto de vista da relação, as atitudes negativas do médico perante ambos os mediadores é uma barreira relevante;
- O tempo disponível na consulta é pouco para permitir a utilização dos mediadores;
- Os sistemas de informação de saúde centrados no cidadão evoluíram de repositórios estáticos de gestão de informação, que permitiam ao cidadão ver

parte da sua informação de saúde, para plataformas dinâmicas, personalizáveis, de promoção de literacia em saúde, de negociação de objetivos e de autonomia dos cidadãos;

- Atualmente são plataformas que pretendem contribuir decisivamente para a melhoria da literacia em saúde do seu utilizador, apoiando-o na aquisição de competências para decisões inteligentes no que concerne à sua saúde no dia-a-dia;
- Estes novos instrumentos tecnológicos de apoio à decisão, complementares aos *Personal Health Information Systems*, constituem-se marcos importantes na forma como cidadão é visto no processo de cuidados, com características e personalidade próprias, enquadrados num contexto social e familiar específico e com objetivos particulares;
- A sua utilização exige abertura e motivação para conversar, negociar e partilhar decisões, quer do lado dos médicos quer dos cidadãos;
- Não é um processo simples, tendo em conta que o baixo nível de literacia em saúde dos cidadãos, a par das insuficientes competências comunicacionais do médico, são identificados como as principais barreiras à decisão partilhada em cuidados de saúde;
- É necessário desenvolver iniciativas que atenuem estas barreiras, orientadas por prioridades nacionais, concertadas e enquadradas numa Estratégia Nacional de Literacia em Saúde;
- O diagnóstico de literacia em saúde da população portuguesa, feito no âmbito desta tese, pode assumir-se como o primeiro passo para a conceção e implementação desta Estratégia Nacional de Literacia em Saúde;
- A problemática da literacia em saúde não é uma questão individual, é sistémica, pelo que carece de uma abordagem holística. Deve assegurar-se que os programas, as iniciativas e as intervenções estão em conformidade com as necessidades reais da comunidade e com as prioridades da política de saúde nacional;
- Sugere-se a operacionalização de uma Estratégia Nacional de Literacia em Saúde orientada por cinco eixos estratégicos: (i) incluir a literacia em saúde no próprio sistema; (ii) assegurar o acesso e gestão da informação eficiente, (iii) assegurar uma comunicação efetiva; (iv) integrar a literacia em saúde na educação; e (v) garantir a sustentabilidade das iniciativas;

- Algumas iniciativas contempladas nos eixos propostos estão a ser concretizadas no âmbito do Programa SNS +Proximidade, do Ministério da Saúde. Mas, tendo em conta que a problemática da literacia em saúde envolve diferentes áreas da sociedade, não deve ficar restrita a um Programa de um Ministério;
- A Estratégia Nacional de Literacia em Saúde deve ser encarada como um empreendimento necessário, sólido e durável, não sujeito a oscilações políticas. É importante que não seja uma missão unicamente política, mas antes um movimento social.



## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**



- (1) World Health Organization. Declaration of Alma-Ata. In: International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978. Geneva: WHO; 1978. [cited 2015 August 5]. Available from: [http://www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration\\_almaata.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf).
- (2) World Health Organization. Ottawa Charter for Health Promotion. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1986. [cited 2015 August 5]. Available from: [http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827\\_2](http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2).
- (3) Simonds SK. Health education as social policy. *Health Educ Monogr.* 1974; 2(1 Suppl.): 1-10.
- (4) Kickbusch I. Health literacy: addressing the health and education divide. *Health Promot Int.* 2001;16(3):289-97.
- (5) Sackett DL. Evidence-based medicine. *Semin Perinatol.* 1997;21(1) 3-5.
- (6) The Change Foundation. IBM Canada. Consumers and Canadian health care trending analysis 2004. Toronto, ON: Change Foundation; 2004.
- (7) Florin J. Patient participation in clinical decision making in nursing: a collaborative effort between patients and nurses. Osterode, SE: Heinz Merten; 2007.
- (8) Ruland C. Decision support for patient preference-based care planning: effects on nursing care and patient outcomes. *J Am Med Inform Assoc.* 1999;6(4):304-12.
- (9) Grandia L. Healthcare information systems: a look at the past, present, and future; Salt Lake City, UT: Health Catalyst; 2014.
- (10) World Health Organization. Health promotion glossary. Geneva: WHO; 1998.
- (11) American Medical Association. Council of Scientific Affairs. Ad Hoc Committee on Health Literacy. Health literacy: report of the Council of Scientific Affairs. *JAMA.* 1999;281(6):256-7.
- (12) Kickbusch I, Wait S, Maag D. Navigating health: the role of health literacy. London: Alliance for Health and the Future. International Longevity Centre-UK; 2006.
- (13) US Department of Health and Human Services. Office of Disease Prevention and Health Promotion. Healthy People 2010. Washington, DC: US Department of Health and Human Services. Office of Disease Prevention and Health Promotion; 2010.
- (14) Zarcadoolas C, Pleasant A, Greer D. Advancing health literacy: a framework for understanding and action. San Francisco, CA: Jossey Bass; 2006.

- (15) Paasche-Orlow MK, Wolf MS. The causal pathways linking health literacy to health outcomes. *Am J Health Behav.* 2007; 31(Suppl 1):19-26.
- (16) European Commission. Together for health: a strategic approach for the EU 2008-2013. Brussels: European Commission; 2007.
- (17) Pavlekovic G. Health literacy. In: Donev D, Pavlekovic G, Kragelj LZ, editors. Health promotion and disease prevention: a handbook for teachers, researchers, health professionals and decision makers. Copenhagen: Institute of Social Medicine, 2007. (Programmes for Training on Research in Public Health for South Eastern Europe; 4). p. 463-6.
- (18) Rootman I, Gordon-El-Bihbety D. A vision for a health literate Canada: report of the Expert Panel on Health Literacy. Ottawa, ON: Canadian Public Health Association; 2008.
- (19) Ishikawa H, Yano E. Patient health literacy and participation in the health-care process. *Health Expect.* 2008; 11(2):113-22.
- (20) Adkins NR, Corus C. Health literacy for improved health outcomes: effective capital in the marketplace. *J Consum Aff.* 2009; 43(2):199-222.
- (21) Freedman DA, Bess KD, Tucker HA, Boyd DL, Tuchman AM, Wallston KA. Public health literacy defined. *Am J Prev Med.* 2009; 36(5):446-51.
- (22) Nutbeam D. Defining and measuring health literacy: what can we learn from literacy studies? *Int J Public Health.* 2009;54(5):303-5.
- (23) Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot Int.* 2000; 15(3):259-67.
- (24) UNESCO. Literacy for life: education for all: EFA global monitoring report 2006: literacy for all: education for all global monitoring report 2006. Paris: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization; 2005. [cited 2016 August 25]. Available from: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001416/141639e.pdf>.
- (25) Peerson A, Saunders M. Health literacy revisited: what do we mean and why does it matter? *Health Promot Int.* 2009; 24(3):285-96.
- (26) Parker R. Health literacy: a challenge for American patients and their health care providers. *Health Promot Int.* 2000; 15(4):277-83.
- (27) Mancuso JM. Health literacy: a concept/dimensional analysis. *Nurs Health Sci.* 2008; 10(3):248-55.

- (28) Speros C. Health literacy: concept analysis. *J Adv Nurs*. 2005;50:633-40.
- (29) Manganello JA. Health literacy and adolescents: a framework and agenda for future research. *Health Educ Res*. 2008;23(5):840-47.
- (30) Nielson-Bohlman L, Panzer A, Kinding D, editors. *Health literacy: a prescription to end confusion*. Washington, DC: National Academies Press. Committee on Health Literacy. Institute of Medicine;2004.
- (31) Baker DW. The meaning and the measure of health literacy. *J Intern Med*. 2006; 21(8):878-83.
- (32) Baker D, Parker RM, Williams MV, Pitkin K, Parikh NS, Coates W, et al. The health care experience of patients with low literacy. *Arch Fam Med*. 1996;5(6):329-34.
- (33) Bennet C, Ferreira MR, Davis TC, Kaplan J, Weinberger M, Kuzel T, et al. Relation between literacy, race, and stage of presentation among low-income patients with prostate cancer. *J Clin Oncol*. 1998;16(9):3101-4.
- (34) Kallichman S, Ramachandran B, Catz C. Adherence to combination antiretroviral therapies in HIV patients of low health literacy. *J Gen Intern Med*. 1999; 14(5): 267–73.
- (35) Hopper K, TenHave TR, Tully DA, Hall TE. The readability of currently used surgical/procedure consent forms in the United States. *Surgery*. 1998;123(5):496-503.
- (36) Davis T, Arnold C, Berkel HJ, Nandy I, Jackson RH, Glass J. Knowledge and attitude on screening mammography among low-literate, low-income women. *Cancer*. 1996;78(9):1912-20.
- (37) Herman A, Young KD, Espitia D, Fu N, Farshidi A. Impact of a health literacy intervention on pediatric emergency department use. *Pediatr Emerg Care*. 2009; 25(7):434-8.
- (38) Berkman ND, DeWalt DA, Pignone MP, Sheridan SL, Lohr KN, Lux L, et al. Literacy and health outcomes: summary. In: Agency for Healthcare Research and Quality. *AHRQ Evidence Report Summaries*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality;2005.
- (39) DeWalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP. Literacy and health outcomes: a systematic review of the literature. *J Gen Intern Med*. 2004;19(12):1228-39.

- (40) Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann Intern Med.* 2011;155(2):97-107.
- (41) Pignone M, DeWalt DA, Sheridan S, Berkman N, Lohr KN. Interventions to improve health outcomes for patients with low literacy: a systematic review. *J Gen Intern Med.* 2005;20(2):185-92.
- (42) Huizinga MM, Beech BM, Cavanaugh KL, Elasy TA, Rothman RL. Low numeracy skills are associated with higher BMI. *Obesity.* 2008;16(8):1966-8.
- (43) Santos O. O papel da literacia em saúde: capacitando a pessoa com excesso de peso para o controlo e redução da carga ponderal. *Endocrinol Diabetes Obes.* 2010;4(3):127-34.
- (44) Huizinga MM, Carlisle AJ, Cavanaugh KL, Davis DL, Gregory RP, Schlundt DG, et al. Literacy, numeracy, and portion-size estimation skills. *Am J Prev Med.* 2009;36(4):324-8.
- (45) Baker DW, Wolf MS, Feinglass J, Thompson JA. Health literacy, cognitive abilities, and mortality among elderly persons. *J Gen Intern Med.* 2008 Jun;23(6):723-6.
- (46) Amalraj S, Starkweather C, Nguyen C, Naeim A. Health literacy, communication, and treatment decision-making in older cancer patients. *Oncology.* 2009;23(4):369-75.
- (47) Lee SY, Arozullah AM, Cho YI, Crittenden K, Vicencio D. Health literacy, social support, and health status among older adults. *Educ Gerontol.* 2009; 35(3): 191-201.
- (48) Gazmararian J, Baker DW, Williams MV, Parker RM, Scott TL, Green DC, et al. Health literacy among Medicare enrollees in a managed care organization. *JAMA.* 1999;281(6):545-51.
- (49) Weiss B, Blanchard JS, McGee DL, Hart G, Warren B, Burgoon M, et al. Illiteracy among Medicaid recipients and its relationship to health care costs. *J Health Care Poor Underserved.* 1994;5(2):99-111.
- (50) National Public Health Information Coalition. Address low literacy issues to improve medical risk member compliance, reduce costs. *Public Sect Contract Rep.* 1998;4(2):27-30.
- (51) Loureiro I, Miranda N. Promover a saúde: dos fundamentos à acção. Coimbra: Almedina; 2010.
- (52) Howard DH, Gazmararian J, Parker RM. The impact of low health literacy on the medical costs of Medicare managed care enrollees. *Am J Med.* 2005 Apr;118(4):371-7.

- (53) Vernon J, Trujillo A, Rosenbaum S, DeBuono B. Low health literacy: implications for national health policy. Washington, DC: Milken Institute School of Public Health. The George Washington University; 2007. [cited 2017 August 18]. Available from: [https://publichealth.gwu.edu/departments/healthpolicy/CHPR/downloads/LowHealthLiteracyReport10\\_4\\_07.pdf](https://publichealth.gwu.edu/departments/healthpolicy/CHPR/downloads/LowHealthLiteracyReport10_4_07.pdf).
- (54) Eichler K, Wisner S, Brugger U. The costs of limited health literacy: a systematic review of the literature. *Int J Public Health*. 2009;54(5):313-24.
- (55) Rothman RL, So SA, Shin J, Malone RM, Bryant B, DeWalt DA, et al. Labor characteristics and program costs of a successful diabetes management program. *Am J Manag Care*. 2006;12(5):277-83.
- (56) Kondilis BK, Soteriades ES, Falagas ME. Health literacy research in Europe: a snapshot. *Eur J Public Health*. 2006;16(1):113.
- (57) Kondilis BK, Kiriakou IJ, Athanasoulia AP, Falagas ME. Mapping health literacy research in the European Union: a bibliometric analysis. *PLoS One*. 2008;3(6):e2519. doi: 10.1371/journal.pone.0002519.
- (58) Portugal. Alto Comissariado da Saúde. Plano Nacional de Saúde 2011-2016: estratégias para a saúde: eixos estratégicos: cidadania em saúde. Lisboa: ACS; 2010.
- (59) Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European Health Literacy Survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*. 2015;25(6):1053-8.
- (60) Australian Bureau of Statistics. Health literacy, Australia. Canberra: Australian Bureau of Statistics; 2008.
- (61) Paasche-Orlow MK, Parker RM, Gazmararian JA, Nielsen-Bohman LT, Rudd RR. The prevalence of limited health literacy. *J Gen Intern Med*. 2005;20(2):174-84.
- (62) Porr C, Drummond J, Richter S. Health Literacy as an empowerment tool for low-income mothers. *Fam Community Health*. 2006;29(4):328-35.
- (63) Paasche-Orlow, MK, McCaffery K, Wolf MS. Bridging the international divide for health literacy research. *Patient Educ Couns*. 2009;75(3):293-4.
- (64) Weiss BD, Mays MZ, Martz W, Castro KM, DeWalt DA, Pignone MP, et al. Quick assessment of literacy in primary care: the newest vital sign. *Ann Fam Med*. 2005; 3(6):514-22.

- (65) Jordan JE, Osborne RH, Buchbinder R. Critical appraisal of health literacy indices revealed variable underlying constructs, narrow content and psychometric weaknesses. *J Clin Epidemiol*. 2011;64(4):366-79.
- (66) Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Viera A, Crotty K, et al. Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality, 2011. (Evidence Report/Technology Assessment; 199).
- (67) Benavente A, Costa AF, Ávila P, editors. Estudo nacional de literacia: relatório preliminar. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais. Universidade de Lisboa;1995.
- (68) Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. 2012;12:80. doi: 10.1186/1471-2458-12-80.
- (69) HLS-EU Consortium. Comparative report on health literacy in eight EU member states: the European Health Literacy Project 2009–2012. Maastricht: HLS-EU Consortium; 2012. [cited 2013 September 17]. Available from: <http://www.health-literacy.eu>.
- (70) Adams R, Appleton S, Hill C, Dodd M, Findlay C, Wilson D. Risks associated with low functional health literacy in an Australian population. *Med J Aust*. 2009;191(10):530-4.
- (71) Jordan JE, Buchbinder R, Osborne RH. Conceptualising health literacy from the patient perspective. *Patient Educ Couns*. 2010;79(1):36-42.
- (72) Rudd RE. Illuminating the pathways from literacy to health outcomes. In: International Union for Health Promotion and Education Conference, June 11-15, Vancouver, British Columbia, 2007. Montreal, QC: International Union for Health Promotion and Education (IUHPE); 2007.
- (73) Baker D, Parker R, Williams M, Clark W. Health literacy and the risk of hospital admission. *J Gen Intern Med*. 1998;13(12):791-8.
- (74) Sudore RL, Yaffe K, Satterfeld S, Harris TB, Mehta KM, Simonsick EM, et al. Limited literacy and mortality in the elderly: the Health, Aging, and Body Composition Study. *J Gen Intern Med*. 2006;21(8):806–812.
- (75) Von Korff M, Gruman J, Schaefer J, Curry SJ, Wagner EH. Collaborative management of chronic illness. *Ann Intern Med*. 1997 Dec 15;127(12):1097-102.

- (76) Detmer D, Bloomrosen M, Raymond B, Tang P. Integrated personal health records: transformative tool for consumer-centric care. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2008;8:45. doi: 10.1186/1472-6947-8-45.
- (77) Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? : (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med.* 1997;44(5):681–92.
- (78) Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared decision-making model. *Soc Sci Med.* 1999;49(5):651-61.
- (79) Sakellarides C. O novo contrato social da saúde: incluir as pessoas. Lisboa: Saúde e Sociedade; 2010.
- (80) Tang P, Lansky D. The missing link: bridging the patient-provider health information gap. *Health Aff.* 2005;24(5):1290-5.
- (81) Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ. Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. *J Am Med Inform Assoc.* 2006;13(2):121-6.
- (82) Carrasqueiro S. Sociedade de Informação na área da saúde. Lisboa: Novabase; 2003.
- (83) Alter S. Information system: a management perspective. Boston, MA: Addison-Wesley Publishing;1992.
- (84) Espanha R, Fonseca R. PNS 2011-2016: tecnologias de informação e comunicação. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde; 2010.
- (85) Rascão J. Análise estratégica: sistema de informação para a tomada de decisão estratégica. Lisboa: Edições Sílabo; 2000.
- (86) Araújo S. Segurança na circulação de informação clínica. Porto: Faculdade de Engenharia. Universidade do Porto; 2007. Tese elaborada no âmbito do Curso de Mestrado em Redes e Serviços de Comunicação.
- (87) Portugal. Ministério da Saúde. SNS 24 Centro de Contacto do SNS. Lisboa: Ministério da Saúde; 2017. [cited 2015 August 5]. Available from: <http://sns24.gov.pt/sns-24-centro-de-contacto-do-sns/>.
- (88) Portugal. Ministério da Saúde. Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. PDS: Plataforma de Dados da Saúde: o que é a Plataforma de Dados da Saúde?. Lisboa: Serviços Partilhados do Ministério da Saúde; 2015. [cited 2015 November 15].

Available from: <http://spms.min-saude.pt/2013/11/pds-plataforma-de-dados-da-saude/>.

- <sup>(89)</sup> Portugal. Ministério da Saúde. Área do cidadão. Lisboa: Ministério da Saúde;2016. [cited 2017 December 15]. Available from: <https://servicos.min-saude.pt/utente/>.
- <sup>(90)</sup> Pedro, ARS. Personal Health Records System no contexto de saúde português. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas. Universidade Técnica de Lisboa; 2009. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Política Social.
- <sup>(91)</sup> Protheroe J, Wallace L, Rowlands G, DeVoe J. Health literacy: setting an international collaborative research agenda. *BMC Fam Pract.* 2009;10(1):51. doi: 10.1186/1471-2296-10-51.
- <sup>(92)</sup> Ratzan S. Health literacy: communication for the public good. *Health Promotion International.* 2001;16(2):207–214. doi: 10.1093/heapro/16.2.207.
- <sup>(93)</sup> Von Wagner C, Steptoe A, Wolf MS, Wardle J. Health literacy and health actions: a review and a framework from health psychology. *Health Educ Behav.* 2009;36(5):860-77.
- <sup>(94)</sup> Rootman I, Gordon-El-Bihbety D, Frankish J., Hemming H, Kaszap, M, Langille L, et al. National literacy and health research program needs assessment and environmental scan. Ottawa, ON: Canadian Public Health Association; 2002. [cited 2015 August 15]. Available from: [http://www.cpha.ca/uploads/portals/h-l/needs\\_e.pdf](http://www.cpha.ca/uploads/portals/h-l/needs_e.pdf).
- <sup>(95)</sup> Schillinger D. Improving the quality of chronic disease management for populations with low functional health literacy: a call to action. *Dis Manag.* 2001; 4(3): 103-9.
- <sup>(96)</sup> Pleasant A, McKinney J, Rickard R. Health literacy measurement: a proposed research agenda. *J Health Commun.* 2011;16(Suppl. 3):11–21.
- <sup>(97)</sup> Squiers L, Peinado S , Berkman N , Boudewyns V, McCormack L. The health literacy skills framework. *J Health Commun.* 2012;17(Suppl.3):30-54.
- <sup>(98)</sup> Squiers L, Peinado S, Berkman N, Boudewyns V, McCormack L. The health literacy skills framework. *J Health Commun.* 2012; 17(Suppl. 3): 30-54.
- <sup>(99)</sup> McCormack L, Bann C, Squiers L, Berkman N, Squire C, Schillinger D, et al. Measuring health literacy: a pilot study of a new skills-based instrument. *J Health Commun.* 2010; 15(Suppl. 2):51-71.
- <sup>(100)</sup> Kickbusch I, Nutbeam D. Advancing health literacy: a global challenge for the 21st century. *Health Promot Int.* 2000; 15(3):183-4.

- (101) Chinn D. Critical health literacy: a review and critical analysis. *Soc Sci Med*. 2011; 73(1):60-7.
- (102) Lithuanian Presidency of the Council of the European Union 2013. The Vilnius Declaration: call for action: sustainable health systems for inclusive growth in Europe. Vilnius: Lithuanian Presidency of the Council of the European Union; 2013. [cited 2016 August 25]. Available from: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/235443/Vilnius-Declaration-Nov2013.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/235443/Vilnius-Declaration-Nov2013.pdf).
- (103) World Health Organisation. Health 2020: a European policy framework supporting action across government and society for health and well-being. Copenhagen: World Health Organisation Regional Office for Europe; 2012.
- (104) Kickbusch I, Pelikan J, Apfel F, Agis T, editors. Health Literacy: the solid facts. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2013.
- (105) Gerber BS, Brodsky IG, Lawless KA, Smolin LI, Arozullah AM, Smith EV, et al. Implementation and evaluation of a low-literacy diabetes education computer multimedia application. *Diabetes Care*. 2005;28(7):1574-80.
- (106) Bosworth HB, Olsen MK, Gentry P, Orr M, Dudley T, McCant F, et al. Nurse administered telephone intervention for blood pressure control: a patient-tailored multifactorial intervention. *Patient Educ Couns*. 2005;57(1):5-14.
- (107) Brock TP, Smith SR. Using digital videos displayed on personal digital assistants (PDAs) to enhance patient education in clinical settings. *Int J Med Inform*. 2007;76(11-12):829-35.
- (108) Davis TC, Wolf MS, Bass PF, Arnold CL, Huang J, Kennen EM, et al. Provider and patient intervention to improve weight loss: a pilot study in a public hospital clinic. *Patient Educ Couns*. 2008;72(1):56-62.
- (109) Murphy DA, Lam P, Naar-King S, Harris DR, Parsons JT, Muenz LR, et al. Health literacy and antiretroviral adherence among HIV-infected adolescents. *Patient Educ Couns*. 2010;79(1):25-9.
- (110) World Health Communication Associates. Health literacy: part 1: the basics: revised edition. Somerset: WHCA Action Guides Project. World Health Communication Associates; 2011.
- (111) McCormack LC, Bann C, Uhrig J, Berkman N, Rudd R. Health insurance literacy of older adults. *J Consum Aff*. 2009; 43(2):223-48.

- (112) Davis TC, Wolf MS, Bass PF, Middlebrooks M, Kennen E, Baker DW, et al. Low literacy impairs comprehension of prescription drug warning labels. *J Gen Intern Med.* 2006;21(8):847-51.
- (113) Wolf MS, Davis TC, Tilson HH, Bass PF, Parker RM. Misunderstanding of prescription drug warning labels among patients with low literacy. *Am J Health Syst Pharm.* 2006;63(11):1048-55.
- (114) Minnesota Literacy Council. Prescription literacy: a review of the problem and recommendations. St. Paul, MN: Minnesota Health Literacy Partnership; 2007.
- (115) Deegan PE, Drake RE. Shared decision making and medication management in the recovery process. *Psychiatr Serv.* 2006;57(11):1636-9.
- (116) Peterson NB, Dwyer KA, Mulvaney SA, Dietrich MS, Rothman RL. The influence of health literacy on colorectal cancer screening knowledge, beliefs and behavior. *J Natl Med Assoc.* 2007;99(10):1105-12.
- (117) Miller DP, Brownlee CD, McCoy TP, Pignone MP. The effect of health literacy on knowledge and receipt of colorectal cancer screening: a survey study. *BMC Fam Pract.* 2007; 8:16. doi: 10.1186/1471-2296-8-16.
- (118) Finkelstein EA, Trogdon JG, Cohen JW, Dietz W. Annual medical spending attributable to obesity: payer-and service-specific estimates. *Health Aff.* 2009;28(5):w822-31.
- (119) Paasche-Orlow MK, Schillinger D, Greene SM, Wagner EH. How health care systems can begin to address the challenge of limited literacy. *J Gen Intern Med.* 2006;21(8):884-7.
- (120) Nijland N, van Gemert-Pijnen J, Boer H, Steehouder MF, Seydel ER. Evaluation of Internet-based technology for supporting self-care: problems encountered by patients and caregivers when using self-care applications. *J Med Internet Res.* 2008;10(2):e13. doi: 10.2196/jmir.957.
- (121) Portugal. Alto Comissariado da Saúde. Plano Nacional de Saúde 2011-2016: tecnologias de informação e comunicação. Lisboa: ACS; 2010.
- (122) Bickmore TW, Mitchell SE, Jack BW, Paasche-Orlow MK, Pfeifer LM, O'Donnell J. Response to a relational agent by hospital patients with depressive symptoms. *Interact Comput.* 2010; 22(4): 289–98.
- (123) Pestana S. Saúde Web 2.0: o papel das comunidades virtuais de doentes na área da saúde: um estudo de caso para Portugal. Lisboa: Instituto Superior de

Estatística e Gestão de Informação. Universidade Nova de Lisboa;2010. Tese de Mestrado em Estatística e Gestão de Informação.

- (124) Chew LD, Griffin JM, Partin MR, Noorbaloochi S, Grill JP, Snyder A, et al. Validation of screening questions for limited health literacy in a large VA outpatient population. *J Gen Intern Med.* 2008 May;23(5):561-6.
- (125) Hanchate AD, Ash AS, Gazmararian JA, Wolf MS, Paasche-Orlow MK. The Demographic Assessment for Health Literacy (DAHL): a new tool for estimating associations between health literacy and outcomes in surveys. *J Gen Intern Med.* 2008;23(10):1561-6.
- (126) Hanson-Divers EC. Developing a medical achievement reading test to evaluate patient literacy skills: a preliminary study. *J Health Care Poor Underserved.* 1997 Feb;8(1):56-69.
- (127) Kirsch IS, Jungeblut A, Jenkins L, Kolstad A. Adult literacy in America: a first look at the findings of the National Adult Literacy Survey. Washington, DC: Office of Educational Research and Improvement. US Department of Education; 1993.
- (128) Kutner M, Greenberg E, Jin Y, Paulsen C. The health literacy of America's adults: results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy. Washington, DC: Office of Educational Research and Improvement. US Department of Education; 2006.
- (129) Davis TC, Long SW, Jackson RH, Mayeaux EJ, George RB, Murphy PW, et al. Rapid estimate of adult literacy in medicine: a shortened screening instrument. *Fam Med.* 1993;25(6):391-5.
- (130) Morris NS, MacLean CD, Chew LD, Littenberg B. The Single Item Literacy Screener: evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Fam Pract.* 2006;7:21. doi: 10.1186/1471-2296-7-21.
- (131) Wilkinson GS. WRAT-3: wide range achievement test administration manual. Wilmington, NC: Wide Range; 1993.
- (132) Nath CR, Sylvester ST, Yasek V, Gunel E. Development and validation of a literacy assessment tool for persons with diabetes. *Diabetes Educ.* 2001;27(6):857-64.
- (133) Diamond JJ. Development of a reliable and construct valid measure of nutritional literacy in adults. *Nutrition J.* 2007;6:5. doi:10.1186/1475-2891-6-5.

- (134) Parker RM, Baker DW, Williams MV, Nurss JR. The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients' literacy skills. *J Gen Intern Med.* 1995;10(10):537-41.
- (135) Osborn CY, Davis TC, Bailey SC, Wolf MS. Health literacy in the context of HIV treatment: introducing the Brief Estimate of Health Knowledge and Action (BEKHA)-HIV version. *AIDS Behav.* 2010;14(1):181-8.
- (136) Jeppesen KM, Coyle JD, Miser WF. Screening questions to predict limited health literacy: a cross-sectional study of patients with diabetes mellitus. *Ann Fam Med.* 2009;7(1):24-31.
- (137) Hill MM, Hill A. *Investigação por questionário.* Lisboa: Edições Silabo; 2005.
- (138) Marôco J, Garcia-Marques T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach?: Questões antigas e soluções modernas? *Lab Psicologia.* 2006;4(1):65-90. [cited 2016 August 25]. Available from: <http://publicacoes.ispa.pt/index.php/lp/article/viewFile/763/706>
- (139) Marôco J. *Análise estatística com o SPSS Statistics.* 5ª ed. Pero Pinheiro: Report Number; 2011.
- (140) US Office of the Surgeon General. Office of Disease Prevention and Health Promotion. *Proceedings from the Surgeon General's Workshop on Improving Health Literacy,* National Institutes of Health, Bethesda, September 7, 2006. Rockville, MD: Office of the Surgeon General; 2006.
- (141) Sudore RL, Landefeld CS, Pérez-Stable EJ, Bibbins-Domingo K, Williams BA, Schillinger D. Unraveling the relationship between literacy, language proficiency, and patient-physician communication. *Patient Educ Couns.* 2009;75(3):398-402.
- (142) Instituto Nacional de Estatística. *Censos 2011: resultados definitivos: região Lisboa.* Lisboa: INE, 2012.
- (143) Instituto Nacional de Estatística. *Estatísticas demográficas 2014.* Lisboa: INE;2015.
- (144) Pordata. *População residente: total e por grandes grupos etários (%).* Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2016. [cited 2016 August 25]. Available from: [https://www.pordata.pt/Europa/Popula%  
c3%a7%c3%a3o+residente+total+e+por+grandes+grupos+et%  
c3%a1rios+\(percentagem\)-1865](https://www.pordata.pt/Europa/Popula%c3%a7%c3%a3o+residente+total+e+por+grandes+grupos+et%c3%a1rios+(percentagem)-1865)
- (145) Pordata. *Taxa de desemprego, dos 15 aos 74 anos.* Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2016. [cited 2016 August 25]. Available from:

<https://www.pordata.pt/Europa/Taxa+de+desemprego++dos+15+aos+74+anos-1779>

- (146) Kaplan SH, Greenfield S, Ware JE. Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. *Med Care*. 1989;27(3 Suppl):S110-27.
- (147) Roter D, Hall JA. *Doctors talking with patients / patients talking with doctors: improving communication in medical visits*. 2nd ed. Westport, CT: Praeger Publishers; 2006.
- (148) Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ*. 1995;152(9):1423-33.
- (149) Street RL, Makoul G, Arora NK, Epstein RM. How does communication heal?: pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Educ Couns*. 2009;74(3):295-301.
- (150) Canada Health Infoway. Health Council of Canada. *Beyond Good Intentions: Accelerating the Electronic Health Record in Canada: a policy conference held on June 11-13, 2006 in Montebello, Canada: executive summary*. Montebello, QC: Canada Health Infoway; 2006.
- (151) Mayo Foundation for Medical Education and Research. *Personal health records and patient portals*. Scottsdale, AZ: Mayo Foundation for Medical Education and Research; 2014. [cited 2014 October 01]. Available from: <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/consumer-health/in-depth/art-20047273>.
- (152) Archer N, Fevrier-Thomas U, Lokker C, McKibbin KA, Straus SE. Personal health records: a scoping review. *J Am Med Inform Assoc*. 2011;18(4):515-22.
- (153) Sakellarides C, Pedro AR, Mendes MS. Knowledge-centered health innovation: the case for citizen health information systems. In: Kickbusch I, editor. *Policy innovation for health*. New York, NY: Springer Science; 2009. p. 165-201.
- (154) Santos R, Farinha P, Mota L, Cruz-Correia R. Registos de saúde pessoais: ainda é cedo para o futuro? In: *CISTI - 2ª Conferência Ibérica de Sistemas e Tecnologias de Informação*, Portugal, Porto, 21 a 23 de junho de 2007. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa; 2007. p. 417-32.
- (155) Wen KY, Kreps G, Zhu F, Miller S. Consumers' perceptions about and use of the Internet for Personal Health Records and Health Information Exchange: analysis of the 2007 Health Information National Trends Survey. *J Med Internet Res*. 2010;12(4):e73. doi: 10.2196/jmir.1668.

- (156) The Markle Foundation. Connecting for Health. The Personal Health Working Group. Americans want benefits of personal health records. New York, NY: The Markle Foundation; 2003. [cited 2015 March 23]. Available from: [https://www.markle.org/sites/default/files/phwg\\_survey.pdf](https://www.markle.org/sites/default/files/phwg_survey.pdf).
- (157) AHIMA Personal Health Record Practice Council. Helping consumers select PHRs: questions and considerations for navigating an emergent market. *J AHIMA*. 2006;77 (10):50-6.
- (158) Hassol A, Walker JM, Kidder D, Rokita K, Young D, Pierdon S, et al. Patient experiences and attitudes about access to a patient electronic health care record and linked web messaging. *J Am Med Inform Assoc*. 2004;11(6):505-13.
- (159) Grant RW, Wald JS, Poon EG, Schnipper JL, Gandhi TK, Volk LA, et al. Design and implementation of a web-based patient portal linked to an ambulatory care electronic health record : patient gateway for diabetes collaborative care. *Diabetes Technol Ther*. 2006;8(5):576-86.
- (160) Yin HS, Forbis SG, Dreyer BP. Health literacy and pediatric health. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2007;37(7):258-86.
- (161) Johnston D, Kaelber D, Pan EC, Bu D, Shah S, Hook JM, et al. A framework and approach for assessing the value of Personal Health Records (PHRs). *AMIA Annu Symp Proc*. 2007; 11:374-8.
- (162) Siek KA, Ross SE, Khan DU, Haverhals LM, Cali SR, Meyers J. Colorado Care Tablet: the design of interoperable Personal Health Application to help older adults with multimorbidity manage their medications. *J Biomed Inform*. 2010;43(5 Suppl):S22-6.
- (163) Bonander J, Gates S. Public health in an era of personal health records: opportunities for innovation and new partnerships. *J Med Internet Res*. 2010;12(3):e33. doi: 10.2196/jmir.1346.
- (164) McGinn CA, Grenier S, Duplantie J, Shaw N, Sicotte C, Mathieu L, et al. Comparison of user groups' perspectives of barriers and facilitators to implementing electronic health records: a systematic review. *BMC Med* 2011; 9(1):46.
- (165) Fernandez-Aleman J, Carrion Senior I, Angel Oliver Lozoya P, Toval A. Security and privacy in electronic health records: a systematic literature review. *J Biomed Informatics*. 2013; 46:541-62.
- (166) Tripp S. The introduction of electronic records into the community public health workforce. *Community Pract*. 2013; 86(7):28-31.

- (167) McAlearney AS, Robbins J, Kowalczyk N, Chisolm D, Song P. The role of cognitive and learning theories in supporting successful EHR system implementation training: a qualitative study. *Med Care Res Rev.* 2012; 69(3):294-315.
- (168) McAlearney AS, Hefner J, Sieck C, Huerta T. The journey through grief: insights from a qualitative study of electronic health record implementation. *Health Serv Res.* 2015; 50(2): 462-88.
- (169) Yoon-Flannery K, Zandieh SO, Kuperman GJ, Langsam DJ, Hyman D, Kaushal R. A qualitative analysis of an electronic health record (EHR) implementation in an academic ambulatory setting. *Inform Prim Care.* 2008;16(4):277-84.
- (170) Hoffman S, Podgurski A. Big bad data: law, public health, and biomedical databases. *J Law Med Ethics.* 2013; 41(1):56-60.
- (171) Zandieh SO, Yoon-Flannery K, Kuperman GJ, Langsam DJ, Hyman D, Kaushal R. Challenges to EHR implementation in electronic- versus paper-based office practices. *J Gen Internal Med.* 2008; 23: 755-61.
- (172) Greenhalgh T, Stramer K, Bratan T, Byrne E, Mohammad Y, Russell J. Introduction of shared electronic records: multi-site case study using diffusion of innovation theory. *BMJ.* 2008;337:a1786.
- (173) Urowitz S, Wiljer D, Apatu E, Eysenbach G, Delenardo C, Harth T, et al. Is Canada ready for patient accessible electronic health records? A national scan. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2008; 8:33.
- (174) Ludwick DA, Doucette J. Primary care physicians' experience with electronic medical records: barriers to implementation in a fee-for service environment. *Int J Telemed Appl.* 2009; 2009:853524.
- (175) DesRoches CM, Campbell EG, Rao SR, Donelan K, Ferris TG, Jha A, et al. Electronic health records in ambulatory care: a national survey of physicians. *N Engl J Med.* 2008; 359:50-60.
- (176) Randeree E. Exploring physician adoption of EMRs: a multi-case analysis. *J Med Syst* 2007; 31:489-96.
- (177) Greenhalgh T, Wood GW, Bratan T, Stramer K, Hinder S. Patients' attitudes to the summary care record and HealthSpace: qualitative study. *BMJ.* 2008; 336:1290-5.
- (178) Morin D, Tourigny A, Pelletier D, Robichaud L, Mathieu L, Vezina A, et al. Seniors' views on the use of electronic health records. *Inform Prim Care.* 2005; 13:125-33.

- (179) Honeyman A, Cox B, Fisher B. Potential impacts of patient access to their electronic care records. *Inform Prim Care*. 2005; 13:55-60.
- (180) Likourezos A, Chalfin DB, Murphy DG, Sommer B, Darcy K, Davidson SJ. Physician and nurse satisfaction with an electronic medical record system. *J Emerg Med*. 2004; 27:419-24.
- (181) Zurita L, Nohr C. Patient opinion-EHR assessment from the users' perspective. *Stud Health Technol Inform*. 2004; 107:1333-6.
- (182) Pyper C, Amery J, Watson M, Crook C. Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care. *Br J Gen Pract* 2004, 54:38-43.
- (183) Miller RH, Sim I: Physicians' use of electronic medical records: barriers and solutions. *Health Aff (Millwood)* 2004;23(2):116-26.
- (184) Darbyshire P. 'Rage against the machine?': nurses' and midwives' experiences of using Computerized Patient Information Systems for clinical information. *J Clin Nurs*. 2004; 13:17-25.
- (185) Zhao JY, Song B, Anand E, Schwartz D, Panesar M, Jackson GP, et al. Barriers, facilitators, and solutions to optimal patient portal and personal health record use: a systematic review of the literature. *AMIA Annu Symp Proc*. 2018; 2017:1913-22.
- (186) Ancker JS, Witteman HO, Hafeez B, Provencher T, Van de Graaf M, Wei E. "You get reminded you're a sick person": personal data tracking and patients with multiple chronic conditions. *J Med Internet Res*. 2015;17(8):e202.
- (187) Ennis L, Robotham D, Denis M, Pandit N, Newton D, Rose D, et al. Collaborative development of an electronic personal health record for people with severe and enduring mental health problems. *BMC Psychiatry*. 2014;14:305.
- (188) Fix GM, Hogan TP, Amante DJ, McInnes DK, Nazi KM, Simon SR. Encouraging patient portal use in the patient centered medical home: three stakeholder perspectives. *J Med Internet Res*. 2016;18(11):e308.
- (189) Haun JN, Lind JD, Shimada SL, Martin TL, Gosline RM, Antinori N, et al. Evaluating user experiences of the secure messaging tool on the Veterans Affairs' patient portal system. *J Med Internet Res*. 2014;16(3):e75.
- (190) Schickedanz A, Huang D, Lopez A, Cheung E, Lyles CR, Bodenheimer T, et al. Access, interest, and attitudes toward electronic communication for health care among patients in the medical safety net. *J Gen Intern Med*. 2013;28(7):914-20.

- (191) Ward ME. A cautionary tale of technology: not a substitute for careful collaboration and effective communication. *JONAS Healthc Law Ethics Regul.* 2012;14(3):77-80.
- (192) Goel MS, Brown TL, Williams A, Hasnain-Wynia R, Thompson JA, Baker DW. Disparities in enrollment and use of an electronic patient portal. *J Gen Intern Med.* 2011;26(10):1112-6.
- (193) Gordon NP, Hornbrook MC. Differences in access to and preferences for using patient portals and other eHealth technologies based on race, ethnicity, and age: a database and survey study of seniors in a large health plan. *J Med Internet Res.* 2016;18(3):e50.
- (194) Lyles CR, Allen JY, Poole D, Tieu L, Kanter MH, Garrido T. "I want to keep the personal relationship with my doctor": understanding barriers to portal use among African Americans and Latinos. *J Med Internet Res.* 2016;18(10):e263.
- (195) Nijland N, van Gemert-Pijnen JE, Kelders SM, Brandenburg BJ, Seydel ER. Factors influencing the use of a web based application for supporting the self-care of patients with type 2 diabetes: a longitudinal study. *J Med Internet Res.* 2011;13(3):e71.
- (196) Tieu L, Schillinger D, Sarkar U, Hoskote M, Hahn KJ, Ratanawongsa N, et al. Online patient websites for electronic health record access among vulnerable populations: portals to nowhere? *J Am Med Inform Assoc.* 2017;24(e1):e47-e54.
- (197) van der Vaart R, Drossaert CH, de Heus M, Taal E, van de Laar MA. Measuring actual eHealth literacy among patients with rheumatic diseases: a qualitative analysis of problems encountered using Health 1.0 and Health 2.0 applications. *J Med Internet Res.* 2013;15(2):e27.
- (198) Yamin CK, Emani S, Williams DH, Lipsitz SR, Karson AS, Wald JS, et al. The digital divide in adoption and use of a personal health record. *Arch Intern Med.* 2011;171(6):568-74.
- (199) Zarcadoolas C, Vaughn WL, Czaja SJ, Levy J, Rockoff ML. Consumers' perceptions of patient-accessible electronic medical records. *J Med Internet Res.* 2013;15(8):e168.
- (200) Luque AE, van Keken A, Winters P, Keefer MC, Sanders M, Fiscella K. Barriers and facilitators of online patient portals to personal health records among persons living with HIV: formative research. *JMIR Res Protoc.* 2013;2(1):e8.

- (201) IhealthBeat. Survey finds benefits of PHR use, but adoption remains low. San Francisco, CA: IhealthBeat; 2010. [cited 2014 November 15]. Available from: <http://www.ihealthbeat.org/insight/2010/survey-finds-benefits-of-phr-use-but-adoption-remains-low>.
- (202) Tran BQ, Gonzales P. Standards and guidelines for personal health records in the United States: finding consensus in a rapidly evolving and divided environment. *J Health Med Informat.* 2012; S6:001.
- (203) HealthInsight. PHR Ignite-Action: HealthInsight final report assessing the current environment and functionalities of PHR systems. Washington, DC: Office of the National Coordinator for Health Information Technology. US Department of Health and Human Services; 2014.
- (204) Brandt R, Rice R. Building a better PHR paradigm: lessons from the discontinuation of Google Health™. *Health Policy and Technology.* 2014;3:200–7.
- (205) Flaumenhaft Y, Ben-Assuli O. Personal health records, global policy and regulation review. *Health Policy.* 2018; doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.05.002.
- (206) Coffield RL, Ishee J, Kapp JL, Lyles KD, Williams RL. Personal health records: history, evolution, and the implications of ARRA. Washington, DC: American Health Lawyers Association; 2011.
- (207) Vance B, Tomblin B, Studney J, Coustasse A. Benefits and barriers for adoption of personal health records. Chicago, IL: Business and Health Administration Association; 2015. Paper presented at the 51st Annual Midwest Business Administration Association International Conference, Chicago, IL., March 2015.
- (208) HealthVault. What is HealthVault? Redmond, WA: Microsoft; 2015. [cited 2015 October 15]. Available from: <http://www.healthvault.com/>.
- (209) Google Health. About Google Health. Available from: <http://www.google.com/health> . (Accessed 5 October 2008). Discontinued on January 1, 2012.
- (210) MyDoctor.ca. About MyDoctor.ca. Available from: <http://https://www.mydoctor.ca/> . (Accessed 5 November 2008). Já não existe ! Última data 2010 – ver sugestão print.
- (211) ELGA. About ELGA Portal: electronic health records. Vienna: Federal Ministry of Labor, Social Affairs, Health and Consumer Protection; 2015. [cited 2015 November 10]. Available from: <https://www.elga.gv.at/en/about-elga/index.html>.

- (212) Cruickshank J, Packman C, Paxman J. Personal health records: putting patients in control? London: 2020health.org; 2012.
- (213) Cleary M, Peters E, Keane L. Draft report on EU state of play on patient access on eHealth data. Brussels: Joint Action to Support the eHealth Network (JASEHN); 2017. Co-funded by the Health Programme of the European Union.
- (214) Children's Hospital Informatics Program. Indivo: the personally controlled health record. Cambridge, MA: Children's Hospital Informatics Program; 2004. [cited 2018 May 25]. Available from: <http://indivohealth.org/research>.
- (215) Sunyaev A, Chorny D, Mauro C, Krcmar H. Evaluation framework for personal health records: Microsoft HealthVault vs Google Health. Honolulu: International Conference on System Sciences; 2010. Paper presented at the 43rd Hawaii International Conference on System Sciences, Honolulu, Hawaii, 5 - 8 January, 2010.
- (216) Mora F. The demise of Google Health and the future of personal health records. *Int J Healthcare Tech Manag.* 2012;13(5-6):363–77.
- (217) Bidargaddi N. Learning from development of a third-party patient-oriented application using Australian national personal health records system. arXiv. arXiv:170903577 2017. [cited 2015 August 5]. Available from: <https://arxiv.org/ftp/arxiv/papers/1709/1709.03577.pdf>.
- (218) Walsh L, Hemsley B, Allan M, Adams N, Balandin S, Georgiou A, et al. The E-health literacy demands of Australia's my health record: a heuristic evaluation of usability. *Perspect Health Inf Manag.* 2017; 14:1-28.
- (219) Nazi KM. The personal health record paradox: health care professionals' perspectives and the information ecology of personal health record systems in organizational and clinical settings. *J Med Internet Res.* 2013;15(4):e70.
- (220) Ford EW, Hesse BW, Huerta TR. Personal health record use in the United States: forecasting future adoption levels. *J Med Internet Res.* 2016;18(3):e73.
- (221) Aronson E, Wilson TD, Akert RM. Métodos de pesquisa em psicologia social. In: Aronson E, Wilson TD, Akert RM. *Psicologia social.* Rio de Janeiro: LTC Editora; 2002.
- (222) Correia MCB. A observação participante enquanto técnica de investigação. *Pensar Enfermagem.* 2009;13(2):30-6.
- (223) Grawitz M. *Méthodes des Sciences sociales.* 9<sup>ème</sup> ed. Paris: Dalloz; 1993.

- (224) Hennink, MM. International Focus Group research: a handbook for the health and social sciences. Cambridge: Cambridge University Press; 2007.
- (225) Portugal. MS. ACSS. Registo de Saúde Electrónico: documento de estado da arte. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde. Ministério da Saúde; 2009. [cited 2015 August 5]. Available from: [http://ser.cies.iscte.pt/index\\_ficheiros/ACSS2009.pdf](http://ser.cies.iscte.pt/index_ficheiros/ACSS2009.pdf).
- (226) Portugal. Ministério da Saúde. SNS + proximidade: mudança centrada nas pessoas. Lisboa: Ministério da Saúde; 2017. [cited 2017 July 15]. Available from: [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/11/20171120\\_LivroSNsProximidade-1.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/11/20171120_LivroSNsProximidade-1.pdf).
- (227) Portugal. Ministério da Saúde. Diário da Minha Saúde. Lisboa: Ministério da Saúde; 2016. [cited 2017 July 15]. Available from: <https://dr4.sns.gov.pt/sns-mais/diario-da-minha-saude/>
- (228) Pedro AR, Amaral O, Escoval A. Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. Rev Port Saúde Pública. 2016;34(3):259-75. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S087090251630031>.
- (229) Violan C, Foguet-Boreu Q, Flores-Mateo G, Salisbury C, Blom J, Freitag M, et al. Prevalence, determinants and patterns of multimorbidity in primary care: a systematic review of observational studies. PLoS ONE. 2014;9(7):e102149.
- (230) Organização Mundial da Saúde. A Declaração de Jacarta sobre promoção da saúde no século XXI. Genebra: OMS; 2002. [cited 15 October 2012]. Available from: [www.who.int/hpr/archive/docs/jakarta/portuguese2.pdf](http://www.who.int/hpr/archive/docs/jakarta/portuguese2.pdf).
- (231) Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. Patient Educ Couns. 2006;60(3):301-12.
- (232) Sandman L. The concept of negotiation in shared decision making. Health Care Anal. 2009;17(3):236-43.
- (233) Towle, A, Godolphin W. Framework for teaching and learning informed shared decision making. BMJ. 1999;319(7212):766–71.
- (234) Cahill, J. Patient participation: a concept analysis. J Adv Nurs. 1996;24(3):561-71.

- (235) Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco TL, editors. Through the patient's eyes: understanding and promoting patient-centred care. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 1993.
- (236) IAPO. What is patient-centred healthcare?: a review of definitions and principles. 2nd edition. London: International Alliance of Patients' Organizations; 2007.
- (237) IAPO. Declaration on patient-centred healthcare. London: International Alliance of Patients' Organizations; 2006.
- (238) World Health Organization. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: World Health Organization; 2003.
- (239) Bugalho A, Carneiro AV. Intervenção para aumentar a adesão terapêutica em patologias crônicas. Lisboa: Ensaio de Cor; 2004.
- (240) Organização Mundial da Saúde. Cuidados Inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília: Organização Mundial da Saúde. OPAS; 2002.
- (241) Guerra J. Obstáculos à introdução da gestão da doença no Sistema Nacional de Saúde. In: 2ª Conferência Internacional de Gestão da Doença e Qualidade em Saúde, Lisboa, Janeiro 2004. Gestão da doença e qualidade em saúde: textos das intervenções. Caparica: Instituto Português da Qualidade. Ministério da Economia e da Inovação; 2004.
- (242) Horne R. Compliance, adherence, and concordance: implications for asthma treatment. *Chest*. 2006;130(1):65S-72S.
- (243) Keatinge D, Bellchambers H, Bujack E, Cholowski K, Conway J, Neal P. Communication: principal barrier to nurse-consumer partnership. *Int J Nurs Pract*. 2002;8(1):16-22.
- (244) Araki SS. Shared decision-making in the treatment of endometriosis pain. Cambridge, MA: Harvard University; 2003.
- (245) Edwards A, Elwyn G. Involving patients in decision making and communicating risk: a longitudinal evaluation of doctors' attitudes and confidence during a randomized trial. *J Eval Clin Pract*. 2004;10(3):431-7.
- (246) Edwards A, Elwyn G, Wood F, Atwell C, Prior L, Houston H. Shared decision-making and risk communication in practice: a qualitative study of GPs' experiences. *Br J Gen Pract*. 2005;55(510):6-13.

- (247) Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. Shared decision-making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *Br J Gen Pract.* 2000; 50(460): 892-9.
- (248) Ford S, Schofield T, Hope T. What are the ingredients for a successful evidence-based patient choice consultation?: a qualitative study. *Soc Sci Med.* 2003;56(3):589-602.
- (249) Holmes-Rovner M, Valade D, Orlowski C, Draus C, Nabozny-Valerio B, Keiser S. Implementing shared decision-making in routine practice : barriers and opportunities. *Health Expect.* 2000;3(3):182-191.
- (250) Howell JW. Physicians' opinions about patient involvement in health and medical care decisions and telephone-based decision support. Denver, CO: University of Colorado, 1999.
- (251) Jones IR, Berney L, Kelly M, Doyal L, Griffiths C, Feder G, et al. Is patient involvement possible when decisions involve scarce resources?: a qualitative study of decision-making in primary care. *Soc Sci Med.* 2004;59(1):93-102.
- (252) Keefe CW, Thompson ME, Noel MM. Medical students, clinical preventive services, and shared decision-making. *Acad Med.* 2002;77(11):1160-1.
- (253) Stapleton H, Kirkham M, Thomas G. Qualitative study of evidence based leaflets in maternity care. *BMJ.* 2001;324:1-6.
- (254) Thistlethwaite J, van der Vleuten, C. Informed shared decision making: views and competencies of pre-registration house officers in hospital and general practice. *Educ Prim Care.* 2004;15(1):83-92.
- (255) McGuire AL, McCullough LB, Weller SC, Whitney SN. Missed expectations?: physicians' views of patients' participation in medical decision-making. *Med Care.* 2005;43(5):466-70.
- (256) Stacey D, Graham ID, O'Connor AM, Pomey MP. Barriers and facilitators influencing call center nurses' decision support for callers facing values-sensitive decisions: a mixed methods study. *Worldviews Evid Based Nurs.* 2005;2(4):184-95.
- (257) Naik AD, Schulman-Green D, McCorkle R, Bradley EH, Bogardus ST. Will older persons and their clinicians use a shared decision-making instrument? *J Gen Intern Med.* 2005;20(7):640-3.

- (258) Schulman-Green DJ, Naik AD, Bradley EH, McCorkle R, Bogardus ST. Goal setting as a shared decision-making strategy among clinicians and their older patients. *Patient Educ Couns*. 2006;63(1-2):145-51.
- (259) Kim YM, Kols A, Martin A, Silva D, Rinehart W, Prammawat S, et al. Promoting informed choice : evaluating a decision-making tool for family planning clients and providers in Mexico. *Int Fam Plan Perspect*. 2005;31(4):162-71.
- (260) Seale C, Chaplin R, Lelliott P, Quirk A. Sharing decisions in consultations involving anti-psychotic medication : a qualitative study of psychiatrists' experiences. *Soc Sci Med*. 2006;62(11):2861-73.
- (261) Lourenço A. Do injusticável ao ajustado: notas sobre terapêuticas e exames complementares de diagnóstico a pedido dos doentes. *Rev Port Clin Geral*. 2008;24:75-84.
- (262) Goldim JR, Francisconi CF. Modelos de relação médico-paciente. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1999. [cited 15 October 2016]. Available from: <https://www.ufrgs.br/bioetica/relacao.htm>.
- (263) Deber RB, Kraetschmer N, Urowitz S, Sharpe N. Do people want to be autonomous patients?: preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expect*. 2007;10(3):248-58.
- (264) Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Q*. 1996;74(4):511-44.
- (265) Koh HK, Brach C, Harris LM, Parchman ML. A proposed 'health literate care model' would constitute a systems approach to improving patients' engagement in care. *Health Aff*. 2013;2:357-67.
- (266) Ghiglione R, Matalon B. Inquérito: teoria e prática. Oeiras: Celta Editora;1995.
- (267) Carmo H, Ferreira MM. Metodologia da investigação: guia para auto-aprendizagem. Lisboa: Universidade Aberta;1998.
- (268) Dunham RB. Nominal group technique: a user's guide. Madison, WI: University of Wisconsin School of Business; 1998.
- (269) Elwyn G. Arriving at the postmodern consultation. *Eur J Gen Pract*. 2004;10(3):93-6.
- (270) Schwartzberg JG, Van Geest JB, Wang CC, editors. Understanding health literacy: implications for medicine and public health. Chicago, IL : AMA Press; 2005.

- (271) Schillinger D, Bindman A, Wang F, Stewart A, Piette J. Functional health literacy and the quality of physician-patient communication among diabetes patients. *Patient Educ Couns*. 2004;52(3):315-23.
- (272) Doak CC, Doak LG, Root JH. Teaching patients with low literacy skills. 2<sup>nd</sup> edition. Philadelphia, PA : Lippincott Williams & Wilkins; 1996.
- (273) Schillinger D, Piette J, Grumbach K, Wang F, Wilson C, Daher C, et al. Closing the loop: physician communication with diabetic patients who have low health literacy. *Arch Intern Med*. 2003;163(1):83-90.
- (274) Wittich AR, Mangan J, Grad R, Wang W, Gerald LB. Pediatric asthma: caregiver health literacy and the clinician's perception. *J Asthma*. 2007;44(1):51-5.
- (275) Parikh NS, Parker RM, Nurss JR, Baker DW, Williams MV. Shame and health literacy: the unspoken connection. *Patient Educ Couns*. 1996;27(1):33-9.
- (276) Levinson W, Kao A, Kuby A, Thisted RA. Not all patients want to participate in decision making: a national study of public preferences. *J Gen Intern Med*. 2005;20(6):531-5.
- (277) Flores G, Vega LR. Barriers to health care access for Latino children: a review. *Fam Med*. 1998;30(3):196-205.
- (278) Peek ME, Tang H, Cargill A, Chin MH. Are there racial differences in patients' shared decision-making preferences and behaviors among patients with diabetes? *Med Decis Making*. 2011;31(3):422-31.
- (279) Kon A. The shared decision-making continuum. *JAMA*. 2010;304(8): 903–4.
- (280) Institute of Medicine. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st Century. Washington, DC: National Academies Press; 2001.
- (281) Abelson D. Do think tanks matter?: assessing the impact of public policy institutes. Montreal: McGill-Queen's University Press; 2002.
- (282) Rich A. Think tanks, public policy, and the politics of expertise. Cambridge: Cambridge University Press; 2004.
- (283) Osborn A. Your creative power: how to use imagination. New York, NY: C. Scribner's Sons; 1952.
- (284) Bowling A. Research methods in health: investigating health and health services. 2<sup>nd</sup> ed. Philadelphia, PA: Open University Press, 2002.

- (285) Serviço Nacional de Saúde. Biblioteca de Literacia em Saúde. Lisboa: Serviço Nacional de Saúde; 2018. [cited 15 October 2018]. Available from: <http://biblioteca.sns.gov.pt/>
- (286) INE. Península Ibérica em Números: Portugal e Espanha: Realidade ibérica e comparações no contexto europeu. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística; 2018. (Destaque de 29 de março de 2018).
- (287) Laranjo L, Neves AL, Villanueva T, Cruz J, Brio de Sá, A, Sakellarides C. Acesso dos pacientes aos seus processos clínicos. *Acta Med Port.* 2013;26(3):265-70.



## **ANEXOS**



## Anexo 1 – HLS-EU-PT



## Questionário Europeu de Literacia em Saúde – Portugal (HLS-EU-PT)

De acordo com a evidência mais recente, a promoção da literacia em saúde dos cidadãos tem sido identificada como caminho para a melhoria dos cuidados de saúde.

Nos últimos anos tem-se assistido a um esforço considerável de investigação no sentido de desenvolver instrumentos que sejam válidos para a medição da literacia no domínio da saúde.

Neste contexto, em 2009, um grupo de peritos europeus, coordenados pela Universidade de *Maastricht*, uniu-se e deu origem ao consórcio *Health Literacy Survey – EU*, com o objetivo final de fazer o diagnóstico dos níveis de literacia em saúde de alguns países da Europa e poder compará-los entre si.

Dada a relevância da problemática e a necessidade de ser feito também este diagnóstico em Portugal, a Escola Nacional de Saúde Pública tem vindo a desenvolver esforços e contactos no sentido de aplicar este questionário a nível nacional.

Para tal foi estabelecida e consolidada uma rede de colaboração académica nacional (“**Rede Académica**”), que conta com a colaboração de 11 escolas de saúde, de Norte a Sul do país, incluindo as Ilhas.

Neste sentido, pedimos-lhe que responda ao questionário anexo. As suas respostas serão totalmente confidenciais e serão tratadas de forma agregada, não permitindo em caso algum a identificação do respondente.

No caso de ter alguma dúvida ou necessitar de esclarecimentos adicionais, não hesite em contactar a equipa de projeto através do seguinte e-mail: [capacitacaoemsaude@ensp.unl.pt](mailto:capacitacaoemsaude@ensp.unl.pt).

Muito obrigada pela sua disponibilidade.

### Área de aplicação do Questionário:

- Norte
- Centro
- Lisboa e Vale do Tejo
- Alentejo
- Algarve
- Região Autónoma dos Açores
- Região Autónoma da Madeira

**GRUPO I – Questionário Europeu de Literacia em Saúde**

Numa escala de muito difícil (1) a muito fácil (4), qual o grau de dificuldade que sente a ... :

	1 Muito Difícil	2 Difícil	3 Fácil	4 Muito Fácil	5 Não Sei
1. Encontrar informação sobre os sintomas de doenças que o/a preocupam?	<input type="radio"/>				
2. Encontrar Informação sobre tratamentos de doenças que o preocupam?	<input type="radio"/>				
3. Saber mais sobre o que fazer em caso de uma emergência médica?	<input type="radio"/>				
4. Saber mais sobre onde obter ajuda especializada quando está doente?	<input type="radio"/>				
5. Compreender o que o seu médico lhe diz?	<input type="radio"/>				
6. Compreender o folheto que vem com o medicamento?	<input type="radio"/>				
7. Compreender o que fazer numa emergência médica?	<input type="radio"/>				
8. Compreender as instruções do seu médico ou farmacêutico sobre a toma do medicamento que foi receitado?	<input type="radio"/>				
9. Avaliar como é que a informação do seu médico se aplica ao seu caso?	<input type="radio"/>				
10. Avaliar as vantagens e desvantagens das diferentes opções de tratamento?	<input type="radio"/>				
11. Avaliar quando pode necessitar de uma segunda opinião de outro médico?	<input type="radio"/>				
12. Avaliar se a informação sobre a doença, nos meios de comunicação, é de confiança?	<input type="radio"/>				
13. Usar a informação que o seu médico lhe dá para tomar decisões sobre a sua doença?	<input type="radio"/>				
14. Cumprir as instruções sobre a medicação?	<input type="radio"/>				
15. Chamar uma ambulância em caso de emergência?	<input type="radio"/>				
16. Seguir as instruções do seu médico ou farmacêutico?	<input type="radio"/>				

	1 Muito Difícil	2 Difícil	3 Fácil	4 Muito Fácil	5 Não Sei
17. Encontrar informação para lidar com os comportamentos que afetam a sua saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	<input type="radio"/>				
18. Encontrar informação para lidar com os problemas de saúde mental como o <i>stress</i> ou a depressão?	<input type="radio"/>				
19. Encontrar informação sobre vacinas e os exames que pode fazer?	<input type="radio"/>				
20. Encontrar informação sobre a forma de evitar ou controlar as situações como o excesso de peso, tensão alta e colesterol elevado?	<input type="radio"/>				
21. Compreender os avisos de saúde relativos a comportamentos como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	<input type="radio"/>				
22. Compreender porque precisa de vacinas?	<input type="radio"/>				
23. Compreender porque precisa de fazer rastreios?	<input type="radio"/>				
24. Avaliar em que medida são fiáveis os avisos relativos à saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	<input type="radio"/>				
25. Avaliar quando precisa de ir ao médico para fazer um <i>check-up</i> ou um exame geral de saúde?	<input type="radio"/>				
26. Avaliar que vacinas pode necessitar?	<input type="radio"/>				
27. Avaliar que exames médicos deve fazer?	<input type="radio"/>				
28. Avaliar se a informação nos meios de comunicação sobre os riscos para a saúde é de confiança?	<input type="radio"/>				
29. Decidir se deve tomar a vacina contra a gripe?	<input type="radio"/>				
30. Decidir como se pode proteger da doença com base nos conselhos da família e amigos?	<input type="radio"/>				
31. Decidir como se pode proteger da doença com base em informação dos meios de comunicação?	<input type="radio"/>				

	1 Muito Difícil	2 Difícil	3 Fácil	4 Muito Fácil	5 Não Sei
32. Encontrar informação sobre atividades saudáveis, como a atividade física, a alimentação saudável e a nutrição?	<input type="radio"/>				
33. Saber mais sobre as atividades que são boas para o seu bem-estar mental?	<input type="radio"/>				
34. Encontrar informação sobre como é que a sua zona residencial pode ser mais amiga da saúde?	<input type="radio"/>				
35. Saber mais sobre as mudanças nas políticas que possam afetar a sua saúde?	<input type="radio"/>				
36. Saber mais sobre as formas de promover a sua saúde no trabalho?	<input type="radio"/>				
37. Compreender conselhos sobre saúde vindos de familiares ou amigos?	<input type="radio"/>				
38. Compreender a Informação nas embalagens de alimentos?	<input type="radio"/>				
39. Compreender a informação nos meios de comunicação como se manter mais saudável?	<input type="radio"/>				
40. Compreender a informação em como manter uma mente saudável?	<input type="radio"/>				
41. Avaliar a forma como o local onde vive pode afetar a sua saúde e bem-estar?	<input type="radio"/>				
42. Avaliar a forma como as suas condições de habitação podem ajudar a manter-se saudável?	<input type="radio"/>				
43. Avaliar quais os comportamentos diários que estão relacionados com a sua saúde?	<input type="radio"/>				
44. Tomar decisões para melhorar a sua saúde?	<input type="radio"/>				
45. Integrar um clube desportivo ou uma aula de ginástica se desejar?	<input type="radio"/>				
46. Influenciar as condições da sua vida que afetam a sua saúde e bem-estar?	<input type="radio"/>				
47. Participar em atividades que melhoram a saúde e o bem-estar na sua comunidade?	<input type="radio"/>				

## GRUPO II – Dados Sociodemográficos

### Sexo:

- Masculino
- Feminino

### Indique o seu ano de escolaridade:

- 1º ciclo (até 4ºano)
- 2º ciclo (5º e 6º ano)
- 3º ciclo (7º e 9º ano)
- Secundário
- Licenciatura
- Mestrado
- Doutoramento

### Qual o seu estado civil ?

- Solteiro
- Casado/ União de Facto
- Divorciado/ Separado
- Viúvo
- Não responde/ Não sei

### É profissional de saúde ou estudante em áreas relacionadas com saúde ?

- Sim
- Não

### Qual é a sua composição do seu agregado doméstico ?

- Um indivíduo
- Casal sem filhos
- Casal com filhos
- Família monoparental
- Outros

**Qual é actualmente a sua situação perante o emprego ?**

- Exerce uma profissão, mesmo que não remunerada, para uma pessoa de família.
- Full-time
- Part-time
- Desempregado
- Estudante
- Reformado
- Com incapacidade permanente
- Em serviço militar ou comunitário
- Dono de casa a tempo inteiro
- Em estágio profissional
- Inativo
- Outro
- Não sei

**A situação financeira do seu agregado familiar permite-lhe satisfazer as necessidades básicas de:**

	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Raramente	Nunca	Não responde
Alimentação	<input type="checkbox"/>					
Habituação	<input type="checkbox"/>					
Saúde	<input type="checkbox"/>					
Educação	<input type="checkbox"/>					
Outra	<input type="checkbox"/>					

Outra (especifique)

## **Anexo 2 – Consentimento Informado HLS-EU-PT**



**CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO  
de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo**

*Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se tiver alguma dúvida não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.*

**Título do estudo:** “*Questionário Europeu de Literacia em Saúde (HLS-EU-PT)*”

**Enquadramento:** Este projeto enquadra-se na linha de investigação sobre Capacitação do Cidadão em Saúde desenvolvida pela Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa, sob coordenação do Professora Doutora Ana Escoval.

**Explicação sucinta do estudo:** De acordo com a evidência mais recente, a necessidade de promover a literacia em saúde dos cidadãos atinge uma maior dimensão no momento em que se ambiciona que este assuma um papel mais ativo na sua saúde, seja capaz de “navegar” nos sistemas de saúde de forma mais adequada e que consiga gerir da melhor forma a sua saúde.

Literacia em Saúde não é um conceito estanque, antes pelo contrário, tem vindo a evoluir ao longo dos últimos anos. Evoluiu de uma definição de natureza cognitiva, a qual se referia apenas à aquisição de competências, para uma definição intimamente ligada à capacitação em saúde, que tem em conta não só a componente pessoal mas também a componente social da pessoa, assumindo-se como a capacidade de tomar decisões fundamentadas no seu dia-a-dia.

Nos últimos anos tem-se assistido a um esforço considerável de investigação no sentido de desenvolver instrumentos que sejam válidos para a medição da literacia em saúde. Neste contexto, foi já estabelecida uma parceria entre várias escolas de saúde no país (Rede Académica) com o objetivo fundamental de se aplicar, também em Portugal, o *Questionário Europeu de Literacia em Saúde*, no sentido de ser feito o diagnóstico dos níveis de literacia em saúde da população, utilizando os seus resultados como suporte a iniciativas mais dirigidas e adequadas às necessidades.

Este estudo contempla o preenchimento de um questionário anónimo (sem qualquer dado identificativo da pessoa) e a seleção dos participantes é feita por amostra aleatória sequencial.

**Condições:** A sua participação é totalmente voluntária e isenta de qualquer tipo de prejuízo caso decida não participar ou desista do mesmo.

**Confidencialidade e anonimato:** A informação obtida neste estudo, bem como as análises totais e/ou parciais efetuadas, serão arquivadas em dispositivo próprio, com proteção de palavra-passe e com acesso exclusivo dos investigadores do projeto. No processo de tratamento de dados não será possível identificar os respondentes em virtude de os dados serem armazenados de forma agregada e sem identificação individual (garantido deste modo o anonimato); não será possível em circunstância alguma identificar os respondentes. Todo o material recolhido e analisado será arquivado em lugar seguro e destruído depois de decorridos 1 mês após o final do estudo; todos os profissionais envolvidos neste estudo estão sujeitos ao dever de sigilo profissional.

Desde já, a equipa de investigação agradece a sua disponibilidade e participação neste estudo.

Para qualquer esclarecimento de dúvidas não hesite em contactar a Investigadora Ana Rita Pedro, na Escola Nacional de Saúde Pública, através do telefone 217512100 ou através do e-mail [capacitacaoemsaude@ensp.unl.pt](mailto:capacitacaoemsaude@ensp.unl.pt).

**Assinatura** .....  
.....

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

*Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que, de forma voluntária, forneço confiando que apenas serão utilizados para o presente estudo e garantido a confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.*

Nome: .....

Assinatura: .....  
... Data: ..... / ..... / .....

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR INCAPACIDADE FÍSICA (PERMANENTE OU TEMPORÁRIA)

TESTEMUNHA

NOME: .....  
BI/CD N°: ..... DATA ou VALIDADE ..... / ..... / .....  
GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO: .....  
ASSINATURA .....

TESTEMUNHA

NOME: .....  
BI/CD N°: ..... DATA ou VALIDADE ..... / ..... / .....  
GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO: .....  
ASSINATURA .....

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINAS E FEITO EM DUPLICADO:  
UMA VIA PARA O INVESTIGADOR, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

**Anexo 3 – Autorização dos autores para tradução, validação e aplicação  
do HLS-EU em Portugal**



AW: Health Literacy Survey - EU in Portugal - Message (HTML)

File Message Tell me what you want to do...

Ignore Delete Reply Reply Forward Forward All Reply & Delete Create New To Manager Done Team Email

Pedidos questio... To Manager Done Team Email Reply & Delete Create New

Rules OneNote Mark Categorize Follow Translate Zoom Move Actions Unread Tags Editing Zoom

Brand Helmut (INTHEALTH) <helmut.brand@maastrichtuniversity.nl> Ana Rita Pedro; Sorensen Kristine (INTHEALTH); + 1 06-05-2013

**AW: Health Literacy Survey - EU in Portugal**

You replied to this message on 08-05-2013 16:04.

Dear Rita,  
It is a great idea to perform the european health literacy survey in portugal too. The development of the survey instrument was financed by an european grant, so it is public domain and can be used by you without any costs. We are happy to assist in questions arising how to localise the survey. You can announce it at the conference. Please contact Kristine Sorensen (mail address cc) regarding details.  
Best regards  
Helmut Brand  
Jean Monnet Professor of European Public Health, Maastricht University  
Send by Blackberry so please excuse typing errors.

---

**Von:** Ana Rita Pedro  
**An:** Brand Helmut (INTHEALTH)  
**Cc:** Ana Escoval  
**Gesendet:** Mon May 06 01:07:58 2013  
**Betreff:** Health Literacy Survey - EU in Portugal

Dear Professor Helmut Brand,

The subject Health Literacy is increasingly important for us in Portugal. So we would like to be able to make the diagnosis of health literacy in our country too.

To do this diagnosis we would like ask your permission, as project mentor, to translate to Portuguese language, to validate and to administer the Health Literacy Survey – EU in Portugal, because it is a project/work of reference, and the one with which we identify more. If it is possible, we would like to announce it on the conference, next Tuesday.

Thank you very much for everything.

Kind regards  
Ana Rita Pedro



## **Anexo 4 – Protocolo de colaboração da Rede Académica**





Handwritten signatures in blue ink, including a large signature at the top and several smaller ones below.

PROTOCOLO DE COLABORAÇÃO ENTRE A ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA DA UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA; O CENTRO DE INVESTIGAÇÃO EM CIÊNCIAS E TECNOLOGIAS DA SAÚDE DE ÉVORA DA UNIVERSIDADE DE ÉVORA; A ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE PORTALEGRE DO INSTITUTO POLITÉCNICO DE PORTALEGRE; A ESCOLA SUPERIOR DE TECNOLOGIAS DA SAÚDE DO PORTO DO INSTITUTO POLITÉCNICO DO PORTO; A ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DO INSTITUTO POLITÉCNICO DE VIANA DO CASTELO; O CENTRO DE ESTUDOS DE E INVESTIGAÇÃO EM SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA; A ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DO INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA; A ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU DO INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU; E A ESCOLA SUPERIOR DE TECNOLOGIAS DA SAÚDE DE LISBOA DO INSTITUTO POLITÉCNICO DE LISBOA.

Entre:

- A **ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA DA UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA**, adiante designada por ENSP/UNL, Contribuinte Fiscal n.º 501 399 003, com sede em Avenida Padre Cruz 1600-560 Lisboa, aqui representada pelo seu Diretor, Professor Doutor João António Pereira;
- A **UNIVERSIDADE DE ÉVORA**, através do **CENTRO DE INVESTIGAÇÃO EM CIÊNCIAS E TECNOLOGIAS DA SAÚDE**, adiante designado por CICTS-UÉ, Contribuinte Fiscal n.º 501201920, com sede em Largo dos Colegiais 2, 7000 Évora, aqui representado pelo seu Diretor, Prof.º Doutor Manuel José Lopes;
- A **ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE PORTALEGRE DO INSTITUTO POLITÉCNICO DE PORTALEGRE**, adiante designada por ESS/IPP, Contribuinte Fiscal n.º 600 028 348, com sede no Largo do Município, Apartado 84, 7301-901 Portalegre, aqui representado seu Presidente, Professor Doutor Joaquim António Belchior Mourato;
- A **ESCOLA SUPERIOR DE TECNOLOGIA DA SAÚDE DO PORTO DO INSTITUTO POLITÉCNICO DO PORTO**, adiante designada por ESTSP.IPP, Contribuinte Fiscal n.º 503606251, com sede na Rua Valente Perfeito, 322 – 4400-330 Vila Nova de Gaia, aqui representada pelo seu Presidente, Prof. Doutor Agostinho Luís da Silva Cruz;
- O **INSTITUTO POLITÉCNICO DE VIANA DO CASTELO**, através da sua **ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE**, adiante designada por ESS-IPVC, Contribuinte Fiscal n.º 503761877, com sede em Rua D. Moisés Alves de Pinho, 4900-314 Viana do Castelo, aqui representada pela sua Diretora Prof. Mara do Carmo de Jesus Rocha;
- O **CENTRO DE ESTUDOS E INVESTIGAÇÃO EM SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA**, adiante designado por CEISUC, Contribuinte Fiscal n.º 504 807 285, com sede na Avenida Dias da Silva 165 3004-412 Coimbra, aqui representado pelo seu diretor, Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira;



- A **ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DO INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA**, adiante designada por ESS/IPBeja, Contribuinte Fiscal n.º 680038671, com sede na Rua Pedro Soares (Campus do IPBeja) Apartado 6155 7800-295 Beja, aqui representado pelo seu Presidente, Professor Doutor Vito José de Jesus Carioca;
- A **ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU DO INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU**, adiante designada por ESSV, Contribuinte Fiscal n.º 680033548, com sede em R. D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, n.º 102 3500 - 843 VISEU, aqui representado pelo seu Presidente, Professor Doutor Carlos Manuel de Figueiredo Pereira.
- A **ESCOLA SUPERIOR DE TECNOLOGIAS DA SAÚDE DE LISBOA DO INSTITUTO POLITÉCNICO DE LISBOA**, adiante designada por ESTeSL, Contribuinte Fiscal n.º 508519713, com sede na Avenida D. João II, lote 4.69.01, Lisboa, aqui representada pelo seu Presidente, Professor Coordenador João Carlos Gomes Lobato.

Handwritten signatures in blue ink, including initials "BR" and "DK".

Considerando

A necessidade de desenvolver mecanismos de cooperação entre Escola de Saúde que tornem possível, e promovam, a participação conjunta em atividades de carácter técnico-científico e de investigação, nomeadamente no âmbito da Capacitação do Cidadão em Saúde e Promoção de Literacia em Saúde;

É celebrado o presente Protocolo de Colaboração ("Protocolo") que se rege pelas seguintes cláusulas:

Cláusula 1ª

Objeto

O presente protocolo visa estabelecer os laços de cooperação entre as instituições signatárias no âmbito da aplicação do Questionário Europeu de Literacia em Saúde ("Questionário") em território nacional, conforme descrito mais detalhadamente no Anexo 1 a este protocolo.

Cláusula 2ª

Objetivo

A celebração do presente protocolo visa a criação e manutenção de uma Rede Académica para a validação, aplicação e análise de dados do Questionário Europeu de Literacia em Saúde em Portugal Continental.



Handwritten signatures and initials in blue ink, including 'R', 'B', 'J', 'D', and 'E'.

#### Cláusula 3ª

##### Coordenação

A coordenação das atividades previstas neste protocolo será assegurada pela Escola Nacional de Saúde Pública, na pessoa da Professora Doutora Ana Maria Escoval.

#### Cláusula 4ª

##### Gestão

A gestão do projeto conjunto será assegurada por um representante nomeado por cada uma das instituições que terá como missão ser o interlocutor privilegiado para as relações entre as instituições.

#### Cláusula 5ª

##### Equipas de investigação

É da responsabilidade de cada uma das instituições a escolha dos investigadores, peritos e outros intervenientes a envolver no desenvolvimento do projeto, mas carece de prévia comunicação.

#### Cláusula 6ª

##### Competências

É da competência de cada instituição:

1. a gestão das equipas locais de investigação;
2. a identificação da população local a entrevistar;
3. a aplicação local do Questionário;
4. a atualização e manutenção da base de dados local de acordo com matriz nacional;

#### Cláusula 7ª

##### Contrapartidas económicas

O presente protocolo não gera nenhum direito económico às instituições signatárias.

#### Cláusula 8ª

##### Duração, alteração e denúncia do protocolo

O presente protocolo terá a duração de 1 ano, podendo ser renovado por igual período, se não for por qualquer das partes denunciado com a antecedência de 90 dias.

Poderá ainda ser revogado em qualquer momento, mediante expresse acordo mútuo ou por qualquer das instituições, dentro do princípio da boa-fé, quando ocorra situação que deva considerar-se justa causa de resolução, mediante prévia comunicação escrita.



#### Cláusula 9ª

##### Alterações

Durante a vigência do protocolo poderão ser introduzidas alterações, as quais, efetuadas mediante expresse acordo mútuo e após formalização, passarão a ser parte integrante do protocolo.

#### Cláusula 10ª

##### Ações de cooperação específica

As instituições estabelecem que cada projeto/acção específica a desenvolver será definido e detalhado, no que respeita aos objetivos, encargos, mecanismos e prazos, através de documentos complementares que farão parte deste Protocolo sob a forma de Acordos Adicionais ao Protocolo.

#### Cláusula 11ª

##### Confidencialidade

Cada uma das instituições, bem como os seus investigadores, compromete-se a não difundir, sob qualquer forma, as informações científicas e técnicas, ou de qualquer outro âmbito, pertencentes à outra parte, enquanto para tal não esteja autorizada ou enquanto tais informações não sejam do domínio público.

#### Cláusula 12ª

##### Divulgação de informação

Cada uma das instituições, bem como os seus investigadores, compromete-se a não difundir, sob qualquer forma, ainda que em eventos de carácter científico, as informações relativas ao projeto, nomeadamente aspetos metodológicos e resultados preliminares, de carácter regional ou nacional, sem consentimento prévio das restantes instituições.

#### Cláusula 13ª

##### Direitos de autor

Os conteúdos apresentados no âmbito desta colaboração são propriedade e da responsabilidade do (s) autor (es) dos mesmos.

#### Cláusula 14ª

##### Resolução de conflitos

As partes comprometem-se a resolver de forma amigável qualquer litígio que possa surgir da execução do presente protocolo.

#### Cláusula 15ª

##### Interpretação

As dúvidas suscitadas pela aplicação das regras do protocolo serão esclarecidas e interpretadas de comum acordo, dentro do princípio geral da interpretação mais favorável à prossecução das finalidades expressas.



*Handwritten signature and initials in blue ink.*

#### Cláusula 16ª

##### Produção de efeitos

1. O presente Protocolo produz efeitos a partir da data da sua assinatura e durante o período acordado pelas partes;
2. No caso de denúncia deverá ficar salvaguardada a conclusão das ações que, eventualmente, estejam em curso.

#### Cláusula 17ª

##### Disposições nulas, inválidas, ineficazes ou inexecutáveis

Caso alguma das disposições do presente protocolo venha a ser declarada nula ou por qualquer forma inválida, ineficaz ou inexecutável, por uma entidade competente para o efeito, tal nulidade, invalidade, ineficácia ou inexecutabilidade não afetará a validade das restantes disposições do Protocolo, comprometendo-se as Partes a acordar, de boa-fé, uma disposição que substitua aquela e que, tanto quanto possível, produza efeitos semelhantes.

O Presente Protocolo é redigido em nove exemplares idênticos, sendo todos eles assinados pelos representantes das Instituições e ficando um exemplar na posse de cada uma das instituições.

Lisboa, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2014

*Handwritten signature of João António Pereira*

(Prof<sup>o</sup> Doutor João António Pereira, Diretor, Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa)

*Handwritten signature of Manuel José Lopes*

(Prof<sup>o</sup> Doutor Manuel José Lopes, Diretor, Centro de Investigação em Ciências e Tecnologias de Saúde da Universidade de Évora)

*Handwritten signature of Joaquim António Belchior Mourato*

(Prof<sup>o</sup> Doutor Joaquim António Belchior Mourato, Presidente, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Portalegre)



(Prof<sup>o</sup> Doutor Agostinho Luís da Silva Cruz, Presidente, Escola Superior de Tecnologias da Saúde do Porto do Instituto Politécnico do Porto)

(Prof<sup>a</sup> Mara do Carmo de Jesus Rocha, Diretora, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo)

(Prof<sup>o</sup> Doutor Pedro Lopes Ferreira, Diretor, Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra)

(Prof<sup>o</sup> Doutor Vito José de Jesus Carioca, Presidente, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Beja)

(Prof<sup>o</sup> Doutor Carlos Manuel de Figueiredo Pereira, Presidente, Escola Superior de Saúde de Viseu do Instituto Politécnico de Viseu)

(Prof<sup>o</sup> Coordenador João Carlos Gomes Lobato, Presidente, Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Lisboa do Instituto Politécnico de Lisboa)

## Anexo 5 – Guião das Entrevistas



## Guião

Na gestão das doenças crónicas, nomeadamente no que diz respeito à prescrição, habitualmente existem três formas de atuação por parte do médico:

**1ª** O médico diz à pessoa o que vai tomar e como vai gerir a sua saúde.

**2ª** O médico ouve a pessoa no sentido de lhe dar resposta à questão clínica e tenta saber mais sobre a pessoa e o seu quadro clínico antes de decidir.

**3ª** O médico negocia com a pessoa, antes de prescrever, tendo em conta as suas crenças, expectativas e preferências e considerando aquilo que a pessoa está ou não disposta a fazer.

- Tendo presente estas três formas de atuação, qual a sua distribuição na prática clínica? Um médico, em que percentagem adota a 1ª forma, a 2ª e a 3ª?
- Em que circunstâncias o faz?
- Quais os principais fatores que podem influenciar este processo? (que promovem e que dificultam)
- Se tivesse que classificar numa escala de 1 a 10 o seu grau de disponibilidade dos Médicos de MGF para “negociar” com os seus doentes crónicos, em que valor os situaria? (Porquê)
- Se tivesse que classificar numa escala de 1 a 10 o grau de disponibilidade/capacidade para “negociar” dos doentes crónicos, em que valor os situaria? (Porquê?)
- Que intervenções concretas recomendaria para mudar a distribuição? O que é possível fazer para dar mais peso à terceira forma?
- Habitualmente “negocia” com o doente a medicação que lhe prescreve? Como? Com que ferramentas?



**Anexo 6 – Guião da Técnica de Grupo Nominal sobre Decisão Partilhada  
em Cuidados de Saúde**



## Questões de partida

- No acompanhamento das doenças cardiometabólicas (doença cardíaca, hipertensão, dislipidemia e diabetes), **quais os principais fatores facilitadores da decisão partilhada em saúde para a boa utilização do medicamento e adoção de comportamentos saudáveis?**
- No acompanhamento das doenças cardiometabólicas (doença cardíaca, hipertensão, dislipidemia e diabetes), **quais as principais barreiras à decisão partilhada em saúde para a boa utilização do medicamento e adoção de comportamentos saudáveis?**
- **Que intervenções efetivas recomenda para: (i) potenciar os fatores facilitadores identificados e (ii) atenuar as barreiras identificadas?**



**Anexo 7 – Guião da Técnica de Grupo Nominal sobre Estratégia Nacional  
de Literacia em Saúde**



## Questões por cada eixo estratégico



- **Eixo I** – Incluir a literacia em saúde no próprio sistema de saúde.
  - Quais considera serem as áreas prioritárias de intervenção, áreas pelas quais se deverá começar a operacionalização?
  - Quais os requisitos fundamentais (características) para a validação de uma iniciativa como Boa Prática?
- **Eixo II** – Assegurar o acesso e gestão eficientes da informação.
  - Que iniciativas propõe para assegurar utilização de um sistema de informação que permite ao cidadão, não somente aceder à sua informação de saúde, mas também registá-la, geri-la e partilhá-la?

## Questões por cada eixo estratégico



- **Eixo III** – Assegurar uma comunicação efetiva, com vista à decisão partilhada e negociação em cuidados de saúde.
  - Que iniciativas propõe para que seja assegurada uma comunicação efetiva entre o profissional de saúde e o cidadão, com vista à decisão partilhada e à negociação em cuidados de saúde?
- **Eixo IV** – Integrar a literacia em saúde na educação formal e formação de profissionais de saúde.
  - Que iniciativas propõe para que as competências comunicacionais e a literacia em saúde sejam integradas na educação formal e formação de profissionais de saúde?

## Questões por cada eixo estratégico



- **Eixo V** – Garantir a sustentabilidade das iniciativas de literacia em saúde.
  - Que medidas propõe para garantir a sustentabilidade das Boas Práticas de literacia em saúde (já validadas como tal)?

