

Mike de Almeida Marques

PHR Personal Health Records



Universidade da Beira Interior

Departamento de Informática

Junho 2010

Mike de Almeida Marques

PHR Personal Health Records



*Dissertação submetida ao Departamento de Informática para avaliação
dos requisitos do grau de mestre em Engenharia Informática - Ramo Redes e Multimédia.*

*Orientado pelo Professor Doutor Pedro Araújo,
Professor Auxiliar do Departamento de Informática
da Universidade da Beira Interior, Covilhã, Portugal*

Universidade da Beira Interior
Departamento de Informática
Junho 2010

Agradecimentos

Apesar da solidão que envolve qualquer trabalho de investigação, estes reúnem o contributo de várias pessoas. Tenho a agradecer a essas pessoas pela ajuda e disponibilidade ao longo destes muitos meses de elaboração desta dissertação de Mestrado. Assim, começo por agradecer ao meu orientador, Professor Pedro Araújo por todo o tempo, confiança, disponibilidade, sabedoria, orientação, apoio e incentivo prestados.

Não posso, também, deixar de agradecer às pessoas mais importantes da minha vida. À minha família, pais, amigos e namorada pelo apoio incondicional que sempre me deram. Sei que estão orgulhosos de mim e todo este trabalho é dedicado em grande parte a todos vós. Quero agradecer especialmente aos meus pais por terem suportado os encargos dos meus estudos, e pela confiança que me inculiram ao longo dos meus anos de vida e estudo.

Fica um agradecimento para os meus professores e colegas de curso que ao longo do meu percurso me ajudaram e me transmitiram a sabedoria e os conhecimentos que adquiri, sem os quais seria impossível a concretização desta dissertação.

Por último gostaria de agradecer a todos aqueles de alguma forma me foram ajudando através de discussão e diálogo que desencadearam ideias ao longo de todo este tempo de trabalho.

A todos, os meus sinceros agradecimentos.

Resumo

Nesta dissertação, pretende apresentar-se uma proposta baseada numa solução PHR (PHR-Personal Health Records) para resolver os problemas inerentes à crescente quantidade de informação de saúde que é gerada pelas instituições de saúde relativamente a cada indivíduo de forma independente e dispersa gerando "*ilhas de informação*" e "*fragmentos de dados*" [1].

O conceito PHR existe e tem potencial mas, as soluções desenvolvidas não seguem directrizes comuns, não existindo consenso entre os desenvolvedores destas soluções. Assim, é também objectivo deste trabalho apresentar uma lista de directrizes a seguir pelas aplicações PHR. Estas directrizes abrangem essencialmente aspectos como o tipo de informações a ser contemplada, a segurança e confidencialidade dos registos e operações sobre eles efectuadas, gestão de acessos, serviços a disponibilizar e formas de acesso.

É pretendida também, a elaboração de uma proposta de implementação de PHR global onde cada utente de um sistema de saúde, como o Sistema Nacional de Saúde, tenha à disposição uma conta PHR num contexto regional ou nacional à qual as instituições e profissionais de saúde tenham acesso. Como complemento prático da dissertação, foi também desenvolvido um protótipo daquilo que poderá ser o sistema pretendido e descrito no trabalho ou, pelo menos, uma primeira abordagem.

A elaboração desta dissertação, iniciou-se com a investigação dos conceitos em redor do tema e das soluções já desenvolvidas para o mercado, sendo que, estas aplicações irão servir de base para a concretização dos objectivos descritos. Este trabalho resume os desenvolvimentos já efectuados nesta área de investigação, descrevendo os problemas inerentes e os aspectos descurados.

Abstract

In this dissertation, it is intended the presentation of a proposal solution based on PHR (PHR - Personal Health Records) to solve the problems inherent in growing amount of health information that is generated by health agencies for each individual on an independent and dispersed way which generates "*information islands*" and "*data fragments*" [1].

The PHR concept exists and has potential, but the proposed solutions do not follow common guidelines, there is no consensus between the developers of these solutions. Thus, another objective of this work to prepare and submit a list of guidelines / standards that must be followed by applications PHR. These guidelines mainly cover aspects such as the type of information that must be met, the security and confidentiality of records and operations performed on them, access management, services and ways to provide access.

It is also intended to prepare a proposal to implement a comprehensive PHR that each user of a health system, such as the National Health System will have at its disposal a PHR account a context that may be regional or national to which the institutions and health professionals may have access. To complement the practical work, we will also develop a prototype of what may be the intended system described in the work or, at least, a first approach.

The preparation of this work, began with the research of the concepts around the subject and the solutions already developed for the market, being that these applications will provide the basis for achieving the above objectives. This paper summarizes the developments already made in this area of investigation, when describing the problems and issues neglected.

Acrónimos

AAFP: *American Academy of Family Physicians*

AAMRL: *American Association of Medical Record Librarians*

AHIC: *American Health Information Community*

AHIMA: *American Health Information Management Association*

AJAX: *Asynchronous Javascript And XML*

AMRA: *American Medical Record Association*

ANSI: *American National Standards Institute*

ARLNA: *Association of Record Librarians of North America*

ASP: *Active Server Pages*

BD: *Base de Dados*

BOK: *Body of Knowledge*

DICOM: *Digital Imaging Communications in Medicine*

EHR: *Electronic Health Record*

ePCI: *Processo Clínico Individual Completo*

eRPS: *Registos Pessoais de Saúde Electrónicos*

FORE: *Foundation of Record Education*

HIM: *Health Information Management*

HIPAA: *Healthcare Insurance Portability and Accountability Act*

HIT: *Health Information Technology*

HL7: *Health Level Seven*

HTML: *Hyper Text Markup Language*

IDE: *Integrated Development Environment*

IIS: *Internet Information Services*

IMC: *Índice de Massa Corporal*

OSI: *Open Systems Interconnection*

PHR: *Personal Health Record*

SGBD: *Sistema de Gestão de Bases de Dados*

SNS: *Sistema Nacional de Saúde*

UHR: *Universal Health Record*

XML: *Extended Markup Language*

Conteúdo

Conteúdo	xi
Lista de Figuras	xv
Lista de Tabelas	xvii
1 Introdução	1
1.1 Objectivos	2
1.2 Motivação	3
1.3 Estrutura da dissertação	5
2 Termos, definições e conceitos	7
2.1 AHIMA - American Health Information Management Association . .	7
2.2 HL7 - Health Level 7	8
2.3 Markle Foundation	9
2.4 AHIC - American Health Information Community	9
2.5 HIM - Health Information Management	9
2.6 HIPAA - Healthcare Insurance Portability e Accountability Act	10
2.7 Registo de saúde	11
2.8 Registo em suporte de papel	12
2.9 Electronic Health Record - EHR	12
2.10 Práticas utilizadas na gestão da informação de saúde	13
2.11 Personal Health Record - PHR	14
2.12 Tipos de PHR (plataformas)	19

2.13	Arquitecturas de PHR	23
2.13.1	Modelo em que o indivíduo é o integrador	24
2.13.2	Modelo com intermediário	25
2.13.3	Modelo com sistema de saúde integrado	28
2.14	Universal Health Record - UHR	29
3	Análise das soluções existentes no mercado	31
3.1	MyMedicalRecords.com	37
3.1.1	Tabela de características	37
3.1.2	Acessos à conta MyMedicalRecords	37
3.2	Medefile	39
3.2.1	Tabela de características	39
3.2.2	DHP - Digital Health Profile	40
3.2.3	MedeVault	40
3.2.4	MedeDrive	40
3.2.5	ECS - Emergency Call Service	41
3.3	MediKEEPER	42
3.3.1	Tabela de características	43
3.4	PersonalMD	44
3.4.1	Tabela de características	45
3.5	TeleMedical.com	46
3.5.1	Tabela de características	47
3.6	MyALERT	48
3.6.1	Tabela de características	49
3.7	Google Health	49
3.7.0.1	Tabela de características	52
3.7.1	Ligação com outros serviços	52
3.7.1.1	Aplicações dedicadas á importação de registos médicos	53

3.7.1.2	Aplicações dedicadas á exploração de medicamentos e tratamentos	56
3.7.1.3	Aplicações dedicadas á converção de registos em papel para o formato digital	58
3.7.1.4	Aplicações dedicadas á prevenção e diagnóstico de doenças	58
3.7.1.5	Aplicações dedicadas á partilha de registos entre utentes e/ou profissionais de saúde	60
3.8	Microsoft HealthVault	62
3.8.0.6	Tabela de características	64
3.8.1	Ligação com outros serviços	64
3.9	O que temos em Portugal?	72
3.9.1	ePCI - Processo Clinico Individual Completo	73
3.9.1.1	Tabela de características	76
3.9.2	Meu SAPO Saúde	76
3.9.2.1	Características e funcionalidades	77
3.9.2.2	Escalabilidade e evolução no futuro	80
3.9.2.3	Tabela de características	81
3.9.2.4	Apreciação geral	81
3.10	Visão geral sobre o PHR hoje	83
3.10.1	Google Health Vs Microsoft HealthVault	83
3.10.2	Qual destas duas soluções é ideal?	85
3.10.3	Vantagens dos PHR actuais	86
4	Proposta de solução	89
4.1	Análise das plataformas e soluções existentes	89
4.1.1	PHR baseado na Web	89
4.1.2	PHR baseado em dispositivos móveis (Smart Phone)	90
4.1.3	PHR baseado em suporte portátil (Pen, smart card, etc.)	91
4.1.4	Qual a plataforma ideal para o PHR do futuro?	91
4.1.5	Qual a solução actual a tomar como referência?	91

4.2	Proposta de directrizes a seguir em PHR	92
4.2.1	Legislação de segurança	94
4.2.2	Directrizes/Normas	94
4.3	Proposta de solução: eRPS	98
4.3.1	Arquitectura	98
4.3.1.1	Modelo 3-Tier	98
4.3.1.2	Arquitectura (Arquitectura cliente-servidor orientada para Web)	101
4.3.1.3	Acessibilidade ao eRPS	102
4.3.1.4	Armazenamento de informação com o eRPS	104
4.3.1.5	Troca de informação entre o eRPS e aplicações de parceiros	105
4.3.2	Integração com o Sistema Nacional de Saúde (SNS)	107
4.3.2.1	Arquitectura eRPS-SNS descentralizada	108
4.3.2.2	Arquitectura eRPS-SNS semi-centralizada	110
4.3.2.3	Arquitectura eRPS-SNS centralizada	111
4.4	Trabalho prático realizado	112
4.4.1	Ambiente, aplicações, ferramentas e frameworks utilizados	112
4.4.2	Estruturação da informação e funcionamento da aplicação	114
4.4.3	A aplicação	121
4.4.3.1	Login	121
4.4.3.2	Perfil Geral	122
4.4.3.3	Condição, Medicação, Alergias, Procedimentos, Resultados de testes, Imunizações e Seguros	124
4.4.3.4	Ficheiros e imagens	125
4.4.4	Resultados e trabalho a desenvolver	126
5	Conclusões	129
	Bibliografia	131

Lista de Figuras

2.1	Modelo em que o indivíduo é o integrador (adaptado [6]).	24
2.2	Modelo com vendedor integrador (adaptado [6]).	26
2.3	Modelo com uso de apontadores (adaptado [6]).	27
2.4	Modelo com sistema de saúde integrado (adaptado [6])	28
3.1	Interface geral do Google Health. Screenshot de [16]	50
3.2	Rede de serviços do Google Health, retirado de http://e-caremanagement.com	53
3.3	Interface geral do MS HealthVault, retirado de http://www.hitsphere.com	63
3.4	Rede de serviços do MS HealthVault (retirado de http://www.aseantic.com).	65
3.5	Interface geral do Meu SAPO Saúde. Screenshot de [20]	82
4.1	A confusão em torno do PHR (retirado de http://blog.myphysicaltherapyspace.com).	92
4.2	Modelo 3-Tier	99
4.3	Arquitetura do eRPS	102
4.4	Acessibilidade ao eRPS	103
4.5	Armazenamento de informação com o eRPS	105
4.6	Rede de serviços do eRPS	107
4.7	Arquitetura eRPS-SNS Descentralizada	109
4.8	Arquitetura eRPS-SNS Semi-Centralizada	110
4.9	Arquitetura eRPS-SNS Centralizada	111

4.10	Classe Utilizador. Gerado com MS Visual Studio	115
4.11	Classe Perfil Geral. Gerado com MS Visual Studio	116
4.12	Classe Medicacao. Gerado com MS Visual Studio	116
4.13	Classe Medicacao. Gerado com MS Visual Studio	117
4.14	Classe Alergias. Gerado com MS Visual Studio	117
4.15	Classe Procedimentos. Gerado com MS Visual Studio	118
4.16	Classe ResultadosTestes. Gerado com MS Visual Studio	118
4.17	Classe Imunizacao. Gerado com MS Visual Studio	119
4.18	Classe Seguros. Gerado com MS Visual Studio	119
4.19	Classe FicheirosImagens. Gerado com MS Visual Studio	120
4.20	Página de login. Screenshot do protótipo desenvolvido.	121
4.21	Perfil Geral. Screenshot do protótipo desenvolvido.	122
4.22	Página de edição do perfil. Screenshot do protótipo desenvolvido. . .	123
4.23	Condição. Screenshot do protótipo desenvolvido.	124
4.24	Página de criação de registos de condições. Screenshot do protótipo desenvolvido.	125
4.25	Página de upload de ficheiros e imagens. Screenshot do protótipo desenvolvido.	126

Lista de Tabelas

2.1	Tabela de características das definições (adaptado [1]). *Legenda: M1-Markle; A2-AHIMA; A3-AHIC; H4-HL7.	17
3.1	Tabela de características MyMedicalRecords.com [1], [10]	37
3.2	Tabela de características Medefile [1], [11]	39
3.3	Tabela de características MediKEEPER [1], [12]	43
3.4	Tabela de características PersonalMD [1], [13]	45
3.5	Tabela de características TeleMedical.com [1], [14]	47
3.6	Tabela de características MyALERT [15]	49
3.7	Tabela de características Google Health [16]	52
3.8	Tabela de características MS HealthVault (baseada em informação de [17]).	64
3.9	Tabela de características ePCI [19]	76
3.10	Tabela de características Meu SAPO Saúde. Baseda na informação de [20]	81

Capítulo 1

Introdução

Actualmente, em todo o mundo, os sistemas PHR são ainda usados por um numero muito reduzido de pacientes. Mas, após acontecimentos trágicos é possível verificar-se o quanto é que um sistema de PHR a funcionar a grande escala pode ser desejável. Foi o caso dos Estados Unidos da América que em 2005 viu os furacões Katrina e Rita destruir os registos de saúde em suporte papel armazenados em instituições e nas casas de quem ficou desalojado e perdeu tudo. Como consequência, gerou-se um cenário caótico em que milhares de pessoas procuraram atendimento médico por todo o país sem ter em sua posse informações básicas de saúde tais como medições ou dosagens medicamentosas, que são dados cruciais em situações de risco em que o tempo de acesso a esses dados pode mesmo estabelecer a diferença entre a vida e a morte. Foi assim, que depois de perceber os perigos a que estão expostos os registos em papel que a AAFP em colaboração com a cidade de New Orleans e a Intel, entre outros, criou o programa KatrinaHealth (<http://www.katrinahealth.org>) com o objectivo de desenvolver rapidamente registos de saúde electrónicos para os deslocados devido aos furacões [2].

Desde o lançamento do KatrinaHealth que outras organizações de saúde nos Estados Unidos da América, nomeadamente a Medicare e Medicaid, começaram a pensar na segurança, rapidez, portabilidade e privacidade que o PHR pode oferecer, acelerando assim consideravelmente o desenvolvimento e utilização do PHR [2]. Actualmente, existem no sector privado, mais de 70 soluções de PHR disponíveis comercialmente e este numero continua a subir.

1.1 Objectivos

É objectivo desta dissertação, investigar e explorar todos os conceitos e posição dos principais organismos que giram em torno da temática PHR, com o intuito de fazer um levantamento do estado-da-arte para conhecer as várias vertentes das suas possíveis utilizações e posta em prática. Assim sendo, foi elaborado um plano de trabalho com as seguintes fases principais:

- Identificação do problema e investigação de todos os conceitos relacionados com o PHR, assim como as instituições e autoridades de forma a poder compreender o que é esperado de um PHR.
- Estudo e comparação das principais aplicações existentes no mercado com o objectivo de perceber as vantagens e desvantagens das suas implementações e conhecer os vários modelos arquitecturais.
- Apresentação de directrizes e arquitecturas a seguir no futuro pelos desenvolvedores de PHR e das possibilidades arquitecturais a seguir. Apresentar-se-à também nesta fase uma proposta de PHR global com conexão a um sistema de saúde como o Sistema Nacional de Saúde. Como complemento, será desenvolvido um protótipo do que poderá exemplificar as bases do futuro do PHR.
- No final de todo o desenvolvimento, será o momento de analisar o que o novo modelo poderá trazer de novo (vantagens e problemas) comparando-o com as aplicações existentes. Será também importante olhar para esta nova definição com uma perspectiva futura do que poderá ser acrescentado ou melhorado posteriormente.

Desta forma, todo o processo de investigação e implementação aborda o tema tanto pela perspectiva presente como futura, pois só com base nestas comparações será possível definir directrizes e traçar o perfil do sistema PHR com as características exigidas actualmente e para um futuro próximo.

1.2 Motivação

Porque definir, desenvolver e implementar PHR?

A ideia de guardarmos os nossos registos pessoais de saúde para facilitar o acesso aos serviços de saúde e o funcionamento dos mesmos não é nova, pois todo o utente tem em sua posse pelo menos um boletim de vacinas. Para além deste tipo de registo a grande maioria das pessoas guarda algumas cópias de exames ou outros episódios relacionados com a sua saúde pessoal, mas por mais preocupado e empenhado que um indivíduo seja em guardar todos estes documentos, o seu historial de saúde nunca é completo. Isto acontece também a nível institucional e até dos próprios sistemas de saúde, em que cada instituição ou serviço de saúde é completamente independente dos outros no que respeita à informação gerada, já que não a partilham entre si gerando "*ilhas de informação*"[1] e "*fragmentos de dados*"[1] que ficam soltos. Assim, a implementação de uma iniciativa destas facilita em muito o uso e compreensão de todo o historial médico de um indivíduo tanto por profissionais de saúde como pelo próprio utente. Mas, constata-se na prática que apesar das suas evidentes vantagens, os sistemas existentes não são suficientemente satisfatórios, principalmente no que diz respeito a integração com os registos electrónicos de saúde (Electronic Health Records - EHR) e segurança na sua utilização. Apesar destes problemas e da falta de adopção de uma arquitectura consensual e directrizes comuns globais por parte dos desenvolvedores dos sistemas PHR, as aplicações até hoje concebidas têm uma enorme relevância não só na generalização deste novo conceito como também desempenham o papel de base de estudo para uma arquitectura a pôr em prática num futuro que se espera próximo.

As evoluções tecnológicas foram sentidas também na área da saúde, contribuindo para a utilização de dados que proporcionaram o seu avanço em vários aspectos. É de notar o acelerar da ciência médica no que diz respeito a investigação patológica, o crescente aparecimento de meios complementares de diagnóstico ou o processamento imagiológico. Também a própria Internet trouxe facilidades no sentido da pesquisa por parte do cidadão comum com o objectivo de estar informado, em como se manter saudável ou identificar sintomas que por vezes parecem inofensivos mas que são indícios de que algo pode estar errado em relação á sua saúde. Mas o contributo das novas tecnologias neste campo não ficou por aqui, os registos médicos e clínicos relativos ao paciente também evoluíram. Assim, as informações

personais dos doentes geradas, deixaram de estar guardadas apenas na memória e apontamentos do médico ou do próprio utente para passarem a ser armazenadas em bases de dados de suporte electrónico.

É óbvio que se torna indispensável e prudente que cada indivíduo possua registos legais relativos à sua saúde, sejam eles documentos avulsos em suporte papel ou electrónicos. Mas, sem sombra de dúvida que seria muito mais prático aceder a um sistema electrónico onde é possível encontrar um historial completo e estruturalmente organizado segundo normas bem definidas. Assim, torna-se evidente a necessidade de disponibilizar registos electrónicos de todo o historial clínico do utente, tendo ele próprio total controlo dos mesmos. Desta forma, também os profissionais de saúde vêem o seu trabalho facilitado e com maior eficácia, podendo mesmo tornar-se crucial em casos de urgência, mas estes registos devem ser seguros, fáceis de actualizar pelo seu detentor e também pelas instituições de saúde a que recorra e de fácil acesso em qualquer momento e em qualquer lugar. Foi com estes objectivos de centralização dos sistemas de saúde e unificação de registos que surgiu o conceito de PHR.

1.3 Estrutura da dissertação

De seguida apresenta-se a estrutura desta dissertação, descrevendo de forma sucinta o conteúdo de cada um dos capítulos.

Capítulo 1: Introdução. Aqui são descritos os objectivos, motivação e estrutura da dissertação.

Capítulo 2: Termos, definições e conceitos. Neste capítulo foi feita investigação sobre os termos, definições e conceitos que giram em torno da temática do PHR. Referem-se também plataformas de suporte a estes sistemas e as organizações mais influentes.

Capítulo 3: Análise das soluções existentes no mercado. Esta fase do trabalho corresponde ao levantamento acerca do estado-da-arte com descrições particulares das soluções mais importantes que surgiram no mercado nos últimos anos. Análise do PHR em Portugal e dos passos dados. Comparação entre as duas aplicações PHR mais populares da actualidade.

Capítulo 4: Proposta de solução. Apresenta-se neste capítulo uma proposta de directrizes a ser tomada em conta na construção de PHRs e manutenção dos seus registos. Foi efectuado o desenvolvimento prático de um protótipo com base na proposta teórica apresentada.

Capítulo 5: Conclusões. Conclusões gerais acerca da actualidade do PHR. Considerações acerca do trabalho prático desenvolvido e previsão acerca do que se irá desenrolar tecnológica e politicamente num futuro próximo.

Capítulo 2

Termos, definições e conceitos

Antes de começar a referir e discutir o PHR, é conveniente dar uma vista de olhos nas noções e definições básicas relacionadas com esta temática. Conveniente será também, fazer referência às entidades mais importantes que estão envolvidas com a evolução do PHR tal como a AHIMA, HL7, Markle Foundation e AHIC.

2.1 AHIMA - American Health Information Management Association

A AHIMA conta com mais de oito décadas de história e o seu início remonta ao ano de 1928, época em que o American College of Surgeons fundou a Association of Record Librarians of North America (ARLNA) com o objectivo de criar e organizar padrões na organização e gestão dos registos clínicos nos hospitais e outras instituições de saúde. Mas, esta organização esteve ao longo do tempo em constante progressão relativamente á gestão de registos médicos, o que alegadamente explica o facto de ter mudado de nome por três vezes ao longo da sua história. Primeiro em 1938, quando se tornou na American Association of Medical Record Librarians (AAMRL). Depois, em 1970 a associação tornou-se na American Medical Record Association (AMRA). E finalmente, foi em 1991 que passou a ter a actual designação de American Health Information Management Association (AHIMA) [7].

A associação AHIMA, criou ainda no ano de 1962 a Foundation of Record Education (FORE) como sua própria subsidiária e beneficiária, sendo esta uma entidade com carácter de beneficência e educacional. Inicialmente, o seu propósito

focava-se na angariação de livros para a biblioteca da AHIMA para que estes estivessem disponíveis para os estudantes da área da gestão de registos médicos designada por HIM - Health Information Management. Actualmente, esta fundação tem por missão a regulação da área de desenvolvimento profissional e investigação HIM e é reconhecida pela excelência na liderança de informação sobre saúde, política, apoia a educação e investigação para a indústria da saúde e do público. A fundação ainda efectua contribuições para a Body of Knowledge (BOK) e já conta com mais de 53 mil artigos publicados [7].

Assim, a AHIMA concentra-se em apoiar os profissionais de saúde iniciantes, actuando geralmente nos centros de arquivo médicos em hospitais de referência de forma a proporcionar que as instituições de saúde prestem um bom serviço ao consumidor [7].

É sabido que desde 2009, a associação conta com cerca de 56.000 membros nos Estados Unidos que se dividem pelas suas quatro distintas áreas de actuação. Estas quatro áreas de actuação apresentam-se como sendo [7]:

- Gestão de registos de saúde (HIM - Health Information Management)
- Codificação da informação
- Análise de dados
- Privacidade

2.2 HL7 - Health Level 7

A HL7 é uma organização sem fins lucrativos fundada em 1987 acreditada pela ANSI, que se dedica à padronização e universalização da linguagem médica [8]. Curiosamente, o seu nome foi adoptado com referência à sétima camada do modelo de comunicação em redes informáticas, o Modelo OSI. Esta correspondência prende-se no facto de ser esta camada lógica do modelo OSI que desempenha o papel de interface com o utilizador, permitindo a compreensão da informação apresentada [8].

Como sabemos, a informação trocada entre instituições médicas por exemplo acerca de pacientes, medicamentos ou pesquisas contém grande abundância de

termos técnicos médicos. O objectivo da HL7 é eliminar a necessidade de conversores para estes termos e standardizá-los facilitando a comunicação e compreensão neste sector. Assim, a interoperabilidade entre instituições relativamente aos EHRs melhora o atendimento, otimiza fluxos de trabalho, reduz ambiguidades e reforça a transferência de conhecimentos entre todos [8].

2.3 Markle Foundation

A Markle Foundation nasceu para potencializar e ajudar a dinamizar as tecnologia da informação no sentido de resolver importantes necessidades públicas, principalmente nas áreas da saúde e da segurança nacional. Esta fundação pretende, com o seu trabalho, melhorar a vida e o bem-estar dos cidadãos, dando especial atenção à sua privacidade [24].

A Markle defende que a informação de saúde, considerada sensível, deve ser acedida pelas pessoas certas e no momento certo, de forma a não comprometer a proteção de privacidade do cidadão [24].

2.4 AHIC - American Health Information Community

A AHIC é um órgão consultivo federal norte-americano, nascido em 2005 à disposição da Secretaria do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos EUA. O seu objectivo é a consultoria, promoção do desenvolvimento e adoção da tecnologia de informação em saúde [25].

2.5 HIM - Health Information Management

A prática denominada por Gestão de Registos de Saúde (Health Information Management) tem os seus padrões de standardização criados com o surgimento da AHIMA e engloba toda a manutenção e actualização de registos de saúde por meios tradicionais e electrónicos em hospitais, centros clínicos, serviços de saúde, companhias de seguros de saúde e outros serviços que prestam cuidados de saúde [7]. Com o constante crescimento da área das tecnologias da informação, o uso de

ferramentas electrónicas é fulcral e facilita imenso processos de gestão de documentos. Isto acontece também no mundo médico, já que esta é uma área que funciona com base em muita documentação. Os processos tradicionais estão já desde há algum tempo em fase de transição para uma gestão electrónica que se torna mais eficiente com o uso dos registos de saúde electrónicos (Electronic Health Records - EHR).

Este efeito é constatado principalmente nos Estados Unidos, onde o processamento electrónico de registos pessoais de saúde está mais desenvolvido, e ferramentas deste género são descritas pelos profissionais como fundamentais na prestação de serviços de saúde incrementando a qualidade destes. Estes profissionais de saúde manipulam dados de ordem clínica, epidemiológica, demográfica, de seguros de saúde e até financeiros, o que exige um bom planeamento administrativo dos planos e políticas de saúde, identificar necessidades futuras e actuais e ainda usar os sistemas informáticos para recolha, armazenagem, uso e transmissão de dados [1].

2.6 HIPAA - Healthcare Insurance Portability e Accountability Act

A HIPAA é uma lei de direitos civis promulgada pelo Congresso Americano em 1996 e que entrou em vigor em 2003 [3]. Esta lei prevê regras de privacidade atribuindo aos pacientes o direito de controlar quem tem acesso aos seus registos e informações de saúde. Assim sendo, qualquer prestador de serviços clínicos ou seguradora é obrigado a promover a segurança, protecção e privacidade destas informações sob pena de enfrentar as sanções previstas pela HIPAA. Esta lei apenas é aplicada às empresas de saúde, seguradoras e centros de processamento de informações dos EUA [3].

Nota:

Durante a investigação, verificou-se que em Portugal não existe legislação que diga respeito especificamente á segurança e confidencialidade da informação pessoal clínica em PHR. No entanto, verificou-se que existe legislação vigente que abrange a informação de saúde de forma geral assegurando o direito ao respeito da confidencialidade através das seguintes leis:

- Lei de Bases da Saúde, Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto [4]
- Lei da Protecção de Dados Pessoais, Lei n.º 67/98, de 26 de Outubro [5]

2.7 Registo de saúde

Também designado de Registo ou Processo Clínico, um Registo de Saúde é o conjunto de informações e dados recolhidos durante a vida de um indivíduo, que foram sendo registados pelos vários serviços do sistema de saúde a que recorreu. Por definição, um registo de saúde é algo pessoal, tornando-se assim propriedade do utente e não do serviço de saúde [1].

Em Portugal, a legislação diz que *"A informação de saúde, incluindo os dados clínicos registados, resultados de análises e outros exames subsidiários, intervenções e diagnósticos, é propriedade da pessoa, sendo as unidades do sistema de saúde os depositários da informação, a qual não pode ser utilizada para outros fins que não os da prestação de cuidados e a investigação em saúde e outros estabelecidos pela lei"* [1]. Concluindo a ideia da legislação, podemos então dizer que os Registos de Saúde devem ser de fácil acesso, edição e transporte por parte do seu proprietário, que é também dono do seu processo clínico nas entidades que os compilam, devendo ter também acesso a esse mesmo processo.

Segundo Stanley Joel Reiser - autor, especialista e investigador de ética em medicina e professor de Humanidades e Tecnologia em Saúde da University of Texas Health Science Center em Houston - os registos de saúde são gerados para *"recordar observações, informar outros, instruir alunos, adquirir conhecimento, monitorizar performance e justificar intervenções"*, realçando assim a importância deste tipo de informação tanto no âmbito do profissional de saúde como no âmbito do doente, mas também foca o aspecto da investigação. É também nesse âmbito que a legislação desempenha um importante papel. Pois, os dados clínicos de alguém podem ser usados com fins de investigação, mas as informações identificadoras do indivíduo devem ser ocultadas.

Aos registos electrónicos gerados e compilados nas instituições dá-se a designação genérica de Electronic Health Record - EHR. Alguns preferem a designação de *Processo Electrónico*.

É de tomar em conta que a definição de registo de saúde abrange os registos em

suporte de papel e também os registos electrónicos [1].

2.8 Registo em suporte de papel

Um registo em papel, tal como o nome indica, é um conjunto de anotações e exames escritos ou impressos em papel. O papel traz uma série de inconvenientes, por exemplo, ao nível da degradação natural do próprio material e das anotações nele registadas, tenham elas sido impressas ou escritas á mão [1]. Para além disso, os registos escritos á mão trazem sempre com eles o problema da possibilidade de ilegibilidade ou má leitura de informação por parte de quem a lê devido ás variações de caligrafia. E é de conhecimento comum que os médicos têm geralmente uma caligrafia algo difícil de interpretar, que dá origem ao conhecido termo português *letra de médico*.

Outros inconvenientes estão subjacentes, como a impossibilidade de alteração dos dados já registados anteriormente que por consequência faz com que nova informação tenha de ser adicionada aumentando o volume físico do registo. Quanto mais volumoso, mais difícil se torna a sua consulta ou pesquisa mesmo que estejam organizados segundo critérios como datas ou tipo de registo [1]. A própria segurança destes documentos também fica comprometida com a possibilidade do fácil acesso aos arquivos ou quando circulam pela instituição de saúde á vista de terceiros como por exemplo outros doentes, profissionais de saúde, administrativos ou até visitantes.

2.9 Electronic Health Record - EHR

Os registos de saúde electrónicos são considerados como uma evolução da manutenção de registos clínicos e de saúde. Os EHR são por um lado muito apoiados, mas por outro olhados com alguma desconfiança não só pela comunidade médica profissional mas também pelo público em simultâneo, originado alguma preocupação e discussão [1].

Um registo de saúde electrónico contém toda a informação desse mesmo registo em suporte papel. Este tipo de registo surgiu com o objectivo de contornar os inconvenientes logísticos e organizativos constantemente presentes em qualquer arquivo

físico. Para além disso, possibilitam o armazenamento, introdução, consulta, edição e ainda a partilha dos dados neles contidos [1].

2.10 Práticas utilizadas na gestão da informação de saúde

Saúde com qualidade e segurança exigem disponibilidade e qualidade dos registos em qualquer momento de forma a possibilitar suporte ao paciente e a tomada de decisões do sistema de saúde. Ainda não existe um consenso no que diz respeito aos padrões documentais e conteúdos essenciais, mas a interligação destes dois aspectos é fulcral para o futuro da qualidade dos serviços de gestão de informação de saúde. Dito isto, denota-se que todas as fases do sistema de saúde devem ser desempenhadas da melhor forma por cada um dos profissionais intervenientes no processo para que a qualidade da informação registada seja a melhor, o que requer um modelo de gestão de qualidade. A AHIMA define que existem quatro processos-chave para um bom Modelo de Gestão de Qualidade [7]:

1. Aplicação (application) - a finalidade para a qual os dados são reunidos ou coleccionados.
2. Colecção (collection) - processos pelos quais a informação (registos) é reunida.
3. Armazenamento (warehousing) - processos e sistemas utilizados para o armazenamento e manutenção dos dados.
4. Análise (analysis) - processo de compilação dos dados em informações utilizadas para uma aplicação.

A AHIMA refere ainda que cada um destes processos-chave deve ser analisado segundo os dez seguintes critérios [7]:

1. Precisão (accuracy) - Os dados são corretos e a informação representada é válida.
2. Acessibilidade (accessibility) - Os dados devem ser de acesso fácil e acedidos de forma legal (com permissões cedidas para tal).
3. Perceptibilidade (comprehensiveness) - Toda a informação necessária está presente. Garantir que as limitações documentais estão previstas.

4. Consistência (consistency) - Os registos devem ser fiáveis, acessíveis e correctamente visíveis em todas as aplicações.
5. Actualização (currency) - Os dados devem estar sempre actualizados. A data funciona como um valor de referência e é considerado actual para um ponto específico no tempo. Um dado está actualizado se for actual para um determinado ponto no tempo. Está desactualizado se foi actual em algum ponto anterior no tempo, ou seja, incorrecto no presente.
6. Definição (Definition) - Devem ser dadas definições claras de forma a que os utilizadores percebam o real significado da informação contida em determinado registo. Assim, cada elemento deve ter um significado claro e com valores aceitáveis (dentro de parâmetros válidos).
7. Granularidade (granularity) - Os atributos e valores dos dados deve ser definidos a um nível correcto de detalhe.
8. Precisão (precision) - Os valores dos dados deve ser grande o suficiente para apoiar a aplicação ou processo.
9. Relevância (relevancy) - Os dados têm relevância para o desempenho do processo ou nos propósitos para as quais foram recolhidos.
10. Temporalidade (timeliness) - A temporalidade é determinada pela forma como os dados estão a ser utilizados e em que contexto contexto.

2.11 Personal Health Record - PHR

O termo "Registo Pessoal de Saúde", ou, Personal Health Record, não é recente. O termo surge pela primeira vez em Junho de 1978 num artigo publicado pelo PubMed. É também esta mesma entidade que verificou num estudo que a grande maioria das publicações científicas em torno do tema PHR surgem apenas a partir de 2000 [1].

"Um Registo Pessoal de Saúde é um recurso electrónico, universalmente disponível e durante toda a vida, contém informação de saúde necessária para que os indivíduos tomem decisões relativas ao seu estado de saúde. Os indivíduos são donos e gerem a informação do seu PHR, a qual provém tanto dos prestadores de saúde como do próprio

indivíduo. O PHR é mantido num ambiente seguro e privado, sendo o indivíduo quem determina os direitos de acesso. O PHR separa-se e não substitui o registo legal de qualquer entidade prestadora de cuidados." [1] Esta é a definição da American Health Information Management Association - AHIMA que é uma quase autoridade no que respeita a ética e informação médica. Mas esta definição não é única, ainda não existe consenso sobre todas as características que devem ser observadas por um PHR, o que faz com que não exista um standard a ser seguido pelos desenvolvedores deste tipo de sistemas, nomeadamente a nível de interface gráfica, portabilidade, comunicação, etc [1]. Isto faz com que inúmeras questões estejam ainda em aberto criando oportunidades de investigação.

A definição da AHIMA foi das primeiras a serem publicadas, e desde então, outras entidades definiram o PHR de forma ligeiramente diferente. Mas todas as definições que surgiram concordam em relação aos seguintes aspectos fulcrais [1]:

- o sistema é centrado no utente/doente
- suporte totalmente electrónico
- faz recolha e gestão dos dados tanto de saúde como de doença

Apesar disto, o conceito de PHR continua mal definido, até porque o termo é aplicado tanto a sistemas electrónicos como em papel o que suscita algumas dúvidas apesar de nos últimos anos estar mais associado a sistemas electrónicos. Esta associação faz todo o sentido, até porque o PHR em papel tem tendência a desaparecer e a dar lugar aos sistemas electrónicos tal como em muitas outras áreas [1].

É fácil confundir os termos PHR e EHR (electronic health register) mas eles não são a mesma coisa, o PHR é um sistema de software construído com o intuito de armazenar e gerir os EHR para utilização tanto dos profissionais de saúde como dos próprios utentes. Os prestadores de saúde são legalmente obrigados a registar os cuidados prestados, estas notas ou registos são os EHR, mas em nenhum país por enquanto é obrigatório que o utente armazene as suas informações pessoais de saúde num sistema PHR [1].

A Markle Foundation, a American Health Information Community (AHIC) e o Health Level 7 (HL7) têm também, nestes últimos anos, contribuído para a definição de PHR. Apresentam-se na Tabela 1 as semelhanças e diferenças evidenciadas nas

definições destas quatro organizações, que foram publicadas pela própria Markle Foundation num relatório de Julho de 2003, com o título "Markle Foundation Connecting for Health: A Public-Private Collaborative The Personal Health Working Group"(PHWG) [1].

CARACTERÍSTICAS	M1*	A2*	A3*	H4*
CONTEÚDO				
Informação de toda a vida	X	X	X	
Registos sumários e histórico de medicação			X	
Informação demográfica do detentor				X
Informação de contacto				X
Informação de seguros				X
Conjunto comum de elementos de dados		X		X
Dados com termos e vocabulários standardizados		X		
FONTES				
Permite ao paciente aprovar downloads do(s) fornecedor(es) de informação para o PHR		X		X
Facilita elaboração de relatório de sintomas e outras preocupações organizado cronologicamente				X
CARACTERÍSTICAS				
Não há uma definição standard ou especificação funcional para caracterizar um PHR			X	
Um PHR deve ter integridade de dados: a fonte e idade dos dados deve ser citada	X	X		X
O paciente não pode alterar ou destruir dados criados por outros sistemas	X	X		
O paciente possui e gere a informação do PHR		X		
O consumidor e entidades autorizadas acedem ao PHR em qualquer altura e em qualquer lugar	X	X		
FUNÇÕES				
Serve de recurso de informação de saúde para ajuda nas decisões dos indivíduos		X		X
Captura, armazena e processa dados		X		X
Interacção com envolvidos nos cuidados de saúde (marcar consultas, renovar prescrições, etc.)		X		X
CARACTERÍSTICAS TÉCNICAS				
Mantém interoperabilidade entre PHR e EHR	X			X
Cumprir requisitos de interoperabilidade, como os exigidos por organismos de certificação	X	X	X	

Tabela 2.1: Tabela de características das definições (adaptado [1]). *Legenda: M1-Markle; A2-AHIMA; A3-AHIC; H4-HL7.

O aparecimento do PHR justifica-se com a necessidade da criação de um tipo de registo electrónico de saúde que se diferencie dos restantes. Assim, deve oferecer a possibilidade de suportar informação de várias fontes e ser gerido pelo seu próprio detentor e podendo ainda servir de fonte de informação para outros registos. No entanto, e após analisar a tabela anterior, foi possível concluir que se considera actualmente que um bom sistema de PHR deverá possuir os atributos que se seguem [1]:

- Cada indivíduo controla o seu PHR definindo que informações podem ser vistas por quem.
- Contém informação registada ao longo de toda a vida.
- Contém informação de todos os prestadores de cuidados de saúde que o utente consultou.
- São acessíveis em qualquer altura e qualquer lugar.
- São privados e seguros.
- São "transparentes", permitindo que os indivíduos vejam quem introduziu cada registo, onde foi introduzido e quem o consultou.
- Permitem troca de informação com outros sistemas e profissionais de saúde.

No que diz respeito aos dados do paciente, defend-se que o PHR deverá conter [1]:

- Informação de beneficiário de sistema de saúde;
- Dados sociais e demográficos;
- Contactos dos familiares, amigos ou médicos a informar em caso de urgência;
- Vinculações a seguros de saúde;
- Directivas avançadas de tratamento e vontades em caso de incapacidade (uso em condições extremas, como suportes avançados de vida e condição de dador de órgãos, bem como outras, como especificar tratamentos não aceites como transfusões;

- Alergias e reacções adversas a fármacos;
- Medicação e dosagens;
- Doenças, consultas, exames, resultados de exames, ordens médicas e internamentos hospitalares;
- Boletim de vacinas;
- Histórico de doenças familiar;
- Capacidade integrada de comunicação e relatório.

O PHR não substitui os procedimentos clínicos legais, oferece sim, aos profissionais de saúde a oportunidade de contribuir para o desenvolvimento destas novas ferramentas que podem ser muito úteis. Por exemplo, os profissionais de saúde poderão, através destes meios, oferecer a sua experiência a empresas e organizações envolvidas na implementação do PHR, como por exemplo: sistemas de prestação de cuidados de saúde, planos de saúde e instituições públicas ou privadas (hospitais, clínicas, laboratórios, etc.) [1].

2.12 Tipos de PHR (plataformas)

Uma das principais características de qualquer plataforma de PHR é a forma através da qual a informação registada é divulgada e acedida. Estas plataformas podem incluir registos em papel, registos electrónicos, computadores e dispositivos portáteis para acesso e disponibilização do serviço ou a Internet como meio de acesso. Tal como qualquer área de desenvolvimento baseada nas novas tecnologias, o PHR sofreu também ao longo destes anos de investigação mudanças naquilo que deve ser e oferecer aos seus utilizadores [1]. Assim, surgiram tipos de PHR diferentes. Inicialmente, o PHR era visto em suporte papel, mas a maior parte das entidades envolvidas no apoio e desenvolvimento do PHR consideram que o suporte electrónico é o ideal devido às facilidades óbvias de utilização e processamento. Assim contam-se actualmente 5 tipos de PHR [1]:

- PHR baseado suporte papel

- PHR baseado em PC (software instalado localmente)
- PHR baseado em suporte portátil (Pen, smart card, etc.)
- PHR baseado na Web
- PHR baseado em dispositivos móveis (Smart Phone)

O PHR em suporte papel está definitivamente a cair em desuso e já não é considerado uma alternativa válida nos dias que correm, o que é perfeitamente justificável com a evolução tecnológica a que assistimos. Assim, os meios electrónicos que estão ao dispor da maioria constituem a base perfeita para um sistema de PHR. Até há relativamente pouco tempo, os sistemas baseados em software aliados a suporte portátil eram considerados como a metodologia ideal, mas o PHR baseado na web e/ou em dispositivos móveis será definitivamente o método mais actual devido à expansão e globalização da internet que se acentuou nestes últimos anos, permitindo a oferta de serviços que sirvam as necessidades e exigências actualmente exigidas pelo público. Vamos então, de seguida, descrever e apontar as vantagens e desvantagens das arquitecturas PHR existentes actualmente.

Em suporte papel

Com cada vez menos frequência mas como ainda acontece nos dias de hoje, muita da informação pessoal relativa á saúde é registada e armazenada em formato papel. Um bom exemplo disso são os relatórios de laboratório. O conjunto deste tipo de documentos constitui o historial de saúde do indivíduo, o que pode ser considerado um PHR em formato papel. Este é o método de mais baixo custo, fiável e acessível e que evita a necessidade de um PC ou qualquer outro dispositivo electrónico para acesso [1].

Por outro lado, o PHR em papel pode torna-se difícil de localizar, atualizar e partilhar com os outros indivíduos estando sujeitos à perda e danos físicos, o que pode ocorrer durante um desastre natural, tal como referido anteriormente com o exemplo do furacão Katrina nos Estados Unidos.

Apesar de ter o mais baixo custo, este tipo de plataforma deixa muito a desejar quando comparado com outras plataformas do tipo electrónico. Além do mais, registos em papel podem sempre ser impressos a partir registos electrónicos.

PHR baseado em PC (software instalado localmente)

Tal como o sugere a própria designação, neste tipo de PHR todos os dados do utente e os seus registos de saúde são armazenados com base num software instalado num PC. Uma forma mais simplista desta arquitectura seria a colecção de registos de texto ordenados por data de forma a reconstituir todo o historial de saúde do utente. Estes registos seriam criados num processador de texto normal de forma a poderem ser impressos, copiados e partilhadas com outras pessoas que possuam um software de processamento de texto que seja compatível. Mas este tipo de abordagem deixaria muito a desejar, pois já há alguns anos que na medicina são usados tipos de ficheiros criados especificamente para esta área como é o caso dos ficheiros DICOM (Digital Imaging and Communications in Medicine).

Geralmente, este tipo de PHR suporta funcionalidades de impressão, backup, encriptação de dados e até a possibilidade de importar registos de fontes externas como laboratórios clínicos. Em sistemas deste tipo mais evoluídos pode existir a possibilidade de partilha de registos com os prestadores de cuidados de saúde, a cópia de informação para dispositivos móveis como dispositivos de armazenamento USB (pen), smart cards, CD's ou DVD's [1].

O PHR baseado em PC tem a desvantagem de estar sujeito a danificação dos dados ou do próprio hardware.

PHR baseado em suporte portátil (Pen, smart card, etc.)

Nesta arquitectura o dispositivo portátil necessita ser acedido com recurso a um PC através do software de gestão específico destes registos. Têm a vantagem de os dispositivos móveis poderem ser partilhados com os prestadores de cuidados de saúde de forma a que estes (assim como o próprio detentor) possam consultar, imprimir, inserir, apagar, editar ou importar dados. Um dos grandes problemas são os possíveis danos físicos dos dispositivos móveis ou das informações nele contidas caso não existam backups, o que pode facilmente suceder com o mais comum dos utilizadores. Para além desta desvantagem podem surgir problemas ao nível da compatibilidade com os equipamentos informáticos e/ou versões de software usados nas instituições prestadoras de serviços de saúde dificultando ou mesmo impossibilitando a leitura, manipulação ou actualização dos registos de saúde.

Baseado na Web

Este tipo de PHR também tem uma designação muito sugestiva, sendo que toda a informação do utente e os seus registos pessoais de saúde são consultados e editados num browser de internet, seja ele através de um computador pessoal ou de outro dispositivo com acesso á Internet como por exemplo um SmartPhone. Neste tipo de sistema, o acesso é efectuado através de uma Web Application (Rich Internet Application - RIA) e os dados são armazenados na base de dados de um servidor remoto.

O PHR baseado na Web permite realizar as mesmas tarefas possíveis no PHR em suporte portátil (impressão, importação de dados de outros sistemas, partilha de informação com prestadores de serviços de saúde, etc). Para além disso, pode ainda suportar a integração com os suportes portáteis vistos no ponto anterior [1].

Contando com a presença global da Internet que se verifica hoje, a grande vantagem do PHR baseado na Web é sem dúvida a acessibilidade ao sistema a partir de qualquer computador com ligação à Internet e sem a necessidade de instalação de qualquer software local adicional. A grande preocupação, centra-se na segurança dos dados que estão sujeitos aos possíveis danos no servidor onde estão alojados e nos acessos não autorizados. Os métodos de encriptação podem ser a melhor forma de combater estes problemas, ou pelo menos minimizar estas preocupações e consequências que daí podem advir.

Como consequência da globalização da Internet e por corresponder às necessidades impostas pela fácil utilização e acesso exigidas pelos utilizadores de hoje, este é o tipo de abordagem de PHR defendido pelas entidades envolvidas nesta área de investigação [1].

PHR baseado em dispositivo portátil (Smart phone)

Este género é considerado por alguns como sendo mais um tipo de plataforma PHR, mas pode dizer-se que o PHR baseado em dispositivo portátil do tipo Smart phone ou Pocket PC na realidade não passa de um complemento de disponibilidade ou acesso das plataformas PHR baseadas em Web. Mas este tipo de acesso é interessante para o futuro, pois já um grande numero de utilizadores da Internet faz os seus acessos a partir deste tipo de dispositivos e cada vez são mais as aplicações web que

contemplam uma correcta visualização para ecrãs de dispositivos com monitores mais limitados como os dos telemóveis. Será este o maior desafio a considerar nesta abordagem mais portátil.

2.13 Arquitecturas de PHR

Anteriormente verificámos que existem actualmente dois tipos de PHR electrónico. Mas, tal como qualquer sistema informático de partilha e transferência de informação, um sistema de PHR deverá assentar numa determinada arquitectura que permita estabelecer os fluxos de informação, neste caso, entre instituições de saúde e utentes com uma coordenação que poderá ser [1], [6]:

- Institucional (ex.: hospital, clínica, etc.)
- Local (ex.: distrito, concelho)
- Regional (ex.: província, etc.)
- Nacional (ex.: lançamento por empresas particulares, Governo - Ministério da saúde, parceria, etc.)
- Internacional (ex.: lançamento por empresas particulares, parcerias/acordos governamentais, etc.)

Em regra geral, a implementação a nível institucional é feita com objectivos experimentais para depois numa segunda fase se passar a uma implementação a nível regional, nacional ou internacional. Um bom exemplo desta metodologia é o Google Health, que iremos descrever em maior detalhe no próximo capítulo.

Um sistema PHR, funciona como integrador de informação, o que exige arquitecturas comunitárias que estabeleçam fluxos de informação entre utente e serviços ou instituições.

Assim, constata-se até agora caracterizados três diferentes modelos de funcionamento principais, com dois sub-modelos no segundo [6]:

1. Modelo em que o indivíduo é o integrador
2. Modelo com intermediário

- (a) Modelo com vendedor integrador
- (b) Modelo com uso de apontadores

3. Modelo com sistema de saúde integrado

A principal questão a pôr na escolha de uma destas arquitecturas é: "Será o próprio indivíduo a criar e manter o seu próprio PHR, ou as organizações intermediárias que lhe permitem o acesso?"[6]

Vejamus então, de forma mais aprofundada, quais as características que cada modelo oferece.

2.13.1 Modelo em que o indivíduo é o integrador

Esta, é uma arquitectura em que o utente pede as suas informações pessoais de saúde às instituições prestadoras de serviços de saúde. Os registos são geridos e actualizados pelas próprias instituições e organizados consoante as suas categorias. Claramente, estes sistemas de PHR criam uma certa dificuldade no que diz respeito ao manuseio e actualização de dados [6].



Figura 2.1: Modelo em que o indivíduo é o integrador (adaptado [6]).

2.13.2 Modelo com intermediário

Neste modelo existe um intermediário que ajuda a recolher e organizar toda a informação dos registos. É de focar que, ao contrário da arquitectura anterior, este modelo permite uma troca de informação que é bidireccional. Devido à existência de uma terceira entidade, a segurança dos dados diminui, pois esta constitui mais um possível ponto de acessos não autorizados. São consideráveis duas vertentes deste tipo de arquitectura [6]:

- Modelo com vendedor integrador
- Modelo com uso de apontadores

Modelo com vendedor integrador

Como é possível observar mais abaixo na figura 2, nesta sub-arquitectura, o próprio fornecedor do serviço integra o modelo. Assim, quando o utente consulta os seus registos, é estabelecida ligação com o sistema central para onde estes são transmitidos pelos vários pontos de emissão e vice-versa. Os pontos de emissão são as várias entidades fornecedoras de serviços de saúde como a farmácia, o consultório médico ou até o laboratório de análises. Entidades como uma farmácia ou um especialista podem pedir relatórios de PHR, desde que o seu detentor o permita [6].

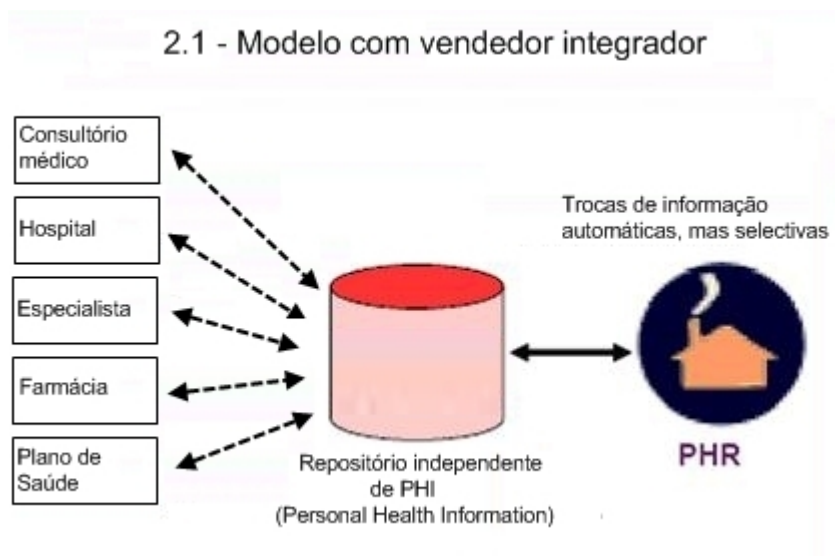


Figura 2.2: Modelo com vendedor integrador (adaptado [6]).

Modelo com uso de apontadores

Esta sub-arquitectura com uso de apontadores, surge como sendo uma alternativa ao modelo central (sub-arquitectura anterior), em que a entidade fornecedora do serviço estabelece um repositório de dados para cada utente e um sistema de comunicação entre todas as fontes de informação (apontadores de dados). Os relatórios são criados sob pedido ou automaticamente, mas, a informação usada não é guardada no sistema que apenas serve para estabelecer comunicação [6]. Devido às diferenças entre sistemas e bases de dados, geralmente, neste tipo de arquitecturas, a comunicação ou trocas de informação são efectuadas com base no encapsulamento de dados XML.

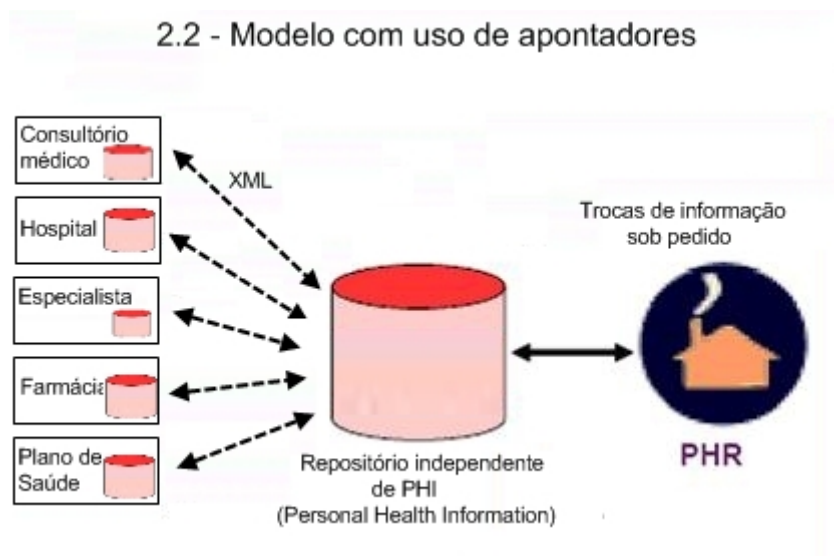


Figura 2.3: Modelo com uso de apontadores (adaptado [6]).

2.13.3 Modelo com sistema de saúde integrado

Por último, este modelo propõe um sistema de informação fechado que é o ideal para integrar todo um sistema de saúde (ex: o sistema de saúde nacional) ou uma instituição de prestação de serviços de saúde (ex: um hospital ou clínica que integre uma componente PHR). Um PHR construído nesta base deve estar habilitado a desempenhar todas as tarefas de prestação dos vários serviços de saúde assim como pagamentos desses mesmos serviços. Assim existe todo um conjunto ou sistema de informação fechado constituído por diferentes fontes de informação (subconjuntos) que são consultáveis e editáveis isoladamente uns dos outros [6].

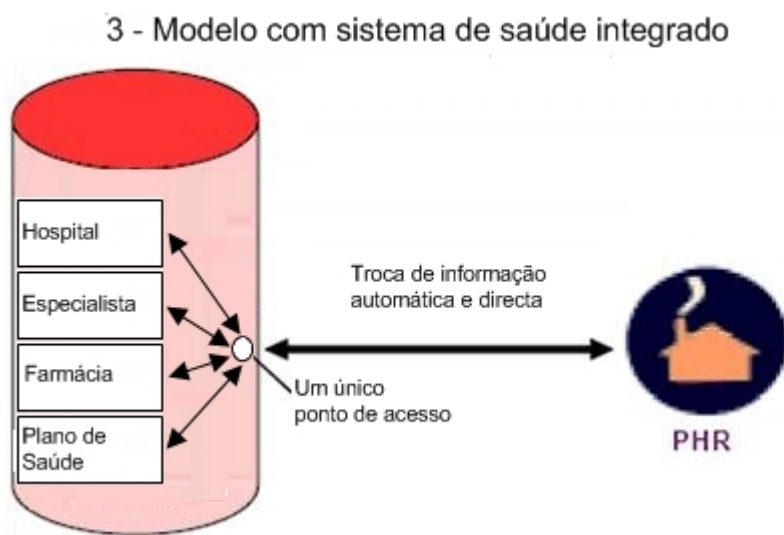


Figura 2.4: Modelo com sistema de saúde integrado (adaptado [6])

2.14 Universal Health Record - UHR

Desde meados de Março de 2010 que um novo conceito tem vindo a ser discutido na Web, o Universal Health Record. O UHR é um projecto ainda com muito pouca informação pública ao dispor, mas sabe-se que é visto como um conceito que pretende formar um histórico (ou conjunto de informação) de saúde centrado e controlado pelo próprio paciente, que pode ser partilhado de forma granular com prestadores de cuidados de saúde e na direcção do paciente. Este, é um projecto a ser desenvolvido com base em contribuições tecnológicas "open source" e dos próprios desenvolvedores, sempre com o objectivo de proporcionar ao paciente privacidade e controlo das suas informações de saúde privadas (Private Health Information - PHI).

Prevê-se que a implementação com abordagem "open source" traria benefícios tanto para os profissionais de saúde como pacientes, incluindo soluções para os actuais problemas verificados como a criação/actualização de registos de saúde, permitindo o controlo do paciente sobre a partilha granular de PHI, e apoiar a interoperabilidade e a efetiva colaboração dos pacientes e médicos em diferentes plataformas de EHR/PHR.

Capítulo 3

Análise das soluções existentes no mercado

Sendo esta uma área em constante desenvolvimento que já conta com cerca de quase doze anos de investigação, muitas foram as soluções desenvolvidas segundo diferentes arquitecturas e objectivos funcionais que se foram desenvolvendo à medida das evoluções tecnológicas (como a globalização da Internet) e as necessidades e exigências dos potenciais utilizadores [1], [9].

Verificámos assim que, entre 1999 e 2007, os principais desafios que se propunham em torno do PHR pelos consumidores, comunidade médica e serviços de saúde eram [9]:

- A segurança na autenticação das contas PHR;
- A segurança dos mecanismos de partilha de EHRs;
- A segurança da partilha de mensagens entre paciente e profissional de saúde;
- Os mecanismos de acesso que gerem o que pode ser partilhado, modificado e por quem;
- Definir se o paciente tem acesso a registos sensíveis, como por exemplo resultados de exames laboratoriais;

Hoje, verificamos que todos estes desafios foram superados, soluções surgiram com a chegada ao mercado de novas aplicações. Os mecanismos de autenticação

são bastante fiáveis usando sistemas já comprovados como os sistemas de autenticação da Google (Google ID) ou da Microsoft (Windows Live ID) [16], [17]. As técnicas de segurança de partilha de informação e mensagens com base na Internet também evoluíram até ao ponto a que assistimos hoje tornando-se banal. Quanto às permissões de acesso a informação, com o desenvolvimento das soluções PHR que surgiram durante este espaço de tempo algumas linhas foram traçadas e tomadas como modelo, mas sem um consenso comum assumido por parte dos desenvolvedores.

Durante esta fase de investigação foram encontradas várias soluções tanto na plataforma baseada em papel como na plataforma baseada em software ou na web. Mas, como poderemos constatar mais á frente, as soluções baseadas na web são substancialmente, e cada vez mais numerosas por razões óbvias, pois as aplicações online e soluções web são as mais procuradas em todos os sectores, tenham eles propósitos pessoais, empresariais, sociais, etc.

Segue-se uma lista com a maioria das soluções de PHR em voga actualmente neste mercado e divulgados pela fundação AHIMA que como referido inicialmente assume posição de entidade reguladora nos EUA [21]. Vejamos então esta lista agrupando as soluções por plataforma.

- Soluções baseadas em papel [21]:

- Compiling Your Family Health History
- HealthTracks
- HealthNote
- Jakoter Health Organizer
- Merck Source
- MyPHR.com
- MyPRO Medical-Health Records Organizer
- Organized Solutions
- People Chart
- So Tell Me Medical Organizer

- **Soluções baseadas em software [21]:**

- Bartlett, <http://www.pehrtech.com/>
- CheckUp, <http://www.checkupsoftware.com/>
- ER Card, <http://www.er-card.com/>
- Health File, <http://www.wakefieldsoft.com/healthfile>
- Health Minder, <http://www.health-minder.com/>
- Health Profiler, <http://www.healthprofiler.com/>
- HealthFrame, <http://www.healthframe.com/>
- iPHER, <http://www.myipher.com/>
- Just In Case, <http://www.jic-software.com/>
- LifeNet, <http://www.lifenetcard.com/>
- LifeSpan, <http://www.lifespancm.com/>
- Med-InfoChip™, <http://www.medinfochip.com/>
- MedKey, <http://www.medkey.com/>
- My Family Health Portrait, <http://www.hhs.gov/familyhistory/>
- My MedicalCD, <http://www.mymedicalcd.com/>
- MyMeds, <http://www.my-meds.com/>
- MyPRO Medical-Health Records Organizer, <http://www.organizedrecords.com>
- Organized Solutions, <http://www.organizedsolutionsllc.com/>
- People Chart, <http://www.peoplechart.com/public/index.htm>
- ProfileMD, <http://www.e-medtools.com/profilemd.html>
- Synchart, <http://www.synchart.com/>
- The World Medical Card, <http://www.world-medical-center.com/>
- VitalKey, <http://www.vitalkey.com/>

- **Soluções baseadas na Web [21]:**

- MyMedicalRecords.com, <http://www.mymedicalrecords.com/>

- Medefile, <http://www.medefile.com/>
- MediKeeper, <http://www.medikeeper.com/>
- Personal MD, <http://www.personalmd.com/>
- Telemedical.com, <http://www.telemedical.com/>
- Google Health, <http://www.google.com/health>
- Microsoft Health Vault, <http://www.healthvault.com/>
- A Smart PHR, <http://www.thesmartphr.com/>
- AboutMyHealth, <http://www.thesmartphr.com/>
- AccessMyRecords, <http://www.accessmyrecords.com/>
- ActivePHR, <https://www.activehealthphr.net/dtc/>
- AMESMyFile, <http://www.amesmyfile.com/>
- CapMed icePHR Mobile, <https://www.icephr.com/>
- CapMedPHR, <https://www.myphrinfo.com/>
- Caregiver Alliance Web Services, <http://www.caregiveralliance.com/>
- CrisisID, <http://www.crisisid.com/>
- dLife, <http://www.dlife.com/>
- Dr. I-Net, <http://www.drinet.com/>
- DrGlobe.com, <http://www.drglobe.com/>
- EMRy STICK, <http://www.emrystick.com/>
- ER-IDcard, <https://secure.er-idcard.com/>
- Full Circle Registry, <http://www.fullcircleregistry.com/>
- GlobalPatientRecord, <http://www.globalpatientrecord.com/>
- Good Health Network, <http://www.ghnetwork.com/>
- Health Records Online, <http://www.healthrecordsonline.com/>

Muitas outras soluções baseadas na Web foram encontradas, uma lista mais completa pode ser consultada em [21].

De forma a melhor entender e perceber estas exigências, surge a necessidade de efectuar uma análise ao mercado do PHR com o objectivo de estudar pormenorizadamente cada uma das aplicações mais populares e perceber as razões do seu sucesso tanto no seio da comunidade médica como por parte dos utilizadores [1], [21]. Ao analisar o mercado das soluções PHR, foram identificadas as 10 aplicações de maior destaque. Neste processo foi possível verificar que todas estas soluções são absolutamente independentes e que 7 delas seguem uma arquitectura web e as restantes 3 são baseadas em suporte informático portátil.

- Soluções baseadas na Web:

- Google Health
- Microsoft HealthVault
- MyMedicalRecords.com
- Medefile
- MediKEEPER
- PersonalMD
- TeleMedical.com

- Soluções baseadas em suporte informático portátil:

- CAPMed
- Records For Living
- HealthFolio

Pelas razões óbvias a que actualmente assistimos, as aplicações baseadas na web são as soluções mais procuradas em todos os sectores e claramente que o consumidor de sistemas PHR procura ele também este tipo de solução devido a razões de comodidade e acessibilidade. Assim sendo, daqui em diante a pesquisa será centrada nas soluções baseadas na web. Então, chega agora a altura de aprofundar a pesquisa visitando os respectivos web sites com o intuito de recolher informação e características de cada uma delas para estabelecer bases de comparação.

Como veremos a seguir, apesar de terem características díspares, algumas destas soluções oferecem um conjunto de funcionalidades que corresponde à maioria das

exigências básicas para um bom PHR, mesmo apesar de algumas falhas poderem ser apontadas. São estas falhas que impedem que estas aplicações existentes no mercado sejam consideradas pouco maduras. O formato Web é, como foi referido anteriormente, o modelo arquitectural mais adequado aos dias que correm, não só devido à prática comum do uso da internet por parte dos cidadãos, mas também por ser o mais consensual entre as entidades que actualmente contribuem, investigam e estão por trás do desenvolvimento do PHR, mesmo apesar das questões de segurança que surgem neste modelo em relação a informação, comunicação com base em normas e respeito pela snormas HIPAA. Assim, o estudo das soluções PHR existentes foi focado apenas nas aplicações que funcionam nesta base, apresentando os resultados obtidos a seguir.

3.1 MyMedicalRecords.com

3.1.1 Tabela de características

Suporte informático portátil	
Respeito pelas directivas da HIPPA	X
Confidencialidade	X
Integridade	X
Disponibilidade	X
Alergias e reacções adversas a fármacos	X
Medicação	X
Doenças e internamento hospitalar	X
Consultas e outros procedimentos	X
Boletim de vacinas	X
Resultados de exames em laboratório	X
História familiar	X
A própria pessoa possui e gere a informação do PHR	
Acesso a recursos de conhecimento	

Tabela 3.1: Tabela de características MyMedicalRecords.com [1], [10]

O MyMedicalRecords é um dos PHR baseados na Web de maior preferência por parte dos consumidores americanos. Para além das funcionalidades habituais de um PHR como a adição, edição e remoção de registos de saúde, o MyMedicalRecords conta com algumas características interessantes como o acesso por parte do utente à sua conta através de um número de telefone pessoal, a notificação via email relativa à adição de novos registos, ferramentas de gestão de saúde que podem gerar alertas acerca do cruzamento de medicamentos e um calendário que permite a criação de lembretes para assinalar, por exemplo, uma consulta ou qualquer outro evento relacionado com a saúde do utente [1], [10].

3.1.2 Acessos à conta MyMedicalRecords

O MyMedicalRecords permite aos seus utilizadores entrarem nas suas respectivas contas através do método de acesso clássico que pode ser encontrado em qualquer

sistema/aplicação web, ou seja, autenticação via browser por confirmação de username e password. Mas, como foi referido anteriormente, este PHR dispõe também de um acesso via telefone sem a necessidade de autenticação num PC. Este método funciona através de um número de telefone denominado de Lifeline que é criado e fornecido aquando da criação da conta MyMedicalRecords e que servirá de ID de utilizador. Com este tipo de acesso é possível o utente enviar documentos via fax por forma a estes registos ficarem disponíveis na conta. Se o utente o desejar, pode fornecer o Lifeline ao seu médico ou outros prestadores de cuidados de saúde de forma a que estes também possam depositar registos médicos (como por exemplo resultados de exames) via fax na sua conta ou deixar mensagens de voz [10].

Este PHR está preparado com um "Emergency Log-in Button"[10] através do qual é possível aceder a informações que podem ser decisivas na actuação e tomadas de decisão dos profissionais de saúde em situações de emergência em que o utente está impossibilitado de comunicar. Com este sistema, os médicos podem tomar conhecimento de alergias, receitas e antecedentes médicos - informações consideradas críticas que podem ajudar a salvar vidas [10].

3.2 Medefile

3.2.1 Tabela de características

Suporte informático portátil	X
Respeito pelas directivas da HIPPA	X
Confidencialidade	X
Integridade	X
Disponibilidade	X
Alergias e reacções adversas a fármacos	X
Medicação	X
Doenças e internamento hospitalar	X
Consultas e outros procedimentos	X
Boletim de vacinas	X
Resultados de exames em laboratório	X
História familiar	X
A própria pessoa possui e gere a informação do PHR	
Acesso a recursos de conhecimento	

Tabela 3.2: Tabela de características Medefile [1], [11]

Segundo a informação disponibilizada no site, o sistema MedeFile reúne e armazena cópias de documentos gerados pelas instituições de saúde (hospitais, clínicas, consultórios, etc) proporcionando disponibilidade e um fácil acesso ao seu detentor 24 horas por dia e 7 dias. Naturalmente, visto seguir uma arquitectura Web, o sistema está acessível a partir de qualquer lugar do mundo. Todos os dados e registos pessoais são controlados unica e exclusivamente pelo seu detentor, mantendo sigilo absoluto não havendo possibilidade de partilhar informação com outros utilizadores do sistema [11].

O MedeFile subdivide-se em 4 módulos básicos [11]:

1. DHP - Digital Health Profile
2. MedeVault
3. MedeDrive

4. ECS - Emergency Call Service (Serviço de Chamada de Emergência da MedeFile)

3.2.2 DHP - Digital Health Profile

O DHP é o perfil digital de saúde desenvolvido por médicos e especialistas desta área que colaboraram com a MedeFile que permite ao utilizador registar o seu historial médico pessoal e também familiar. O perfil digital de saúde permite organizar, gerir e criar um resumo digital do historial de saúde que está ao acesso tanto do próprio detentor como dos profissionais de saúde, possibilitando também o registo de informação relativa a alergias, medicamentos, reacções adversas, o tipo de sangue e quaisquer informações adicionais que possam ser relevantes para os médicos ou outros profissionais de saúde possibilitando uma intervenção mais eficaz sendo que este pode ser um bom método para a redução do erro médico [11].

3.2.3 MedeVault

O MedeVault é o mecanismo de segurança do MedeFile que consiste num repositório digital de ficheiros permitindo acesso em qualquer altura e em qualquer lugar usando recentes tecnologias segurança e registando todos os acessos e operações efectuados na conta do utilizador num ficheiro de log. Este ficheiro está sempre disponível para consulta [11].

3.2.4 MedeDrive

O MedeDrive consiste numa simples pen USB concebida para possibilitar o utilizador carregar toda a sua informação de saúde registada na sua conta MedeFile, permitindo a actualização dos dados a qualquer momento a partir do site. Deste modo, o sistema MedeFile suporta um modo de acesso a toda a informação do utente em caso de uma eventual emergência médica/hospitalar ou em caso de, por alguma eventualidade, o computador mais próximo estar sem conexão à Internet. A utilização deste dispositivo não requer a instalação prévia de qualquer software específico, podendo ser ligado directamente à porta USB de qualquer PC, oferecendo a vantagem de poder ajudar a salvar vidas de forma extremamente rápida e

eficaz através do acesso directo a dados de saúde relevantes sem necessidade de autenticação. Os restantes dados e registos, apenas podem ser consultados mediante autenticação prévia [11].

3.2.5 ECS - Emergency Call Service

Cada registo do MedFile dispõe de uma lista de contactos na qual o utente pode e deve inserir o contacto das pessoas que lhe são mais próximas, como por exemplo familiares (pais, filhos, etc), amigos chegados ou até mesmo o médico de família. Assim, o ECS consiste no Serviço de Chamada de Emergência disponibilizado pelo MedFile, e tem como objectivo a notificação das pessoas registadas nesta lista de contactos em caso de emergência. Um serviço deste género pode tornar-se muito útil no caso de alguém ficar doente ou ferido num acidente em plena viagem, garantindo três aspectos fundamentais neste tipo de situações [11]:

- Quem vai notificar as pessoas mais chegadas;
- Como saber quem contactar;
- Como ter certeza de que foram contactadas.

Com este serviço, o PHR da MedFile garante a notificação dos contactos pré-seleccionados em caso de emergência médica sem que o utente precise de se preocupar com isso.

3.3 MediKEEPER

O MediKEEPER é um projecto financiado exclusivamente pela MediKeeper Inc., uma empresa privada norte-americana sediada em San Diego na Califórnia. A MediKeeper Inc. é uma empresa líder em soluções tecnológicas voltadas para a saúde e bem-estar em ambientes empresariais, fundada em Junho de 2003 e tem uma filial a operar em Honolulu no Havai, a Personal Health Labs, que se dedica ao desenvolvimento de tecnologia de ponta de saúde pessoal. Esta empresa foi criada por George Schwartzman - executivo de vendas médico e empresário, Bruce Tarzy - empresário aposentado e Ryan Tarzy - especialista em saúde [12]. Os seus clientes são essencialmente empresas públicas e privadas e trabalham directamente com prestadores de serviços de saúde e bem-estar [12].

O MediKEEPER é uma aplicação PHR Web lançada em Novembro de 2004 centrada no utilizador que oferece serviços e ferramentas de gestão de saúde que têm como objectivo envolver o utente na sua saúde ajudando-o a geri-la e controlá-la por si próprio [12].

3.3.1 Tabela de características

Suporte informático portátil	
Respeito pelas directivas da HIPPA	X
Confidencialidade	X
Integridade	X
Disponibilidade	X
Alergias e reacções adversas a fármacos	X
Medicação	X
Doenças e internamento hospitalar	X
Consultas e outros procedimentos	X
Boletim de vacinas	
Resultados de exames em laboratório	
História familiar	X
A própria pessoa possui e gere a informação do PHR	
Acesso a recursos de conhecimento	

Tabela 3.3: Tabela de características MediKEEPER [1], [12]

3.4 PersonalMD

O PersonalMD é um sistema PHR online não-gratuito que oferece várias ferramentas de gestão de registos pessoais de saúde de referência que podem ser bastante úteis em qualquer PHR. Destas ferramentas destacam-se [13]:

- Um configurador de lembretes de medicação;
- Uma ferramenta de análise de interação medicamentosa;
- Um cartão de impressão de dados em caso de emergência;
- Um contacto telefónico de emergência disponível 24 horas por dia.

Entre estas ferramentas de destaque, o PersonalMD ainda conta com serviços de gestão de registos médicos e de promoção de hábitos saudáveis (nutrição, exercício físico, etc.). Sendo este um serviço não-gratuito que dá garantias de segurança e fiabilidade dos seus serviços, apenas permite aos utilizadores a visualização das informação da sua conta mediante regularização dos respectivos pagamentos. Numa situação de precalço relativa ao pagamento (por exemplo esquecimento), ao surgir uma emergência e havendo desactualização ou ausência do cartão de impressão, isto pode causar grandes transtornos ao utilizador e ter consequências na sua própria saúde [13].

3.4.1 Tabela de características

Suporte informático portátil	
Respeito pelas directivas da HIPPA	
Confidencialidade	X
Integridade	X
Disponibilidade	X
Alergias e reacções adversas a fármacos	X
Medicação	X
Doenças e internamento hospitalar	
Consultas e outros procedimentos	
Boletim de vacinas	X
Resultados de exames em laboratório	X
História familiar	X
A própria pessoa possui e gere a informação do PHR	
Acesso a recursos de conhecimento	X

Tabela 3.4: Tabela de características PersonalMD [1], [13]

3.5 TeleMedical.com

O portal de saúde Telemedical.com foi desenvolvido pela San Diego Digital Media Inc. Esta empresa foi fundada por Foster Carr pelo qual é presidida. Esta empresa é uma empresa virtual, apesar de, tal como qualquer outra, também ter accionistas, trabalhadores contratados, fornecedores e parcerias de outsourcing [14].

O Telemedical.com é um projecto pioneiro na área do PHR que nasceu em Novembro de 1994 com o objectivo de ser um sistema PHR de baixo custo. Desde então, tem sido aperfeiçoado e adaptado às necessidades exigidas com o passar do tempo. Foi o primeiro PHR orientado para a Web criado, o que trouxe ideias completamente inovadoras no que diz respeito a serviços de saúde e à própria medicina na altura. Foi com o Telemedical.com que o PHR Web apareceu e se deu a conhecer um novo paradigma na prestação de cuidados de saúde através do uso das potencialidades das tecnologias de comunicação como a Internet, que eram algo desconhecidas em 1994 [14].

Este é também um PHR que disponibiliza recursos para que o utilizador possa gerir a sua própria saúde e necessidades médicas, acesso a serviços online de diagnóstico e prescrição. Tudo isto, contribuindo para a redução de custos e melhoria da qualidade dos cuidados de saúde [14].

3.5.1 Tabela de características

Suporte informático portátil	
Respeito pelas directivas da HIPPA	
Confidencialidade	X
Integridade	X
Disponibilidade	X
Alergias e reacções adversas a fármacos	X
Medicação	X
Doenças e internamento hospitalar	X
Consultas e outros procedimentos	
Boletim de vacinas	X
Resultados de exames em laboratório	X
História familiar	
A própria pessoa possui e gere a informação do PHR	
Acesso a recursos de conhecimento	X

Tabela 3.5: Tabela de características TeleMedical.com [1], [14]

3.6 MyALERT

O MyALERT é um serviço online não-gratuito, disponível não só em Portugal mas também nos outros países da União Europeia e nos Estados Unidos da América. Foi desenvolvido pela ALERT Life Sciences Computing, S.A. e pertence ao grupo dos PHR com arquitectura baseada na Web permitindo ao cidadão construir o seu "Processo Clínico Electrónico Pessoal"[15] via browser exigindo apenas uma ligação á Internet. Esta solução possibilita organizar, manter e gerir facilmente registos clínicos electrónico funcionando como um repositório online de informação acerca da saúde e historial médico pessoal já que tem a possibilidade de conter informação passada e presente [15].

É um produto comercial que permite ao cidadão participar de forma activa na documentação da sua saúde podendo inserir e editar os dados habituais em qualquer PHR como [15]:

- Problemas de saúde
- Alergias
- Resultados de análises
- Medicação
- Vacinação

Vantagens e características do MyALERT [15]:

- Acesso a qualquer hora e em qualquer local (Arquitectura Web)
- Configuração de alertas de e-mail para lembrar consultas ou medicação a tomar.
- Ferramentas de monitorização de aspectos relacionados com a saúde e qualidade de vida como hábitos alimentares, prática de exercício físico, horas de sono, consumo de álcool ou tabaco.
- Faz sugestões acerca de hábitos prejudiciais a corrigir.

Esta aplicação web permite a interacção com outros produtos da ALERT e outros softwares clínicos com o intuito de facilitar a partilha de informação entre cidadãos e profissionais de saúde.

3.6.1 Tabela de características

Suporte informático portátil	
Respeito pelas directivas da HIPPA	
Confidencialidade	X
Integridade	X
Disponibilidade	X
Alergias e reacções adversas a fármacos	X
Medicação	X
Doenças e internamento hospitalar	X
Consultas e outros procedimentos	
Boletim de vacinas	X
Resultados de exames em laboratório	X
História familiar	
A própria pessoa possui e gere a informação do PHR	
Acesso a recursos de conhecimento	X

Tabela 3.6: Tabela de características MyALERT [15]

3.7 Google Health

A Google, em colaboração com a IBM, começou em 2006 a desenvolver o conhecido PHR Google Health. Este projecto foi lançado em Janeiro de 2008 como teste piloto com o nome Google Co-op Health, durante um período de dois meses com 1600 pacientes da Cleveland Clinic (Centro Médico Académico sem fins lucrativos) nos Estados Unidos. Tendo sido observado o enorme sucesso, tornou-se num serviço público online em 20 de Maio de 2008, ainda em versão beta [16].

O Google Health é um sistema que permite aos utentes guardar e gerir os seus dados pessoais (idade, sexo, peso, altura, etc.) e todo o seu historial clínico (doenças, cirurgias, exames, medicamentos, etc.) apenas num local seguro mas de fácil acesso pelos profissionais de saúde, reduzindo o tempo de procura de informações de saúde, registos médicos e possíveis diagnósticos de um utente que poderá necessitar urgentemente de assistência médica, tornando-se numa nova

possibilidade de "salvar vidas"[16].

O interface do Google Health, foi desenvolvido a partir de um modelo de registo de dados médicos intitulado de "Continuity of Care Record"[16]. O design gráfico segue aquilo a que já nos habituámos a ver por parte da Google: simplicidade, fácil usabilidade e por isso cativante, como podemos observar na imagem abaixo representada.

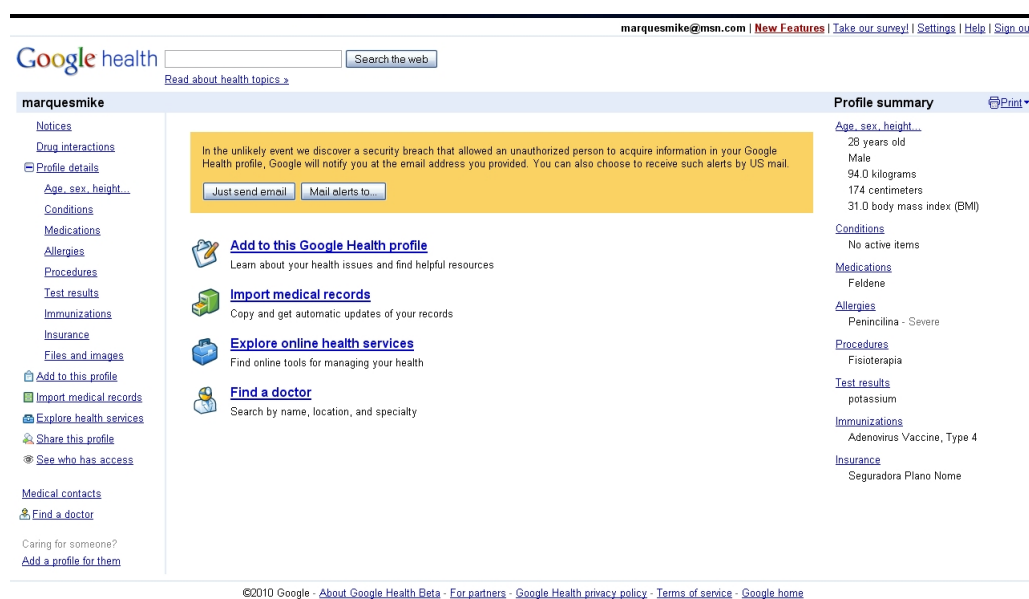


Figura 3.1: Interface geral do Google Health. Screenshot de [16]

Apenas os membros do Google Health podem ter acesso à sua ficha médica, podendo permitir que outras pessoas tenham acesso a esta, como por exemplo profissionais de saúde, podendo trocar informações com os mesmos mais facilmente e em tempo real. Apesar de alguns utilizadores ainda desconfiarem da confidencialidade do serviço achando que os seus registos não estão seguros, alguns especialistas pensam o contrário preferindo este sistema ao do papel, o qual poderia sofrer um uso inadequado.

Para facilitar a consulta e partilha de registo clinicos, o Google health possui ainda protocolos estabelecidos com algumas instituições médicas, tais como [16]:

- The Beth Israel Deaconess Medical Center

- The Cleveland Clinic
- Longs Drugs
- Medco Health Solutions
- Quest Diagnostics
- RxAmerica
- Walgreens
- SafeMed
- Healthgrades

O Google Health foi lançado com o intuito de fazer face à solução da Microsoft, o HealthVault.

3.7.0.1 Tabela de características

Suporte informático portátil	
Respeito pelas directivas da HIPPA	
Confidencialidade	X
Integridade	X
Disponibilidade	X
Alergias e reacções adversas a fármacos	X
Medicação	X
Doenças e internamento hospitalar	X
Consultas e outros procedimentos	X
Boletim de vacinas	X
Resultados de exames em laboratório	X
História familiar	
A própria pessoa possui e gere a informação do PHR	X
Acesso a recursos de conhecimento	

Tabela 3.7: Tabela de características Google Health [16]**3.7.1 Ligação com outros serviços**

Tal como foi referido anteriormente, o Google Health tem ligação com instituições de saúde, que em conjunto, oferecem serviços online dos quais a Google não é proprietária. Ao conectar-se a estes serviços, o utente pode autorizar o envio de registos, prescrições, etc. para o seu perfil do Google Health e configurar permissões.

Algumas destas aplicações são praticamente "mini-PHR's" dedicados a actividades específicas relacionadas com a saúde. Na sua grande maioria, estes serviços são dedicados aos utentes dos (vários) sistemas de saúde americanos, e alguns, ainda, dedicados a estados (regiões) específicos dos EUA. Mas, o PHR Google Health, em si, é acessível e funcional para praticamente todo o mundo inclusive no espaço europeu, e particularmente em Portugal [16].

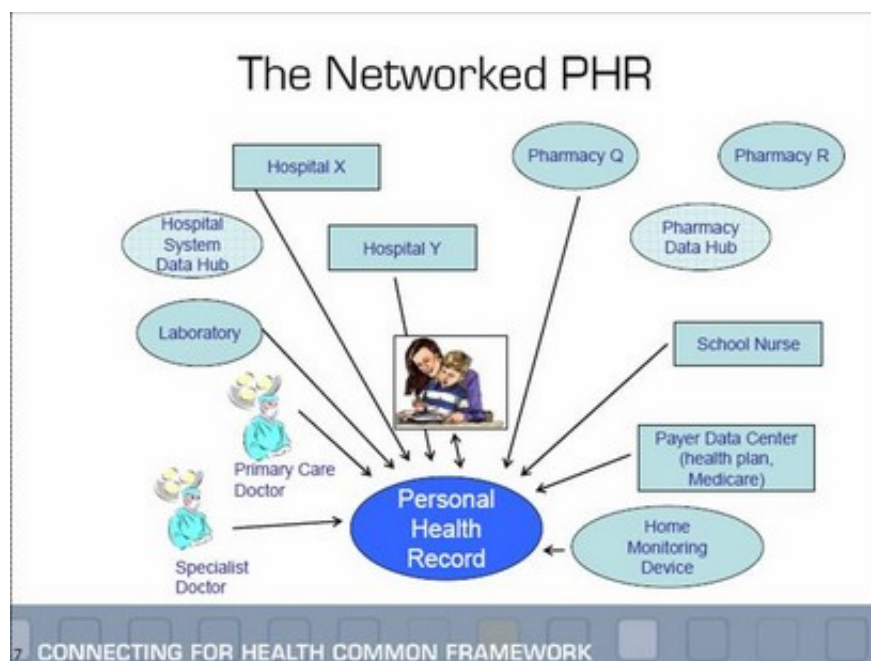


Figura 3.2: Rede de serviços do Google Health, retirado de <http://e-caremanagement.com>

3.7.1.1 Aplicações dedicadas á importação de registos médicos

- **1HealthRecord** da colaboração entre a Spokane, a Washington-based Inland Northwest Health Services, a Heart Clinics Northwest, a Physicians Clinic of Spokane e a Rockwood Clinic:
Esta aplicação oferece aos pacientes a possibilidade de importar registos clínicos para a sua conta do Google Health.
- **ePrescribe** da Allscripts A Allscripts é um prestador de cuidados de saúde, líder em soluções electrónicas que trabalha com mais de 45.000 médicos nos EUA. Com esta aplicação, é possível carregar prescrições de médicos que usam o ePrescribe para o perfil Google Health.
- **APWU Health Plan** da High Option:
Esta aplicação está apenas ao dispor dos funcionários e reformados federais e dos correios dos EUA. O Google Health permite aos utentes da High Option copiar informação médica e resultados de exames e organizá-los a partir desta aplicação.
- **PatientSite** da Beth Israel Deaconess Medical Center:

O Beth Israel Deaconess Medical Center é um prestador de serviços, instituição de ensino e investigação afiliado da Harvard Medical School. O PatientSite é um PHR que permite a partilha de informação entre os seus utilizadores. Também está disponível através do Microsoft HealthVault.

- **Blue Cross Blue Shield** do MA:

Esta aplicação destina-se aos 3 milhões de utentes da Blue Cross Blue Shield de Massachusetts. Integrdado com a conta do Google Health é possível construir um histórico de saúde.

- **Citizens Memorial Healthcare** da Citizens Memorial Healthcare:

Esta aplicação serve os utentes do Citizens Memorial Healthcare do estado do Missouri, e oferece a importação de ficheiros relacionados com cuidados hospitalares, clínicos, e domiciliários para o Google Health.

- **Cleveland Clinic Mychart** da Cleveland Clinic (licenciado da Epic Systems Corporation) Esta ferramenta de gestão de saúde online permite o acesso dos pacientes da Cleveland Clinic aos seus registos médicos, e a importação dos mesmos para o perfil do Google Health.

- **CVS Caremark** da CVS Caremark:

CVS Caremark é o maior prestador de cuidados farmaceuticos dos EUA. Esta aplicação permite ao utente transferir dados sobre cuidados farmaceuticos de forma segura para uma conta HealthVault. Também está disponível através do Microsoft HealthVault.

- **My CVS/pharmacy Prescriptions** da CVS/pharmacy:

A CVS/pharmacy tem mais de 6.800 postos nos EUA. Esta aplicação permite ligar os registos de prescrição CVS/pharmacy para a conta HealthVault e gerir-los facilmente a partir daí. Também está disponível através do Microsoft HealthVault.

- **Harvard Pilgrim Health Care** da Harvard Pilgrim Health Care:

A Harvard Pilgrim Health Care tem mais de um milhão de utentes. Com esta aplicação o utente pode importar para a sua conta Google Health: receitas, registos de doenças, procedimentos e imunizações. Ao vincular-se a estes 2 serviços, o histórico de saúde é actualizado automaticamente.

- **Kmart Pharmacy** da Kmart Pharmacy:
A Kmart opera nos EUA com mais 1000 farmácias abertas. Com esta ferramenta, permite aos utentes obterem informações acerca de planos de seguros de saúde, soluções de poupança em medicamentos, eventos relacionados com saúde e farmácias online.
- **Longs Drug Stores** da Longs Drug Stores:
Esta empresa líder em serviços de farmácia nos EUA permite, com este serviço, que o utente importe todo o histórico de receitas de medicamentos para o Google Health.
- **Medco** da Medco:
Medco é uma empresa líder em farmácias online nos EUA. Os seus utentes podem, com esta aplicação, copiar de forma segura o seu histórico de medicação da Medco.com para o Google Health.
- **Meijer** da Meijer:
A Meijer é uma cadeia farmacéutica que opera em vários estados americanos. Esta aplicação tem como objectivo tornar mais fácil para o utente gerir as suas assistências médicas e familiares permitindo a importação de receitas médicas directamente para a sua conta do Google Health.
- **My Records at MinuteClinic** da MinuteClinic by CVS Caremark:
Permite acesso aos registos criados na MinuteClinic. Também está disponível através do Microsoft HealthVault.
- **Quest Diagnostics** da Quest Diagnostics:
Esta cadeia, líder mundial em serviços de testes laboratoriais, permite com esta ferramenta, que os seus utentes obtenham acesso seguro aos resultados através da sua conta Google Health.
- **RxAmerica** da RxAmerica:
Através desta aplicação é possível aos utentes RxAmerica efectuar compra de medicamentos, gerir um plano de seguro de saúde e importar o seu histórico de receituários do RxAmerica.com para o Google Health.
- **Shopko Pharmacy** da Shopko:
Esta aplicação permite consultoria especializada de saúde e sendo utente da

Shopko PHarmacy, é possível importaro o historial de prescrições Shopko para a conta do Google Health.

- **Your Walgreens Pharmacy Records** da Walgreens.com A Walgreens tem milhares de postos de serviço, com esta aplicação oferece aos utentes o acesso registo pessoal. Ligado á conta HealthVault permite a gestão de registos de saúde online. Também está disponível através do Microsoft HealthVault.

[16]

3.7.1.2 Aplicações dedicadas á exploração de medicamentos e tratamentos

- **Blueprint for Wellness** da Quest Diagnostics:
Esta aplicação é dedicado á gestão de exames laboratoriais. Não exige um registo adicional e não é gratuito.
- **MyConsult** da Cleveland Clinic:
O MyConsult é um serviço online que conecta o utente com os médicos da Cleveland Clinic online para segundas opiniões ou aconselhamentos.
- **DestinationRx** da DestinationRx:
É uma ferramenta online gratuita que permite comparar preços de produtos e serviços das farmácias nos EUA e ajuda o utente a tomar decisões em relação a prescrições.
- **Drug Comparison Tool** da Anvita Health:
Esta aplicação ajuda o utente baseando-se nas informações do seu perfil Google Health permitindo comparar medicamentos. Este serviço é gratuito e requer registo.
- **ePillBox.info** da Solventus:
Esta aplicação gratuita usa ela também informações do perfil do Google Healt para criar um cronograma de medicamentos com base em receitas e preferências do utente.
- **Hello Health** da Hello Health:
O Hello Health permite a comunicação via sms, email, chat e vídeoconferência

entre utente e médico para por exemplo marcações de consulta. O registo é necessário e podem ser aplicadas taxas.

- **MDLiveCare** da MDLiveCare:

Esta também é uma ferramenta de comunicação por sms, email, chat ou vídeoconferência com profissionais de saúde.

- **MedNotes** da Drugs.com:

O MedNotes é um sistema de gestão, comparação e notificações dedicado a medicação. O registo é gratuito.

- **Patient Assistance** da Patient Assistance:

A PatientAssistance, é uma instituição sem fins lucrativos e fornece esta ferramenta que utiliza a informação de prescrição do perfil de saúde do Google Health com o objectivo de encontrar Programas de Assistência de Saúde na sua área de residência.

- **webLAB** da Physicians Wellness Network:

Esta é uma plataforma de requisição, controlo e partilha de exames de laboratório. Também está disponível através do Microsoft HealthVault.

- **RxCut** da RxCut Savings Program:

A RxCut é gratuito e destinado a ajudar todos os indivíduos e familiares a reduzir os seus custos com medicamentos. A integração com o perfil do Google Health permite determinar a forma mais rentável de obter medicação. Comprando medicamentos através desta aplicação, o utente pode beneficiar de descontos de até 75% em mais de 54 mil farmácias dos EUA.

- **TrialX** da Applied Informatics, Inc.:

O TrialX procura de forma automática possíveis participantes para experiências clínicas com base nas suas informações pessoais de saúde. Também está disponível através do Microsoft HealthVault.

3.7.1.3 Aplicações dedicadas á converção de registos em papel para o formato digital

- **MediConnect Global** da MediConnect Global:

Com o MediConnect Global é possível recuperar qualquer registo médico e convertê-lo para ser importado para o perfil do Google Health.

- **yourHealth** da Unival:

O yourHealth é gratuito e permite enviar para o HealthVault os registos médicos Unival do utente. Também está disponível através do HealthVault.

[16]

3.7.1.4 Aplicações dedicadas á prevenção e diagnóstico de doenças

- **CareOpinion** da DiagnosisONE:

CareOpinion é um serviço de alertas gratuito que identifica lacunas nos cuidados de saúde através do perfil do Google Health dos registados e envia sugestões que podem ajudar a colmatar estas lacunas.

- **Diabetes Risk Assessment** da DiabetesHealth:

Este serviço online gratuito calcula uma estimativa do risco de diabetes através da informação acerca dos níveis de glicose, pressão arterial, colesterol e IMC (Índice de Massa Corporal) do perfil de saúde do Google Health. Para além disso, também disponibiliza artigos sobre a Diabetes.

- **Go Red Heart CheckUp** da American Heart Association:

Esta aplicação calcula o risco de ter um ataque cardíaco ou morte por doença cardíaca nos próximos 10 anos em mulheres, usando os dados registados no perfil do Google.

- **Health Butler** da Health Butler:

O Health Butler é também um serviço prevenção que faz uma análise dos hábitos de saúde com base no perfil do Google Health, e envia mensagens via email quando essa análise indica algum risco de doença. Tem um período experimental de seis meses.

- **Heart Attack Risk Calculator** da American Heart Association:
Este serviço funciona como uma calculadora que estima o risco de ter um ataque cardíaco ou morte por doença cardíaca nos próximos 10 anos, utilizando os dados do perfil Google Health.
- **iMedix** da iMedix:
Este site oferece um registo gratuito e ajuda na busca e partilha de informação de saúde com base no perfil do Google Health. O objectivo é promover a capacidade de tomar decisões na saúde, utilizando a experiência combinada de milhões de pacientes e contactá-los.
- **IZaware** da IZaware:
IZaware é um serviço online que faz recomendações de vacinação avaliando imunizações anteriores e criando um plano de cuidados de acordo com diretrizes clínicas. Tem um período experimental de um ano.
- **LIVESTRONG.COM** da LIVESTRONG.COM:
Este serviço oferece conteúdos para uma vida saudável baseado no perfil do Google Health. Assim, o assinante deste serviço pode receber artigos, vídeos e apoio da comunidade.
- **My Diabetes Health Assessment** da American Heart Association and American Stroke Association:
Esta é uma ferramenta que permite aos doentes com diabetes do tipo 2 conhecer os seus riscos de ataque cardíaco ou AVC e fornece sugestões acerca de mudanças de estilo de vida que podem reduzir riscos. Também está disponível através do HealthVault.
- **MCT-Diabetes** da MyCareTeam Esta, é uma ferramenta de monitorização de diabetes que pode ajudar pessoas com diabetes a manter um controlo sobre a doença.
- **MyDailyApple** da MyDailyApple MyDailyApple é um serviço gratuito de pesquisa web automática com base nas informações do perfil Google Health. Esta ferramenta efectua buscas por notícias, blogs e artigos que possam ter relevância médica ou clínica para o assinante.

3.7.1.5 Aplicações dedicadas á partilha de registos entre utentes e/ou profissionais de saúde

- **Basic Medcard** da Basic Medcard:
O Basic Medcard conecta-se com o Google e para lá importar registos de onde o utente pode imprimir informações para uma consulta.
- **Body Scale** da Withings:
O Body Scale permite registar informações de peso corporal, massa magra e gorda, e calcula o índice de massa corporal (IMC).
- **Epocrates Patient Snapshot** da Epocrates:
Este é um serviço que permite que médicos da Epocrates façam sugestões e dêem conselhos baseando-se na informação presente no perfil do Google Health do paciente.
- **HealthPAL** da MedApps:
O HealthPAL tem como objectivo manter ligados utentes e prestadores de cuidados de saúde. Torna assim, os dados recolhidos pelos médicos disponíveis no Google Health para permitir ao utilizador controlar as suas informações de saúde e partilhá-las com a família, médicos ou outros profissionais de saúde.
- **iHealth** da Medem:
O iHealth é um PHR que tem serviços de comunicação médico-paciente online, e possibilita a importação de dados par o perfil Google Health.
- **Lifestar** da Lifestar:
Lifestar é um serviço online gratuito que permite ao utilizador criar pontos de vista acerca do seu próprio histórico de saúde e imprimi-los ou exportá-los para partilhar com prestadores de cuidados de saúde ou familiares.
- **MiCARD Device** da MiCARD Inc.:
O MiCARD é um smart-card com toda a informação acerca do histórico de saúde do paciente. É um Sistema baseado em dispositivo portátil e como tal, permite que o utente tenha sempre consigo todos os seus registos á mão para uma consulta ou eventual emergência.
- **MyMedicalRecords.com** da MyMedicalRecords.com:
O MyMedicalRecords.com, como verificado anteriormente, é um PHR. O

acesso às informações do perfil Google Health, por profissionais de saúde, é possível em caso de emergência.

- **NoMoreClipboard** da NoMoreClipboard.com:

O NoMoreClipboard.com é um serviço gratuito que oferece forma de partilhar registros de saúde com médicos ou outros prestadores de cuidados de saúde. Também está disponível através do HealthVault.

- **SeeMyRadiology** da Accelarad:

Este sistema permite ao utente, armazenar e partilhar raios-X, mamografia, s ressonâncias magnéticas e TACs, de modo a que qualquer médico possa ter acesso a estes. Estas imagens e suas informações podem ser transferidas para o perfil do Google Health.

[16]

3.8 Microsoft HealthVault

A Microsoft, apostando também em soluções na área da saúde, lançou o HealthVault em Outubro de 2007 nos EUA, um sistema online que permite o registo clínico eletrónico [17]. Facilita a disponibilização das informações clínicas, tanto para os profissionais de saúde como para utentes. O HealthVault tem partilha do objectivo comum de qualquer PHR: fazer com que os utilizadores participem activamente na sua própria saúde [17].

O HealthVault não está disponível ainda na Europa mas, o primeiro acordo foi já assinado com a Siemens em Janeiro de 2010 para licenciamento na Alemanha. Será a Siemens a garantir o armazenamento de dados na Alemanha. Até à data, não foi verificada confirmação do lançamento [17]. Por outro lado, a Microsoft lançou muito recentemente o HealthVault no Reino Unido que está online desde 22 de Junho de 2010 [18]. Constata-se assim, que o HealthVault não está disponível para registo em Portugal. Foi tentado o registo mas este foi impossível, pelo que não é possível efectuar um estudo mais prático desta solução.

O acesso ao HealthVault é feito por meio do Windows Live ID, e o registo é gratuito. O sistema foi desenvolvido em parceria com a Allscripts Healthcare Solutions, cujo software permite o envio de dados via internet para o HealthVault. Esta solução, permite acesso a recursos de conhecimento relacionados com doenças, medicamentos, médicos, etc. Poderão ser importados registos médicos, hospitalares, laboratoriais, receitas médicas e outras informações inerentes à saúde [17].

Microsoft HealthVault
BETA

Home | Add to my favorites | Sign in or Create an account


Welcome to HealthVault

Be well. Protected.

When it's your job to protect your family's health, you need every advantage. Imagine if you had a way to collect, store, and share the health information critical to your family's well-being.

HealthVault is the new and **FREE** way to do just that.

Imagine controlling the flow of your health information. Whether you need to search the Web for the most up-to-date treatments, catalog existing health records, receive test results, or monitor current physical readings — HealthVault gives you the control you need.



Our Health Privacy Commitment

1. The Microsoft HealthVault record you create is controlled by you.
2. You decide what goes into your HealthVault record.
3. You decide who can see and use your information on a case-by-case basis.
4. We do not use your health information for commercial purposes unless we ask and you clearly tell us we may.

To read our full Privacy Statement, [click here](#).

HealthVault Search

The new way to search for healthcare articles and health information on the Web. [Learn More](#)

Web Health Search [Search Health](#)

HealthVault Account

The revolutionary and **FREE** way to collect, store, and share your health information with Web sites and doctors. [Learn More](#)

[Already a member? Sign in](#)
[Not a member? Create a HealthVault Account](#)
[Web sites that use Microsoft HealthVault](#)

HealthVault Connection Center

Connect a wide variety of HealthVault-compatible devices from partners to your PC, and upload the data to your HealthVault account. [Learn More](#)

[Download Device Drivers](#)
[Download HealthVault Connection Center](#)

© 2007 Microsoft | Privacy | Legal

Become a HealthVault Partner | Help | Feedback




Figura 3.3: Interface geral do MS HealthVault, retirado de <http://www.hitsphere.com>

3.8.0.6 Tabela de características

Suporte informático portátil	
Respeito pelas directivas da HIPPA	
Confidencialidade	X
Integridade	X
Disponibilidade	X
Alergias e reacções adversas a fármacos	X
Medicação	X
Doenças e internamento hospitalar	X
Consultas e outros procedimentos	X
Boletim de vacinas	X
Resultados de exames em laboratório	X
História familiar	
A própria pessoa possui e gere a informação do PHR	X
Acesso a recursos de conhecimento	X

Tabela 3.8: Tabela de características MS HealthVault (baseada em informação de [17]).**3.8.1 Ligação com outros serviços**

Tal como o Google Health, o HealthVault também aposta num ecossistema de conexão com outros serviços online dos quais a Microsoft não é proprietária. Esta plataforma PHR é construída com base nesta rede de parcerias que vai desde hospitais, farmácias, desenvolvedores de dispositivos médicos ou seguradoras. Também aqui, o utente pode autorizar o envio de registos, prescrições e outras informações para o perfil do HealthVault e configurar permissões para acesso a registos [17].



Figura 3.4: Rede de serviços do MS HealthVault (retirado de <http://www.aseantic.com>).

O HealthVault apresenta uma rede de serviços também vasta, como podemos verificar a seguir [17].

- **20/20 LifeStyles** da 20/20 LifeStyles:
O 20/20 LifeStyles oferece serviços para o tratamento da obesidade e desequilíbrios metabólicos como a diabetes, colesterol alto, pressão alta e depressão. Oferece ferramentas para a manutenção de uma vida saudável.
- **ActivePHR** da ActiveHealth Management:
Esta ferramenta online permite organizar informação médica de toda a família (receitas, resultados de exames, vacinas, etc.)
- **Aetna Personal Health Record** da Aetna Personal Health Record:
O Aetna Personal Health Record permite guardar informações de saúde e configurar alertas e lembretes.
- **Alert Notification** da Alert Notification:
Este é um serviço de alertas de saúde que se concentra na rapidez de envio dos alertas.

- **Circle of Sharing** da American Cancer Society:
O Circle of Sharing tem como missão a partilha de informação entre doentes de cancro.
- **CardioSmart** do American College of Cardiology:
Este é um serviço que permite o controlo e monitorização do histórico de pressão sanguínea, hipertensão e factores que fazem parte do estilo de vida do utilizador.
- **My Diabetes Health Assessment** da American Heart Association and American Stroke Association:
Esta é uma ferramenta que permite aos doentes com diabetes do tipo 2 conhecer os seus riscos de ataque cardíaco ou AVC e fornece sugestões acerca de mudanças de estilo de vida pode reduzir riscos. Também está disponível através do Google Health.
- **Heart360 Cardiovascular Wellness Center** da American Heart Association and American Stroke Association:
Ferramenta de monitorização de pressão sanguínea, nível de glucose, colesterol, peso, nutrição e actividade física.
- **Heart Profilers** da American Heart Association and Thomson Reuters:
Esta é uma ferramenta online de decisão para o tratamento de doenças de coração, que envolve a família e prestadores de serviços clínicos.
- **ApoThera** da ApoThera:
É um serviço que conecta a experiência farmacêutica com a especialidade em causa em caso de toma de vários medicamentos.
- **TrialX** da Applied Informatics, Inc.:
O TrialX procura de forma automática possíveis participantes para experiências clínicas com base nas suas informações pessoais de saúde. Também está disponível através do Google Health.
- **PatientSite** da Beth Israel Deaconess Medical Center:
O Beth Israel Deaconess Medical Center é um prestador de serviços, instituição de ensino e investigação afiliado da Harvard Medical School. O PatientSite

é um PHR que permite a partilha de informação entre os seus utilizadores. Também está disponível através do Google Health.

- **registeR4Health** da CitiusTech:

O registeR4Health usa o mecanismo de registo nativo do HealthVault com o objectivo de capturar dados demográficos, clínicos, acerca de seguros de saúde, medicação e alergias. Este sistema segue as normas da HL7 de forma a integrar a informação com outras aplicações.

- **CVS Caremark** da CVS Caremark:

CVS Caremark é o maior prestador de cuidados farmaceuticos dos EUA. Esta aplicação permite ao utente transferir dados sobre cuidados farmaceuticos de forma segura para uma conta HealthVault. Também está disponível através do Google Health.

- **My CVS/pharmacy Prescriptions** da CVS/pharmacy:

A CVS/pharmacy tem mais de 6.800 postos nos EUA. Esta aplicação permite ligar os registos de prescrição CVS/pharmacy para a conta HealthVault e gerir-los facilmente a partir daí. Também está disponível através do Google Health.

- **Health Postbox Express** da Darena Solutions:

Esta aplicação usa o HealthVault Connection Service para permitir a médicos e entidades de saúde acederem a contas do HealthVault de forma rápida.

- **Dental Optimizer** da Dentists Management Corporation:

O Dental Optimizer ajuda o utente a prevenir doenças dentárias, tratamentos e cuidados a ter.

- **myHalo** da Halo Monitoring:

O sistema myHalo ajuda é dedicado a ajudar pessoas idosas que passam a maioria do seu tempo em casa. Detecta automaticamente quedas enviando um alerta chamando ajuda quando necessário, monitoriza a frequência cardíaca e temperatura corporal 24h por dia.

- **HealthCentral.com Health Tools** da HealthCentral.com:

É uma ferramenta que disponibiliza e permite partilhar informação médica e clínica.

- **My Healthy 5** da Healthy Child Healthy World:
É um instrumento de rastreamento personalizado de ajuda na identificação dos riscos de substâncias químicas prejudiciais, fornece recomendações personalizadas permitindo a criação de um ambiente mais seguro e saudável para as crianças.
- **Healthy Circles** da Healthy Circles:
É um PHR gratuito que permite o armazenar e gerir informação de saúde de casais.
- **Personal Health Record** da Lifeclinic.com:
O Lifeclinic Personal Health Record permite guardar registos de leituras biométricas como a pressão arterial e outras informações de saúde.
- **OneTouch Zoom** de LifeScan, Inc., grupo Johnson Johnson:
O software OneTouch Zoom ajuda a controlar e gerir informações sobre o nível de glicose no sangue armazenadas no HealthVault. Gera relatórios e permite partilhar registos.
- **LiveHealthier** da LiveHealthier:
Através do LiveHealthier é possível armazenar, registrar e controlar resultados de exames biométricos, pressão arterial, colesterol e glicose.
- **Mayo Clinic Health Manager** da Mayo Clinic:
Esta é uma ferramenta online gratuita que pode ser usada para organizar as informações de saúde para vários membros da família numa única conta e obter sugestões individuais geradas por técnicos da Mayo Clinic.
- **MedicAlert EMIR** da MedicAlert Foundation International:
Este serviço permite um acesso seguro a um médico de emergência e outras informações vitais.
- **Pessoal HealthPage** da MediKeeper:
O HealthPage é um PHR que permite gerir a saúde de toda a família.
- **MediSunMinder** da MediSunMinder:
O MediSunMinder é uma ferramenta de gestão de medicamentos. Permite registar a medicação actual, passada e gerir o stock de medicamentos em casa.

- **TeleHealth Connect** da MedTranDirect:
O TeleHealth Connect permite a troca de mensagens entre os pacientes e os profissionais de saúde. Todas as mensagens e os anexos são armazenadas com segurança no HealthVault e é gratuito.
- **Metavante Emergency HealthManager** da Metavante:
Esta é uma solução que torna disponíveis registos do HealthVault em caso de emergência.
- **Metavante HealthManager** da Metavante:
O HealthManager permite armazenar, gerir, partilhar com médicos as informações de saúde, configurar lembretes, ver notícias e artigos.
- **H1N1 (Swine Flu) Response Center** da Microsoft:
O H1N1 (Gripe Suína) Response Center é um serviço gratuito que oferece uma auto-avaliação para ajudar na interpretação de sintomas de gripe e, se necessário, ajudar a preparar uma consulta no médico.
- **My Records at MinuteClinic** da MinuteClinic by CVS Caremark:
Permite acesso aos registos criados na MinuteClinic. Também está disponível através do Google Health.
- **My Health Info** da MSN Health Fitness:
É uma ferramenta gratuita para gerir a saúde e organizar a saúde da família.
- **Route Tracker** da MSN Health Fitness:
Este serviço permite registar a monitorização do exercício físico.
- **My Wellness Center** da MSN Health Fitness:
Esta é uma ferramenta online gratuita que cria planos de alimentação personalizados e rotinas de fitness e permite monitorizar progressos.
- **My Mood Monitor** da My Mood Monitor:
Esta ferramenta permite o rastreio de depressão e sintomas de ansiedade.
- **myHealthFolio** da myHealthFolio:
O myHealthfolio foi desenvolvido a pensar numa nova geração de consumidores, destinado a permitir o controlo de cuidados de saúde, resultando em menores custos, melhor qualidade e segurança reforçada. Fornece agendas de

saúde, ferramentas de gestão de custos de saúde, informação sobre medicamentos, etc.

- **NoMoreClipboard** da NoMoreClipboard.com:

O NoMoreClipboard.com é um serviço gratuito que oferece forma de partilhar registos de saúde com médicos ou outros prestadores de cuidados de saúde. Também está disponível através do Google Health.

- **OptimizerRx** da OptimizeRx:

Conectado com o HealthVault, esta solução permite que os consumidores sejam imediatamente notificados dos resultados disponíveis de Rx.

- **PassportMD** da PassportMD:

PassportMD é um premiado PHR pela Medicare PHR Choice e é mais uma solução para a criação de um registo de saúde pessoal online.

- **TrainingPeaks** da Peaksware:

O TrainingPeaks oferece monitorização, análise e planeamento de planos de refeição, controlar as atividades físicas e registar dados de frequência cardíaca.

- **Advanced Drug Safety** da PharmaSURVEYOR:

Este serviço gratuito analisa os medicamentos, ervas e vitaminas registados no HealthVault para ajudar a identificar, diagnosticar e resolver as interações medicamentosas e riscos de efeitos colaterais combinados.

- **WebLab** da Physicians Wellness Network:

Esta é uma plataforma de requisição, controlo e partilha de exames de laboratório. Também está disponível através do Google Health.

- **My Method** da Planned Parenthood Federation of America:

Este serviço ajuda na escolha de métodos contraceptivos e permite ao utente efectuar um controlo das suas necessidades, preferências, e os resultados relacionados com a natalidade.

- **SmartPHR** da Prosocial Applications:

Este PHR oferece uma gestão de registos usando PC ou SmartPhone, e comunicação com prestadores de serviços de saúde.

- **Import your lab test results** da Quest Diagnostics:
A Quest Diagnostics é o líder mundial em testes de diagnóstico, informação e serviços de saúde e conta com mais de 2000 centros de atendimento nos EUA. Assim, com este serviço, é possível importar resultados de exames realizados pela Quest Diagnostics para a conta do HealthVault.
- **RAZCODE** da Razoron Health Innovations:
Esta solução possui vários serviços online para gestão de informações de saúde conectando-se com o HealthVault.
- **WalkMe** da Sandbox:
Esta aplicação permite a monitorização processos de saúde, definir e analisar objetivos, e partilhar informação com outros utilizadores.
- **Alliant Health Donor Registry** da SmarTek21:
Esta aplicação é um registo online para doadores de sangue e de rim através do acesso a informações que ficam disponíveis numa rede de prestadores de cuidados de saúde filiados com o serviço.
- **StayWell Online** da StayWell Health Management:
O StayWell Online permite contacto com o médico de família, hospitais e clínicas possibilitando o armazenamento de informações pessoais de saúde no HealthVault.
- **TelaDoc** da TelaDoc:
Esta é uma solução não-gratuita que facilita o acesso a serviços de saúde da TelaDoc.
- **My Family Health Portrait** da The Surgeon General:
Esta aplicação ajuda o utilizador a construir o seu histórico de saúde e da família e pode ser guardado na conta HealthVault para ser partilhado com prestadores de cuidados de saúde e ajudar a desenvolver planos personalizados para a prevenção e detecção de doenças precoces.
- **yourHealth** da Unival:
O yourHealth é gratuito e permite enviar para o HealthVault os registos médicos Unival do utente. Também está disponível através do Google Health.

- **US Wellness** da US Wellness:
Esta é mais uma ferramenta que inclui instrumentos de gestão da registos de saúde.
- **Princeton Living Well** da Viocare, Inc.:
Este é um portal comunitário de saúde e estilo de vida saudável destinado a promover a prevenção de diabetes, controlo de peso e bem-estar dos utentes Viocare.
- **MyVitalData** da Vital Data Technology:
Este sistema permite gerir informação de saúde dentro de uma rede segura de hospitais, primeiros socorros, organizações de resposta a desastres e combina os benefícios do HealthVault.
- **Your Walgreens Pharmacy Records** da Walgreens.com:
A Walgreens tem milhares de postos de serviço, com esta aplicação oferece aos utentes o acesso registo pessoal. Ligado á conta HealthVault permite a gestão de registos de saúde online. Também está disponível através do Google Health.
- **WebVet PHR** da WebVet:
O WebVet é um PHR que permite a criação de contas para os animais de estimação, de forma similar ao perfil de saúde de uma pessoa. Permite a criação dum histórico de saúde completo do animal, características físicas, tratamentos médicos, contatos de emergência, problemas actuais de saúde e medicamentos, e configuração de lembretes em viados via e-mail. Para além disso são enviadas notícias, informações e artigos personalizados com base em questões de saúde específicas do animal em causa.
- **SPINN phr** da White Pine Systems, LLC:
O SPINN phr permite a criação de uma rede de saúde pessoal segura ligando a família e os prestadores de cuidados de saúde.

3.9 O que temos em Portugal?

Como já foi referido anteriormente, á semelhança de muitos outros países, em Portugal o PHR é ainda uma área onde muito pouco foi feito e estudado. Mas já se

começam a sentir alguns esforços no sentido de informatizar de registos de saúde e processos clínicos [1].

3.9.1 ePCI - Processo Clínico Individual Completo

O ePCI foi desenvolvido pela empresa Mobilwave, Tecnologias de Informação SA, entre 2006 e 2008, com início de comercialização ainda em 2008. A Mobilewave é uma pequena empresa portuguesa que conta com uma equipa essencialmente constituída por médicos e engenheiros informáticos [19].

O ePCI funciona como sendo um processo clínico transportável em que os registos de saúde estão armazenados numa pen drive. Este serviço destina-se ao cidadão comum, inicialmente tinha uma capacidade de armazenamento de 1GB, que no entanto, tendo vindo a aumentar desde então prevendo-se que atinja os 8GB, permitindo ao utente arquivar e transportar de uma forma organizada, segura e confidencial todo o seu historial de registos clínicos, como por exemplo [19]:

- Exames
- Análises clínicas
- Vídeos
- Radiografias
- Ecografias
- Endoscopias
- Receitas
- etc.

O ePCI evita o incómodo por parte do utente de ter de "se deslocar com os sacos de exames e análises"[19], facilitando também o lembrar do médico acerca dos seus antecedentes clínicos, pois assim "terá toda a informação organizada e disponível para consulta em qualquer momento"[19] informação essa, actualizada, arquivada e visualizada apenas com a autorização do utente, pois este sistema permite definir quem acede a que registos.

A actualização do ePCI é feita num computador comum, directamente pelo utente ou solicitando a ajuda do médico que consultou. É um serviço autónomo compatível com a maioria dos sistemas operativos sem o requisito de ter qualquer software adicional instalado no computador onde vai ser utilizado [19].

O ePCI tem as suas funcionalidades baseadas no conceito de módulos, possibilitando ao utente a aquisição de módulos funcionais á medida das suas necessidades de saúde específica em cada fase da vida de modo a possibilitar a criação de um verdadeiro historial médico. A Mobilwave disponibiliza através de download estes módulos no site <http://myepci.pt>. Neste momento os módulos funcionais disponíveis são [19]:

- Módulo infantil - organização de informações e registos relativos á época de infância
- Módulo da gravidez - organização de informações e registos relativos a uma gravidez, como por exemplo ecografias. Pode ser adicionado um módulo por cada gravidez [19].

A Mobilwave está neste momento a desenvolver novos módulos funcionais como [19]:

- Módulo do diabético
- Módulo do hipertenso
- Módulo da medicina preventiva

Para além destes módulos funcionais, está publicitada a promessa do desenvolvimento de "muitos mais"[19].

O ePCI tem a sua importância, no sentido em de os cuidados de saúde serem prestados com maior segurança e menor risco, pois toda a informação relevante pode ser consultada pelo médico mesmo nas situações de maior emergência, pois quando o utente insere alguma informação na pendrive tem a opção de a colocar visível como "Emergência"para poder então ser consultada nessa situação. Nesse caso o acesso à informação (autorizada pelo utente) pelo profissional de saúde é imediato sem ter de introduzir o código PIN [19].

No que diz respeito á autenticidade dos registos, o profissional de saúde tem a garantia da veracidade dos videos e imagens introduzidas no ePCI, pois estes não podem sofrer quaisquer alterações por parte do utente. No caso das restantes informações, estas são modificáveis pelo utente pelo que este tem responsabilidade nas mesmas [19].

Não foi ainda publicada qualquer informação a este respeito, mas já se faz saber que existem contrariedades de ordem legislativa no funcionamento deste sistema. Esta situação prende-se com o facto de o ePCI conter em simultâneo e no mesmo dispositivo portátil os dados de identificação e os dados de saúde do utente. Segundo a legislação portuguesa, esta situação não é legal, pois, em caso de perda do dispositivo, quem o encontrar e conseguir quebrar o mecanismo de autenticação pode ter acesso a toda a informação confidencial de saúde e relacioná-la com o seu proprietário [19].

3.9.1.1 Tabela de características

Suporte informático portátil	X
Respeito pelas directivas da HIPPA	
Confidencialidade	X
Integridade	X
Disponibilidade	X
Alergias e reacções adversas a fármacos	X
Medicação	X
Doenças e internamento hospitalar	X
Consultas e outros procedimentos	X
Boletim de vacinas	X
Resultados de exames em laboratório	X
História familiar	
A própria pessoa possui e gere a informação do PHR	X
Acesso a recursos de conhecimento	

Tabela 3.9: Tabela de características ePCI [19]

Esta solução representa um esforço na área em Portugal, mas ainda muito pequeno, até porque esta pen drive só está disponível em 3500 farmácias do país. E óbviamnte, sendo um produto desenvolvido no seio de uma empresa particular sem intervenção governamental, tem o seu custo de aquisição [19].

3.9.2 Meu SAPO Saúde

Muito recentemente, mais um projecto PHR foi lançado no nosso país, desta vez por parte da Fundação Portugal Telecom com parceria da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP). A PT, proprietária do portal Sapo, tem disponível apartir deste domínio web, uma aplicação PHR denominada Meu SAPO Saúde - <http://saude.sapo.pt> como sua extensão [20].

Este projecto já teve data de estreia marcada por diversas vezes, mas, sabe-se que por razões internas á organização esta tem sido constantemente adiada. Esta novíssima solução da PT que foi lançada a 1 de Junho de 2010, desde que bem concebida e divulgada, poderá ter um papel decisivo numa utilização mais alargada

de sistemas deste tipo em Portugal, visto que ainda somos muito *pobres* neste campo. Tendo este projecto ido avante, é actualmente o primeiro sistema PHR orientado para a web português, o que o torna numa referência na área de investigação do PHR e do contributo das tecnologias para a saúde no nosso país, apesar de ainda estar na sua versão inicial BETA [20].

Segundo Constantino Sakellarides, Director da Escola Nacional de Saúde Pública e coordenador do Grupo Consultivo para a Reforma dos Cuidados de Saúde Primários, "*precisamos de uma verdadeira revolução nos Cuidados de Saúde Primários*"[20]. Esta é a opinião partilhada por todos os envolvidos de alguma forma no sistema de saúde português, seja na vertente profissional ou académica. Esta ideia, já referida, é facilmente constatada por todos sempre que vamos ao consultório médico, realizar exames ou simplesmente á urgência de um hospital.

3.9.2.1 Características e funcionalidades

Para melhor perceber e apreciar este novo PHR foi efectuado um registo e testadas as funcionalidades. Assim, observa-se que o Meu SAPO Saúde é uma plataforma de saúde online gratuita que permite aos registados elaborar um Plano Anual de Saúde, possibilitando a configuração de alertas personalizados em vários momentos do ano. É uma aplicação que ganha o seu mérito não só por ser "o primeiro Sistema Personalizado de Informação de Saúde em Portugal"[20], mas também pelo facto de ser um sistema de apoio ao conhecimento que permite ao utente tomar decisões inteligentes disponibilizando informação regional relativa a [20]:

- Hospitais;
- Centros de saúde;
- Ginásios;
- Condições ambientais (índices de pólenes, ruído, poluição, etc.).

Para já, este PHR conta apenas com especialistas das seguintes áreas de saúde [20]:

- Saúde da Mulher;

- Saúde da Criança;
- Medicina Interna;
- Doenças Crónicas.

Este PHR oferece a possibilidade de gerir diferentes tipos de informação de saúde como sintomas, medições de peso e tensão arterial e alergias, medicações, etc. Permite também o registo de dados relacionados com hábitos alimentares e de exercício físico, permitindo realizar planos personalizados para protecção e promoção da saúde. Outro aspecto relevante é a possibilidade de registo e uso de informações que estão partilhadas com serviços de saúde, por exemplo: vacinações, resultados de análises e tratamentos, medicações e registos de marcações de consultas [20].

Relativamente á estruturação destas informações de saúde que o utente pode registar, este PHR está bastante completo e aparenta ter sido bem planeado. A sua estrutura é a seguinte [20]:

- Dados Pessoais
 - Nome;
 - Data de nascimento;
 - Sexo;
 - N° Nacional de Utente;
 - Morada;
 - Contactos;
 - Contactos de emergência;
 - Contacto de profissionais que prestam cuidados de saúde;
 - Contacto de entidades que prestam cuidados de saúde.
- Antecedentes
 - Familiares maternos;
 - Familiares paternos.

- Minha saúde (hábitos)
 - Tabagismo;
 - Álcool;
 - Drogas;
 - Alimentação;
 - Actividade física.

- Cuidados de saúde;
 - Resumo Clínico (apenas tipo sanguíneo);
 - Alergias;
 - Medicação;
 - Vacinação;
 - Histórico de Consultas.

- Medições
 - Peso e Altura;
 - Tensão Arterial;
 - Ritmo Cardíaco;
 - Glicemia.

- Documentos (espaço para ficheiros limitado a 200 MB)

- Agenda (plano de saúde)

- Gestão de Acessos
 - Perfis Associados;
 - Acessos Autorizados.

Em relação ao dito apoio ao conhecimento, o Meu SAPO Saúde disponibiliza conteúdos divididos pelas seguintes categorias [20]:

- Criança;

- Mulher;
- Homem;
- Sénior;
- Nutrição;
- Vida saudável;
- Medicina natural.

Tal como não poderia deixar de ser, também este sistema tem conexão com redes sociais de forma a promover a partilha e cruzamento de informação de saúde promovendo a constituição de comunidades de utilizadores [20].

3.9.2.2 Escalabilidade e evolução no futuro

O Meu SAPO Saúde é uma plataforma modular, sendo que a versão que actualmente se encontra online é o módulo introdutório. O objectivo deste projecto é a adição progressiva de novos módulos que farão evoluir o sistema com ferramentas de saúde que permitam aprofundar informação sobre os hábitos de vida como o tabagismo, exercício físico, stress, etc [20].

Para além disso, outro objectivo proposto é a percepção por parte do utente do binómio financiamento/gastos que a sua saúde envolve ou pode envolver. Ou seja, passa a ser possível a obtenção de informações sobre taxas moderadoras ou gastos em ADSE, custo de serviços e cuidados de saúde entre outros, ajudando na contabilidade e redução de gastos desnecessários com a saúde. É bem possível que daqui em diante, assistamos a uma mudança no paradigma de informação de saúde em Portugal devido aos vários mecanismos de controlo referidos [20].

O Meu SAPO Saúde é apresentado por Constantino Sakellarides como sendo *"uma plataforma aberta em termos de parceiros"* [20]. Isto, porque a ENSP estabeleceu uma parceria com a Universidade de Harvard nos EUA e existe a possibilidade de outras entidades virem a fornecer conteúdos que serão coordenados por uma comissão científica constituída por 10 elementos que assegurará a qualidade, monitorizando o sistema, seus conteúdos e serviços, avaliando o seu impacto na saúde dos portugueses [20].

3.9.2.3 Tabela de características

Suporte informático portátil	
Respeito pelas directivas da HIPPA	N.A.
Confidencialidade	X
Integridade	X
Disponibilidade	X
Alergias e reacções adversas a fármacos	X
Medicação	X
Doenças e internamento hospitalar	X
Consultas e outros procedimentos	X
Boletim de vacinas	X
Resultados de exames em laboratório	X
História familiar	X
A própria pessoa possui e gere a informação do PHR	X
Acesso a recursos de conhecimento	X

Tabela 3.10: Tabela de características Meu SAPO Saúde. Baseda na informação de [20]

3.9.2.4 Apreciação geral

Este projecto foi recentemente lançado para o mercado, ainda assim foi possível concluir que este PHR ainda se encontra um pouco "verde", principalmente em termos de interface gráfico. Mas, sendo o único da sua "espécie" no país tem todas as condições para evoluir e ser considerado como uma referência nacional, até porque é liderado por uma empresa nacional com uma posição firme no mercado das tecnologias Web em Portugal. O produto em si tem grandes potencialidades, pois é mais do que um simples repositório de informação, disponibiliza conteúdos, segue uma filosofia modular mostrando intenções de evolução e constitui uma ponte de informação com o Sistema Nacional de Saúde (SNS), ainda que muito ténue.



Figura 3.5: Interface geral do Meu SAPO Saúde. Screenshot de [20]

Angariando parcerias de forma a agregar novos módulos e diversificando os serviços de saúde, esta aplicação é um óptimo exemplo da nova geração de PHRs da qual se necessita há já alguns anos e torna-se numa mais-valia e referência para a saúde em Portugal. Este pode muito bem ser o ponto de partida para a revolução que faz falta na nossa saúde.

3.10 Visão geral sobre o PHR hoje

Quando falamos de PHR em Portugal, verifica-se que muito pouco foi ainda feito e que existe um longo caminho a percorrer, no entanto já foram dados alguns primeiros passos importantes como é o caso da Mobilwave com o ePCI e recentemente a aplicação Web Meu SAPO Saúde por parte da PT. Os avanços consideráveis observados centram-se nos Estado Unidos e tornou-se relevante investigar e estudar o que por lá tem sido desenvolvido sob a alçada da entidades fortes como a AHIMA, a HL7, a Markle Foundation e a AHIC [1].

Durante a investigação efectuada em redor do tema, chega-se á conclusão que não existe ainda consenso acerca da arquitectura do PHR entre as entidades que actuam na área. As referidas entidades fortes americanas (AHIMA, HL7, Markle Foundation e AHIC) formaram grupos de trabalho independentes que se dedicaram ao assunto e chegam a conclusões comparáveis mas nunca iguais, o que gera várias abordagens mas não define normas nem regras a serem seguidas para a criação de um modelo de PHR que se mostre em simultâneo seguro, integro, intuitivo e eficaz [1]. No entanto, é de notar que as aplicações estudadas deram um contributo inequívoco na evolução do PHR, até pelo conhecimento e perfeição que pode advir da sua utilização e estudo.

Se nos EUA o consenso é pouco e ainda n-ao foi desenvolvido um modelo comum com guidelines a serem seguidas, nota-se que na Europa o tema foi ainda muito pouco abordado e discutido, e Portugal não é excepção.

3.10.1 Google Health Vs Microsoft HealthVault

As funcionalidades do HealthVault são muito similares ás do Google Health. Ambos permitem que o utilizador insira informações na sua conta pessoal de saúde ou autorize o acesso a profissionais de saúde de forma a proporcionar um atendimento personalizado com base no seu registo pessoal de saúde.

Tanto o Google Health como o HealthVault têm parcerias com outras empresas e instituições de saúde que oferecem os serviços adicionais (analisados no capítulo anterior para cada uma das soluções) que permitem a comunicação e envio de informações sobre o utente [16], [17], [22].

Grandes diferenças

As ofertas do Google e da Microsoft parecem iguais, os mesmos serviços e, em alguns casos, os mesmos parceiros, mas na realidade foram concebidos com base em conceitos algo distintos [22].

A Microsoft, tem investido bastante no HealthVault e no grupo de soluções de saúde, no sentido de maior envolvimento com as entidades de saúde, enquanto que a solução da Google se centra mais numa abordagem voltada para o utilizador (utente), o que o torna igualmente funcional, mas, mais prático e apelativo. Segundo John Moore, analista da Chilmark Research, "a Microsoft tem uma abordagem mais estrutural e clínica, enquanto o Google Health está mais para uma plataforma de bem-estar"[22].

Como sabemos, ambas as aplicações funcionam como um repositório de informação de saúde do utente, e alguma dessa informação chega das aplicações dos parceiros. Devido ao facto de cada sistema ter bases de dados independentes e por vezes incompatíveis, é usada a técnica (já comum) de encapsulamento em formato XML [16], [17], [22]. Ora, segundo alguns especialistas na matéria, o HealthVault da Microsoft é a solução mais flexível porque o processamento XML das informações dos parceiros para armazenamento na conta de utilizador é mais eficaz, devido a este ter a capacidade de reter a totalidade da informação que chega. Este facto não ocorre na solução da Google, que apenas desencapsula e guarda a informação que reconhece. Informações adicionais que o HealthVault armazena, são descartadas pelo Google Health, e segundo estes especialistas, estas informações poderiam ser úteis para ajudar os profissionais de saúde [22].

Privacidade e segurança

No que respeita segurança e privacidade, nem o Google Health nem o HealthVault são regulamentados pela HIPAA (Health Insurance Portability and Accountability Act) [22].

O Google Health não foi regulamentado pela HIPAA por não armazenar dados em nome de prestadores de serviços de saúde. A relação estabelecida é efectuada directamente com o utente, mas garante a privacidade do utilizador com políticas de segurança de registos e medidas que garantem que os utilizadores controlam o

acesso às suas informações [16].

Quanto HealthVault, este usa 4 princípios de privacidade [17]:

1. O utilizador possui e controla todas as informações registadas.
2. O utilizador decide quem tem acesso e a que registos.
3. A Microsoft apenas guarda as informações.
4. A Microsoft não comercializa informações, a não ser que tenha autorização do utilizador para tal.

A segurança é um dos aspectos que mais preocupa os analistas e consultores deste ramo, alguns afirmam que tanto num sistema como no outro esta é fraca. Estes especialistas baseiam-se no facto de que os dois serviços usam credenciais genéricas: o Windows Live ID e o Google ID. Ambas já foram alvos de violações bem sucedidas no passado e é isso que os assusta [22].

Do outro lado, estão os optimistas como John Moore, da Chilmark Research, que afirmam acreditar que as preocupações com a segurança e privacidade deste serviços são exageradas. Uma falha na segurança destes sistemas pode ter péssimas consequências, mas geralmente os mecanismos são cuidadosamente estudados e implementados. E para além disso, estes registos estão espalhados por consultórios médicos, hospitais e clínicas privadas onde as possibilidades de ataque ou acesso não autorizado é muito mais simples de pôr em prática devido à falta de bons sistemas de segurança.

3.10.2 Qual destas duas soluções é ideal?

Assim sendo, depois de analisar as duas aplicações PHR mais influentes e populares da actualidade, pode concluir-se que o Google Health é considerado por muitos como o evento da década no que diz respeito às tecnologias da informação em saúde (Health Information Technology - HIT). Isto, porque pode ajudar em muito as reformas dos sistemas de saúde em todo o mundo. Esta solução é já uma referência para a próxima geração de PHRs e dá indícios de estar a dominar o mercado. O HealthVault é também considerado muito bom pela opinião profissional, mas verifica-se que pela usabilidade mais intuitiva e agradável do Google Health, esta é a solução preferida pela opinião pública [22].

Tanto uma como a outra são muito boas, cada uma com os seus senãos, a solução ideal poderia ser um misto entre as duas. Ou seja, tirando partido do que uma e outra têm de bom, a solução ideal deve ter as seguintes características [16], [17], [22]:

- Não deve descartar qualquer informação, por mais insignificante que esta possa parecer.
- Deve ter um interface intuitivo para facilitar a sua utilização.
- Deve ser centrada no utilizador, mas sem descurar o lado do prestador de serviços e do profissional de saúde.
- Deve ter mecanismos de segurança fiáveis e seguros.

3.10.3 Vantagens dos PHR actuais

- Proporciona maior eficácia e percepção na leitura de registos
- Integra variadas informações respeitantes ao utente e à sua saúde;
- Preserva os registos apagados por rotina ou cessação de um serviço de saúde;
- Disponibilidade dos registos para partilha entre fornecedores de saúde;
- Permite obter informação de saúde do doente e sua família (desde que permitido);
- Reduz a probabilidade do doente sofrer por um erro médico;
- Pode otimizar/reduzir tempo e custos - do serviço de saúde e consequentemente do utente - relacionados com atendimento, repetição desnecessária de exames, tratamentos, cuidados preventivos e transferência de registos.

[1], [23]

Apesar da falta de normas e padrões, as informações geralmente encontradas em PHR's são [1], [16], [17]:

- Alergias e reações adversas a medicamentos

- Medicamentos, incluindo doses e frequência
- Doenças e internamentos hospitalares
- Procedimentos como por exemplo cirurgias
- Imunizações/vacinações
- Resultados d testes laboratoriais
- Histórico familiar
- Observações do dia-a-dia

Para além do armazenamento destes tipo de registos e informações, alguns PHR começam já a funcionar, de um certo modo, como verdadeiras redes sociais de saúde em que é possível a troca de mensagens e dados, não só entre paciente e prestador de saúde, mas também entre os próprios utentes. Outra funcionalidade que traz valor acrescentado a um bom sistema é a possibilidade de partilha de registos entre utentes por forma a partilhar experiências podendo ajudar outros com complicações de saúde idênticas.

Estudos e artigos acerca de PHR e EHR publicados por especialistas nos últimos 6 anos revelam que todas estas vantagens são bastante óbvias e inegáveis. Mas, verifica-se, na realidade, que a sua investigação foi ainda muito pouco aprofundada e que com o trabalho e desenvolvimento adequado será possível revolucionar de forma positiva a saúde, o que se reflectirá também de forma positiva na economia.

Capítulo 4

Proposta de solução

4.1 Análise das plataformas e soluções existentes

Apesar de hoje em dia ainda serem consideradas as 5 plataformas descritas no capítulo anterior (baseado em papel, baseado em PC, baseado em suporte portátil, baseado na Web e baseado em dispositivos móveis) , apenas 3 destas revelam argumentos suficientemente fortes para serem consideradas válidas para esta análise. É óbvio que o PHR em suporte papel não satisfaz as exigências actuais já que não faz uso de qualquer tecnologia ao dispor actualmente. E os sistemas baseados em PC também já não são consideráveis devido a serem sistemas fechados do ponto de vista da acessibilidade e facilidade de partilha de registos. Estas são as razões pelas quais estas 2 plataformas são actualmente "descartadas". Assim, há que considerar a análise das restantes opções, abaixo listadas por ordem de relevância para a apresentação da solução:

- PHR baseado na Web
- PHR baseado em dispositivos móveis (Smart Phone)
- PHR baseado em suporte portátil (Pen, smart card, etc.)

4.1.1 PHR baseado na Web

Como vimos na definição do capítulo anterior, o acesso a estes sistemas é baseado no browser e uma ligação á Internet. O que implica que em caso de impossibilidade

de conexão com a Internet não é possível ao utente aceder aos seus registos de saúde electrónicos. Foram efectuados ao longo dos últimos anos vários estudos acerca do crescente uso da internet em todo o mundo, também em Portugal estes estudos foram feitos e a maioria conclui que entre 2003 e 2006 esse crescimento rondou os 29% por ano. Segundo uma pesquisa da Agência de Notícias LUSA publicada em Dezembro de 2009 esta percentagem sobe para 38,9% relativamente ao ano de 2009. Prevê-se que este facto talvez se possa dever á crescente adesão ás redes sociais como o por exemplo o Facebook, o MySpace, o Flickr ou o Twitter que despertaram atenção em todas as regiões do globo. É de ter em conta que segundo fonte da Obercom (Observatório da Comunicação), mais de 50% dos utilizadores acede à internet via dispositivos móveis, destes, 84% acede através de computador portátil e 23,5% através de telemóvel ou PDA.

Pode concluir-se que os portugueses utilizam cada vez mais a internet e os seus acessos são efectuados maioritariamente através de computador portátil. Assim, o PHR baseado na web e centrado no acesso via computador portátil parece ser uma boa solução, o que exige um desenho de interface orientado nesse sentido.

4.1.2 PHR baseado em dispositivos móveis (Smart Phone)

O PHR baseado em Smart Phone é muito similar ao PHR baseado na Web, até porque também é baseado na Web. A diferença entre os dois reside no dispositivo que é usado para aceder ao sistema. Um smart phone é mais um computador do que propriamente um telemóvel, mas as suas capacidades como poder de processamento, memória e largura de banda, apesar de estarem a evoluir de forma rápida, são em regra geral algo inferiores aos dos computadores disponíveis no mercado. Para além disso, os ecrãs de pequena dimensão também limitam muito a visibilidade.

A portabilidade é, neste caso, o ponto forte deste tipo de acesso, permitindo ao utente acesso ao seu PHR praticamente em qualquer lugar desde que tenha cobertura de rede. Devido ás limitações destes equipamentos, os seus browsers tendem a ser lentos, limitados na área de visualização e leitura.

O PHR de plataforma móvel oferece recursos inferiores quando comparado com a plataforma anterior, mas espera-se que uma forte evolução a curto prazo na área dos smart phones fazendo com que o panorama possivelmente se venha a

alterar. O que pode eventualmente retardar esta mudança é o custo de aquisição do equipamento e do serviço de Internet em dispositivos móveis, principalmente na conjuntura económica que vivemos na actualidade.

4.1.3 PHR baseado em suporte portátil (Pen, smart card, etc.)

O PHR baseado em suporte portátil dão bastante jeito pelo facto de o utente poder ter sempre consigo os seus registos de saúde com a vantagem de uma boa portabilidade, pois estes suportes são bastante pequenos. São uma boa alternativa para quem não tem por exemplo um smart phone, mas estando esta plataforma sempre dependente de leitura num PC, tem a desvantagem do potencial risco de infecção por vírus podendo levar á danificação da informação armazenada no dispositivo.

Esta forma de PHR tem sido muito importante e a sua implementação fortemente apoiada, mesmo em Portugal já algumas farmácias começaram a aderir a um sistema de armazenamento de EHR's deste tipo como já foi exposto no capítulo anterior, o ePCI.

4.1.4 Qual a plataforma ideal para o PHR do futuro?

Sem sombra de dúvida que a plataforma que oferece as condições tecnológicas e de usabilidade ideais para cativar e satisfazer o consumidor actual deste mercado é a **plataforma Web**.

4.1.5 Qual a solução actual a tomar como referência?

Tal como referido no capítulo anterior, durante a investigação das soluções actuais do mercado, rapidamente se percebeu que as duas grandes referências da actualidade são as soluções da Google e da Microsoft, o Google Health e o HealthVault respectivamente.

Ambas as soluções são consideradas muito boas, mas a maioria dos especialistas afirma que o Microsoft HealthVault tem uma ligeira vantagem pelo facto de se centrar mais na estruturação dos registos para os prestadores de cuidados de saúde. No entanto, o Google Health é visto com melhores olhos por parte dos utilizadores pelo facto de ser mais intuitivo e centrado no próprio utilizador.

A concepção de qualquer sistema apenas produz resultados positivos se este for bem aceite pela opinião pública. Neste sentido, e como verificado anteriormente, o Google Health é a referência actual do PHR. Assim, será justo considerar esta solução como referência de base para a proposta a definir com este trabalho.

4.2 Proposta de directrizes a seguir em PHR

Muita confusão está gerada em torno do mercado dos PHR. Até aqui, apenas grupos privados têm desenvolvido soluções sem a definição de guidelines ou directrizes comuns a serem seguidas por todos os desenvolvedores. O PHR é um conceito relativamente novo na área da medicina, e não estando completamente definido, as entidades envolvidas afirmam esperar avanços significativos nos próximos tempos. Ter um PHR em suporte USB como temos em Portugal pode ser um início, mas com as tecnologias web disponíveis actualmente pode e deve fazer-se melhor.



Figura 4.1: A confusão em torno do PHR (retirado de <http://blog.myphysicaltherapyspace.com>).

Um bom sistema de PHR, deve permitir um fácil acesso por parte de todos os utentes registados, de forma a possibilitar que estes compreendam e usem as suas próprias informações pessoais de saúde. Para além da facilidade na utilização,

deve proporcionar interactividade de forma a que o detentor se torne um parceiro activo na sua própria saúde, participando na actualização dos seus próprios registos de saúde. Desta forma, o sistema permite guardar o perfil detalhado do estado de saúde da pessoa e informa os profissionais de saúde dos cuidados de saúde a ter com o paciente em causa. Assim, facilita decisões reduzindo o erro médico, principalmente em situações de emergência. O próprio utente também usufrui das vantagens directas de um sistema electrónico ajudando-o a preparar informação para consultas ou situações de emergência e ajuda a monitorizar alterações (como por exemplo a tensão arterial, nível de colesterol, peso, etc.).

As instituições de saúde necessitam de mais implementações de PHR de forma a promover uma mentalidade de controlo por parte do doente à semelhança do que fez o Department of Veterans Affairs nos Estados Unidos com o MyHealtheVet (www.myhealthevet.va.gov) que contribuem para o aumento do conhecimento prático desta área. Este exemplo deve ser seguido como modelo podendo a partir daqui criar uma porta de passagem para a criação das guidelines de uma plataforma PHR que incuta aceitação comum, pois com uma boa implementação a nível nacional e com eventual parceria do Sistema Nacional de Saúde que lida todos os dias com várias dificuldades inerentes a um ambiente global de saúde.

Os PHR são, com toda a certeza, parte de um futuro há muito desejado pelas entidades intervenientes na saúde em qualquer país do mundo devido á sua utilidade comprovada não só na gestão de EHRs, mas também no que diz respeito á própria qualidade dos serviços clínicos. As vantagens, ainda não estão completamente estudadas nem a nível prático nem economicamente, mas não deixam de ser inegáveis tanto a nível da qualidade dos serviços clínicos como no impacto económico. Num sistema nacional de saúde tendencialmente gratuito, como é o caso em Portugal, faz todo o sentido que o governo faça um investimento com o objectivo de modernizar o sistema com a criação de um PHR nacional que permitisse integrar e melhorar os cuidados de saúde o que poderia diminuir os custos exigidos pelo sistema tradicional que temos hoje. Este investimento deve ser orientado para o desenvolvimento ou compra de software que satisfaça as necessidades do nosso sistema de saúde e população em particular, o que exige alguma pesquisa. Esta nova plataforma PHR deve causar um impacto de envolvimento do próprio utente na sua saúde.

4.2.1 Legislação de segurança

A segurança da conta PHR e dos EHR nela armazenados é uma preocupação que deve ser levada muito a sério, devendo existir a dualidade entre facilidade de utilização e segurança, não permitindo que esta fique num plano secundário. Tal como observado anteriormente, não existe em Portugal uma legislação, á semelhança da HIPAA nos EUA, que preserve e salvaguarde a confidencialidade, integridade e disponibilidade de dados pessoais de saúde em sistemas PHR. Mas, ao contrário da HIPAA, esta lei deve também obrigar a que todos os PHRs se rejam por ela.

A tríade CIA (Confidentiality, Integrity and Availability) - Confidencialidade, Integridade e Disponibilidade - representa as características fundamentais da segurança de dados em qualquer sistema de informação:

- Confidencialidade prevenir o acesso não autorizado a informação confidencial.
- Integridade prevenir a modificação não autorizada a informação confidencial.
- Disponibilidade a informação deve estar acessível para as entidades autorizadas sempre que estas necessitem.

Sendo os PHRs sistemas de informação confidencial e sensível, faz todo o sentido que também estes obedeçam e respeitem estas três importantes normas de segurança básicas.

Para complementar a segurança da informação em PHR, deverá ser o próprio utente a possuir e controlar todas as informações registadas na sua conta e decidir quem tem acesso a que dados. O sistema apenas deve guardar as informações e disponibilizar serviços, sendo que, a entidade que mantém, actualiza e administra o sistema não tenha autoridade para comercializar informações, a não ser que tenha autorização do utente para tal.

4.2.2 Directrizes/Normas

Após uma aprofundada análise e investigação, foi traçado o perfil do PHR do futuro. Assim, perante as circunstâncias actuais, propõe-se com este trabalho que as aplicações PHR futuras devam seguir o seguinte conjunto de 19 directrizes:

1. Integrar variadas informações respeitantes ao utente e à sua saúde:
 - Identificação pessoal de forma a traçar um perfil geral:
 - Nome;
 - Sexo;
 - Data de nascimento;
 - Etnicidade/raça;
 - Grupo sanguíneo;
 - Peso;
 - Altura;
 - Índice de massa corporal (IMC).
 - Alergias e reações adversas a medicamentos;
 - Medicamentos, incluindo doses e frequência;
 - Doenças e internamentos hospitalares;
 - Procedimentos como por exemplo cirurgias;
 - Imunizações/vacinações;
 - Resultados d testes laboratoriais;
 - Seguros de saúde;
 - Histórico familiar;
 - Observações do dia-a-dia.
2. Ter um interface intuitivo de forma a facilitar a sua utilização pelo utilizador comum.
3. Integração com os Electronic Health Records (EHRs) já existentes na actualidade.
4. Fiabilidade e segurança em todas as operações efectuadas no sistema:
 - Criação de conta de utilizador;
 - Autenticação;
 - Criação de registos/dados;
 - Alteração de registos/dados;

- Remoção de registos/dados;
 - Armazenamento/download de registos/dados/ficheiros em dispositivos locais (discos, pen-drives, cd-rom, dvd-rom, cartões de memória, etc.);
 - Envio/upload de registos/dados/ficheiros para a conta PHR;
5. Deve ser centrada no "*utilizador utente*", mas sem descurar o lado do "*utilizador prestador de serviços de saúde*" ou do "*utilizador profissional de saúde*".
 6. Deve ser o próprio utente a possuir e gerir a informação do seu PHR.
 7. Permitir acesso a recursos de conhecimento (conteúdos).
 8. Não descartar ou ignorar qualquer informação de padrão desconhecido, ou que possa parecer insignificante na sua interpretação por parte do sistema.
 9. Deve ter mecanismos de segurança fiáveis e seguros de comunicação com as outras aplicações de registo de dados de saúde pessoal ou PHRs que fazem parte da *rede de informação* do do sistema.
 10. Proporciona eficácia e percepção na leitura e interpretação dos registos de forma a evitar ambiguidade na informação e consequências possivelmente desastrosas para a saúde do utente.
 11. Preservar os registos apagados por rotina ou por sessação de algum serviço de saúde pertencente á *rede de informação* constituída pelos vários serviços externos ligados ao PHR.
 12. Permitir a disponibilizar de registos para partilha entre serviços online, prestadores de serviços e profissionais de saúde, de forma a otimizar e/ou reduzir custos monetários e tempo (tanto do serviço de saúde como do utente) relacionados com:
 - Atendimento;
 - Repetição desnecessária de exames;
 - Tratamentos;
 - Cuidados preventivos desnecessários;
 - Transferência de registos entre sistemas.

13. Permitir a obtenção de informação de saúde do doente e seus familiares, desde que estes o permitam.
14. Possuir um mecanismo de acesso de emergência á conta PHR, com personalização das informações visíveis, de forma a contribuir para a redução de probabilidade de erro médico.
15. Permitir a criação de uma lista de contactos de pessoas a contactar em caso de emergência.
16. Permitir a consulta de contactos de serviços e profissionais de saúde relacionados com o utente.
17. Permitir o registo de contactos de pessoas a contactar em caso de emergência.
18. Respeitar a legislação rejente dos PHRs que ainda está por definir e implementar, mas que deverá contemplar as regras referidas na secção anterior.
19. Respeitar as normas de segurança CIA (Confidentiality, Integrity and Availability).
20. Registrar todos os acessos e alterações efectuados na conta PHR (logs).
 - Quem acedeu?
 - Quando acedeu?
 - O que foi mudado?
21. Contemplar o acesso aos registos de saúde via dispositivos portáteis do tipo smartphone.

Óbviamente, todas estas normas devem ser actualizadas e melhoradas sempre que as circunstâncias o exijam. Como sabemos, nos dias que correm as evoluções tecnológicas são rápidas e constantes. Por isso, o aspecto da evolução é de extrema relevância e não deve ser descurado. As circunstâncias que poderão exigir este tipo de atenção poderão ser de variadíssimas ordens, tais como:

- Necessidade de actualizações tecnológicas;
- Revelação de brechas na segurança;

- Necessidade de upgrade/evolução dos serviços existentes;
- Implementação e ligação com novos serviços;
- Actualização e/ou optimização das infraestruturas informáticas físicas e lógicas que dão suporte ao sistema (bases de dados, servidores, etc.);
- Etc.

4.3 Proposta de solução: eRPS

Depos da análise aprofundada e cuidadosa efectuada acerca dos tipos, modelos arquitecturais e aplicações PHR existentes e traçar as normas a seguir, chega o momento de "arquitectar" um modelo de solução. Será no entanto de notar que, a elaboração desta proposta foi iniciada antes da publicação do Meu Sapo Saúde pela PT. Foi sentida a falta de uma denominação específica para este modelo. Assim, a denominação escolhida foi "eRPS", que abrevia de forma algo agradável e fácil de interpretar o termo "Registos Pessoais de Saúde Electrónicos". Apresentam-se a seguir 3 propostas de arquitectura para o que poderia vir a ser a base para a próxima geração de PHRs com base no Modelo de 3 camadas (3-Tier).

4.3.1 Arquitectura

4.3.1.1 Modelo 3-Tier

Todas as aplicações web, independentemente da sua finalidade ou das tecnologias usadas no seu desenvolvimento e implementação, necessitam de três camadas distintas de funcionamento. O Modelo 3-Tier é um modelo usado em sistemas cliente-servidor que recebe esta denominação pelo facto do seu funcionamento assentar em 3 aspectos base que se ligam entre si de forma a proporcionar facilidade e fiabilidade tanto de utilização como de manutenção. Desta forma, o software executado em cada camada pode ser substituído sem provocar prejuízos ao funcionamento das outras camadas ou do próprio sistema em si. Assim, por exemplo, alterações ao interface podem ser feitas sem a necessidade de modificações ou comprometimento das regras de funcionamento internas á aplicação ou da base de dados e informações

nela contidas.

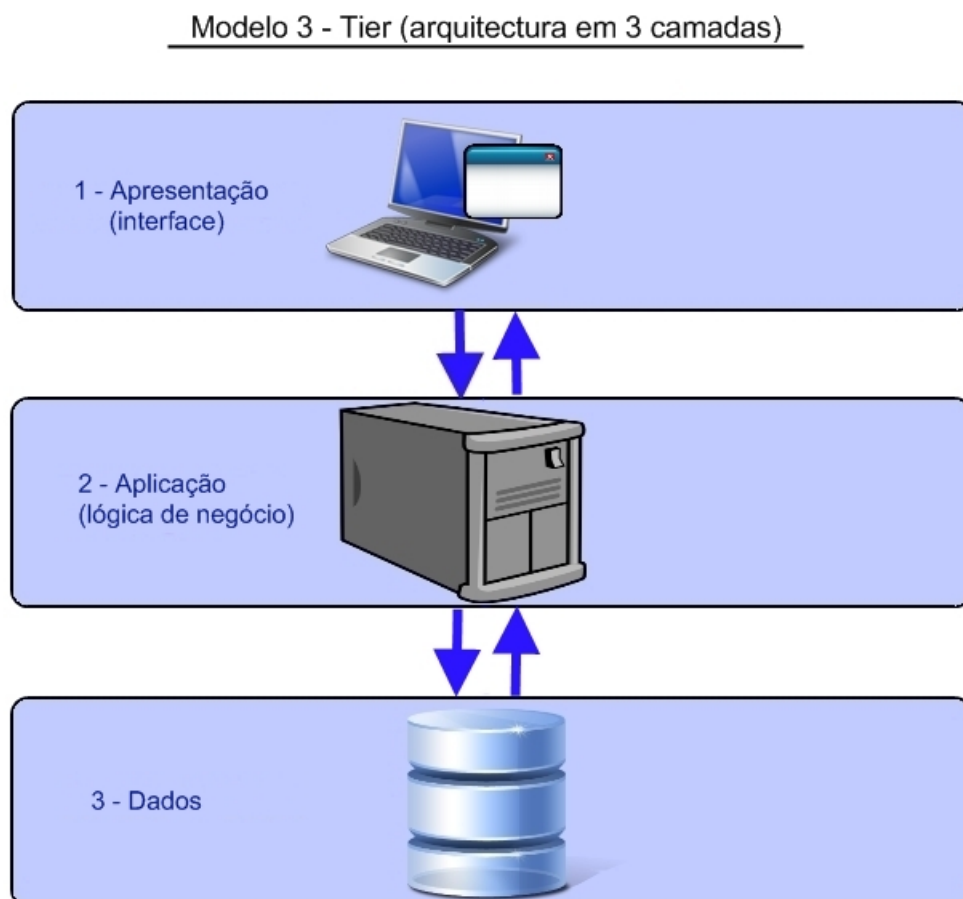


Figura 4.2: Modelo 3-Tier

As três camadas deste modelo são descritas detalhadamente como:

1. Apresentação - É nesta camada que se encontra o interface ou Graphical User Interface (GUI). É aqui que se dá toda a interação entre utilizador e aplicação.
 - Interface com o utilizador
 - Entrada de dados
 - Apresentação de dados
 - Validação de campos

2. Aplicação - Também denominada por lógica de negócio, é nesta camada que estão alojadas as funções e regras de funcionamento de toda a aplicação. Funciona como camada de comunicação entre o interface e a base de dados (BD).

- Manipulação de dados
- Cálculos
- Fluxos de acordo com regras estabelecidas

3. Acesso aos dados - Nesta a camada encontra-se o repositório que contém toda a informação gerida pela aplicação. Esta camada recebe os pedidos da camada de aplicação e as suas funções executam-nos na BD. Pode dizer-se que é aqui que se encontra o mecanismo de armazenamento, procura e recolha de dados pela aplicação. Uma alteração á BD não afecta as outras duas camadas.

- Inputs/Outputs das bases de dados
- Procedimentos de armazenamento

As vantagens no uso deste tipo de arquitectura são óbvias para aplicações do tipo Web:

- Escalabilidade ao nível de instâncias do interface gráfico;
- Acesso aos dados facilitado;
- Integração multi-plataforma (ligação com outros sistemas);
- Escalabilidade para adição de novas ferramentas e serviços;
- Manutenção e reengenharia de processos na camada de aplicação facilitada;
- Processamento de aplicações que operam de forma distribuída;
- Redução nos custos de manutenção.

Como nem tudo são benefícios, é importante referir o lado negativo desta arquitectura que se centra essencialmente em redor da manutenção da camada de aplicação:

- Dificuldade e custos na alteração das regras de negócio;
- A implementação das regras de negócio tem de ser executada na mesma máquina, o que limita a sua flexibilidade;
- Dificuldades na reutilização completa do código de lógica de negócio;
- Separação do funcionamento em vários serviços, o que na prática se traduz num modelo multi-tier podendo eventualmente sobrecarregar o servidor.

Em suma, esta arquitectura é preferível devido a respostas mais rápidas por parte da máquina servidor, o que se traduz em excelentes performances em sistemas que funcionam com base na Internet permitindo melhor escalabilidade e controlo no crescimento do sistema, estas são as características requeridas para o eRPS.

4.3.1.2 Arquitectura (Arquitectura cliente-servidor orientada para Web)

As Aplicações Web já não podem ser consideradas como as aplicações informáticas do futuro, pois são já uma realidade presente no nosso dia-a-dia através do browser, na Internet ou até mesmo em Intranets (redes privadas). São aplicações ou grupos de aplicações que são disponibilizadas e executadas em servidores HTTP que têm a sua vantagem na simplificação de atualização e manutenção mantendo toda a lógica de negócio na mesma máquina, podendo ser acedida por vários utilizadores. Quer isto dizer que podem existir em simultâneo várias instâncias do mesmo interface a serem executadas em sessões diferentes.

Este tipo de aplicação não deve ser confundido com um simples site web, são muito mais do que isso, pois as aplicações web não se limitam a enviar código HTML já escrito previamente para o browser, existe um processamento na camada de Lógica de Negócio que vai enviar a informação adequada ao pedido efectuado. Um bom exemplo disso, e já bastante usual na Internet, são as aplicações de e-commerce (comércio electrónico).

Depois desta pequena definição, verificamos que a arquitectura cliente-servidor em ambiente Web é útil em praticamente todos os sectores e o PHR é também uma dessas áreas. Anteriormente constatámos que a maioria das soluções actuais na área do PHR seguem esta filosofia, assim como as aplicações de maior popularidade como é o Google Health e o Microsoft HealthVault. Assim, defende-se nesta

dissertação que o caminho a seguir pelo PHR seja a orientação Web. Também a solução desenvolvida como complemento deste trabalho seguirá a arquitectura cliente-servidor orientada para a Web.

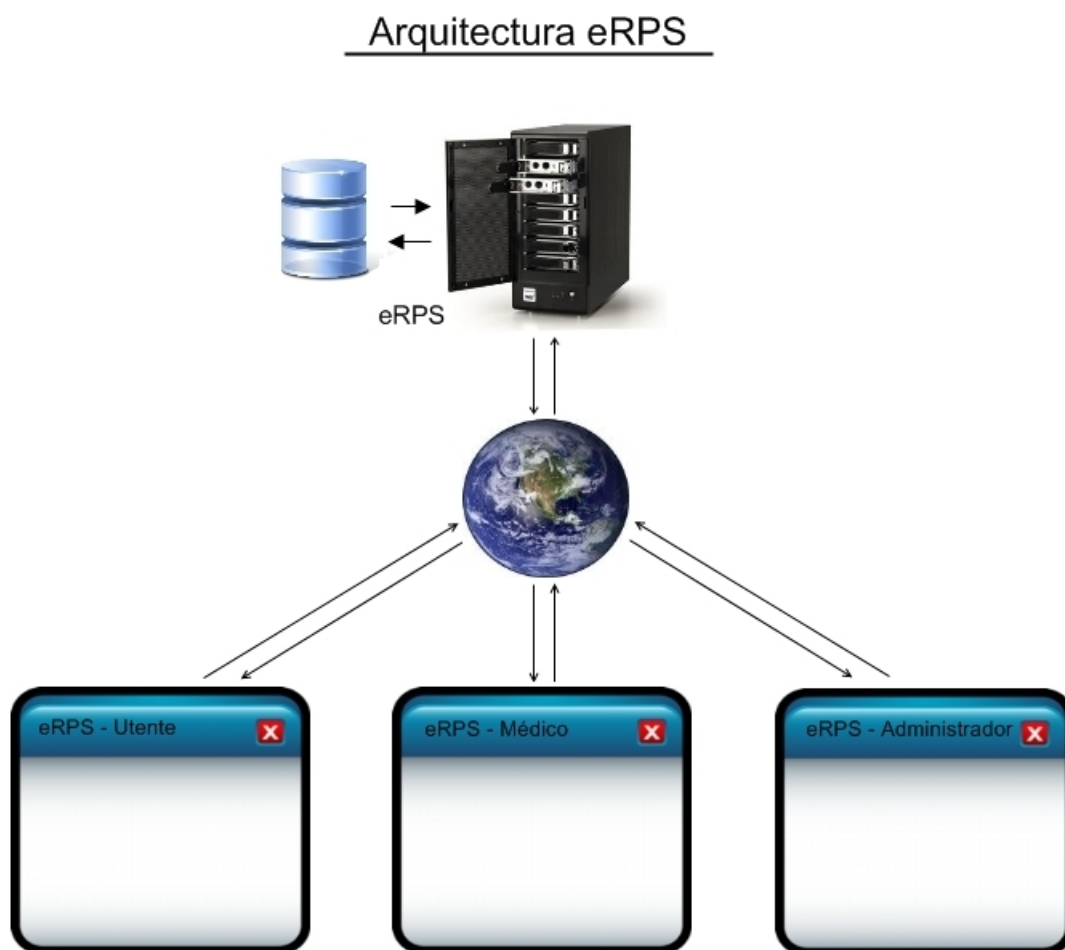


Figura 4.3: Arquitectura do eRPS

4.3.1.3 Acessibilidade ao eRPS

Como já foi referido, a acessibilidade a um sistema PHR deve ser possível em qualquer momento e em qualquer local, daí a escolha de uma arquitectura de funcionamento baseada na Web. Já é usual hoje em dia aceder a sites e aplicações web não só através do PC mas, também via dispositivos portáteis como smart phone ou mesmo telemóvel. A Gartner S.A., uma empresa de Stamford nos EUA e especializada em investigação e consultoria sobre tecnologias da informação, estima

que nos próximos 3 anos o número de smartphones com acesso à Web irá superar o tradicional PC. Esta é já uma realidade que se comprova com a venda cada vez mais acentuada de dispositivos móveis que permitem acesso à Internet. A Gartner afirma que o corrente ano de 2010 será o ano chave para o crescimento da adopção destes dispositivos portáteis, especialmente os smartphones.

Tendo este aspecto em atenção, propõe-se neste modelo, que, a aplicação seja capaz de permitir que o utilizador aceda aos seus registos de saúde por outros meios para além do PC. Assim, segundo a proposta de normas/directrizes a seguir pelos sistemas PHR feita anteriormente, as soluções PHR futuras deverão contemplar este aspecto que cada vez se revela mais importante e procurado por parte dos utilizadores. Abaixo podemos observar o modelo de acessos ao eRPS.



Figura 4.4: Acessibilidade ao eRPS

Tudo isto deve funcionar num ambiente com mecanismos de segurança integros e fiáveis seguindo as técnicas referidas nos capítulos anteriores.

4.3.1.4 Armazenamento de informação com o eRPS

Alguns sistemas PHR são baseados em dispositivos de armazenamento portátil, ao investigar estas soluções nos capítulos 4 e 5, verificou-se que estas têm algumas desvantagens e este tipo de PHR foi descartado. Mas estes dispositivos podem ser usados quando necessário para transportar registos de saúde. Por exemplo em situações de inacessibilidade á Internet, ter os registos actualizados numa pen-drive pode dar imenso jeito numa emergência médica. É pensando nesta perspectiva que nas normas de construção de PHR apresentadas nesta dissertação se defende a integração com dispositivos de armazenamento portáteis. Mas, isso não quer dizer que o sistema dependa disso para funcionar. Muito pelo contrário, a pen-drive, disco, CD-ROM ou DVD-ROM servirá apenas para ter uma cópia de registos que possam ser mais importantes para a saúde do utente e tê-los mais á mão em caso de necessidade. Na imagem seguinte, podemos observar o esquema de armazenamento de registos no eRPS.

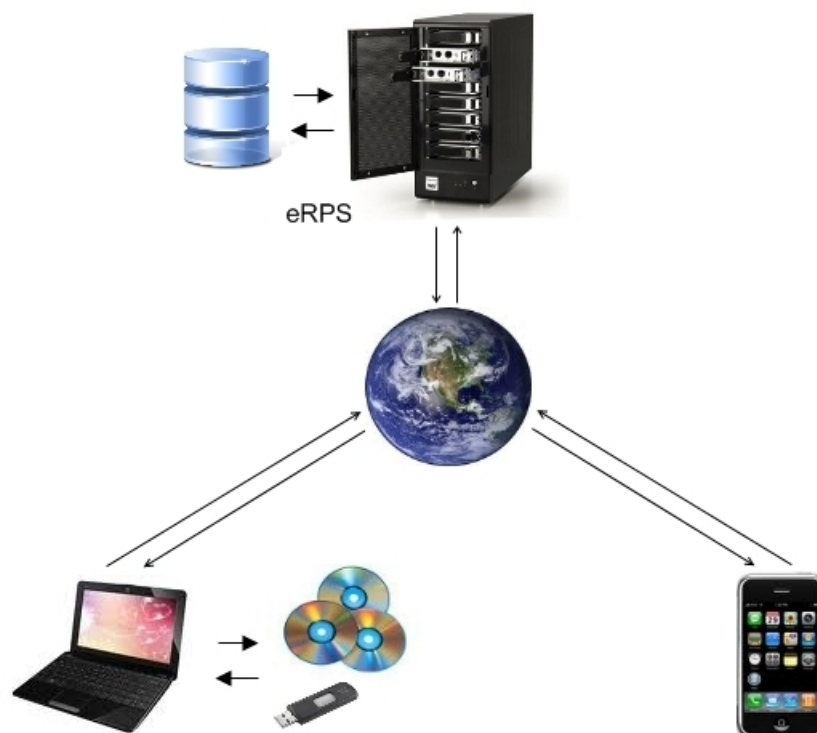
eRPS - Modelo de Acessibilidade e Armazenamento

Figura 4.5: Armazenamento de informação com o eRPS

4.3.1.5 Troca de informação entre o eRPS e aplicações de parceiros

O AJAX não é uma tecnologia mas sim, uma técnica de associação assíncrona essencialmente das tecnologias Javascript e XML que tornam a construção de aplicações Web mais dinâmicas e criativas. A grande vantagem do AJAX está no motor AJAX que dá ao browser a capacidade extra de actualizar parcialmente o conteúdo visível, ou seja, os vários elementos são actualizados de forma independente sem haver necessidade de fazer um refresh geral e sim um update parcial (dos dados apenas). A comunicação entre o motor AJAX e o servidor da aplicação ocorre em background de forma transparente para o utilizador, transmitindo a mesma ergonomia de uma aplicação a correr no desktop.

Assim, podem definir-se três vantagens fundamentais do uso de AJAX numa

aplicação em relação a uma aplicação web tradicional:

1. Uso do motor AJAX como intermédio que actua entre o interface com o utilizador e o servidor da aplicação;
2. As interacções do utilizador originam pedidos apenas de dados que chegam via HTTP Request;
3. A Comunicação e transferência de dados entre o servidor e o motor AJAX são efectuados com base num formato leve, flexível e de processamento facilitado, o XML.

O recurso a esta técnica deve ser levado a sério e usado neste tipo de implementação, para além de ser considerada no meio técnico web como tecnologia de ponta.

O XML é também muito útil para troca de dados entre aplicações que sejam em tudo independentes, principalmente na forma como interpretam e armazenam a chegada de fluxos de dados. Verificou-se com a investigação efectuada no capítulo anterior que as aplicações PHR mais em voga nos dias que correm (Google Health e Healthvault) efectuam as trocas de informação com as aplicações dos seus parceiros encapsulando os dados com recurso ao formato XML. Esta é a forma de ultrapassar as diferenças de implementação dos sistemas que têm estruturas de planeamento das bases de dados de forma completamente desigual.

eRPS - " Rede de Serviços " (troca de dados com aplicações de parceiros)

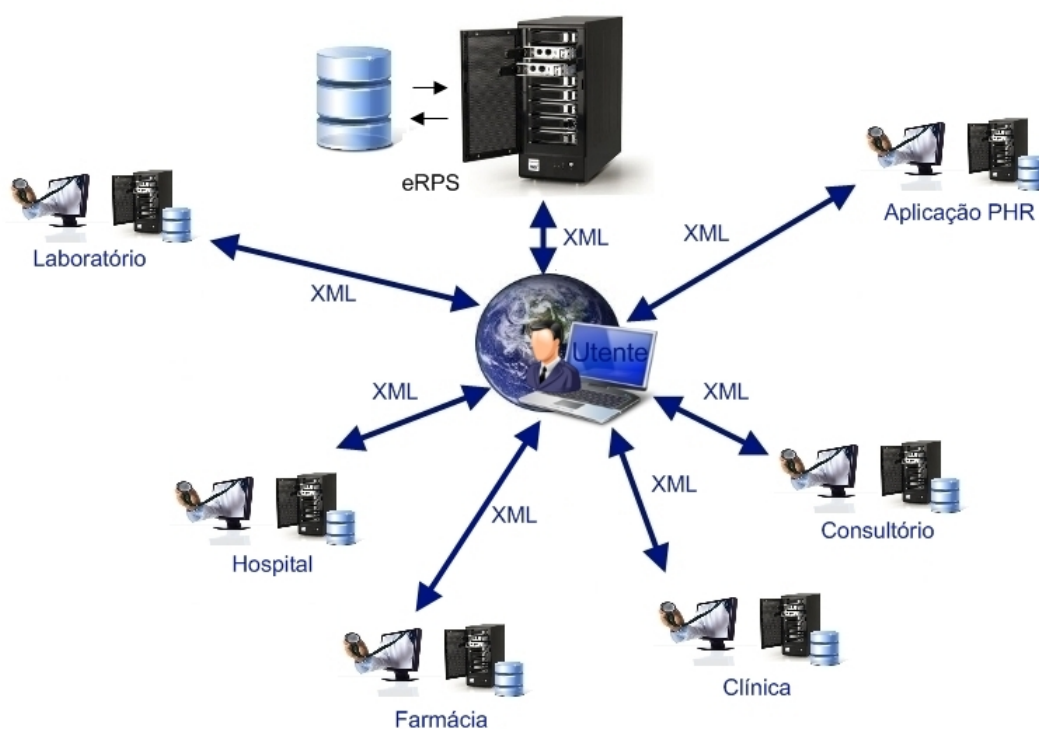


Figura 4.6: Rede de serviços do eRPS

4.3.2 Integração com o Sistema Nacional de Saúde (SNS)

Com a evolução do HIM e dos EHR cada vez é mais evidente a necessidade de um modelo de PHR com um conceito mais globalizado. Verificamos essa necessidade também em Portugal, um sistema implantado á escala nacional com utilidade e facilidade de utilização por parte de profissionais de saúde e utentes e com envolvimento directo com o Sistema Nacional de Saúde seria a solução ideal, o que simplificaria o trabalho dos profissionais de saúde, o melhoramento do funcionamento administrativo, a redução do erro médico, e a oferta de serviços de saúde o mais correctos e completos possíveis que terão como base informações fidedignas e actualizadas.

O objectivo da conexão do eRPS com o SNS é a criação automática de uma conta PHR no eRPS para cada numero de utente da base de dados do SNS. Ou seja, desta forma, para cada utente do SNS seria automaticamente criada a dita conta

no eRPS á qual, para além do utente, profissionais, instituições e serviços de saúde podem aceder e inserir ou modificar registos. Tudo isto, claro, num ambiente controlado seguindo as normas de segurança e confidencialidade definidas na proposta apresentada anteriormente na secção "Proposta de directrizes/normas a seguir pelos PHRs no futuro".

Esta é a forma que se apresenta para combater as tão indesejáveis "ilhas de informação" e "fragmentos de informação" referidos no início desta dissertação.

Sendo esta uma das áreas de informatização dos sistemas de informação em saúde de menos consenso e das mais desbatidas actualmente, há um longo caminho a percorrer e mesmo após observar que algumas implementações tenham já demonstrado provas de robustez, facilidade de utilização e utilidade, esta é uma área onde o "pouco" já não tem utilidade, mas a globalização do uso de sistemas de PHR seguindo normas estipuladas a serem seguidas de forma geral, levará ao aperfeiçoamento dum modelo global.

Para que um PHR que siga as normas eRPS apresentadas tenha sucesso junto do utente, as vantagens, custos financeiros e tempo de manutenção da conta PHR devem ser apresentadas de forma clara ao utente com o objectivo de justificar os benefícios e obter a sua adesão.

A seguir apresentam-se 3 alternativas arquitecturais para implementação do eRPS com ligação ao Sistema Nacional de Saúde.

4.3.2.1 Arquitectura eRPS-SNS descentralizada

Nesta primeira proposta, tal como é vivível na ilustração abaixo, o eRPS está completamente descentralizado da base de dados do Sistema Nacional de Saúde onde se encontram registadas todas as informações pessoais de cada utente. A conexão seria remota e efectuada através do próprio ambiente Web. Os dois sistemas dão independentes tanto logicamente como fisicamente, podendo estar em localizações distintas.

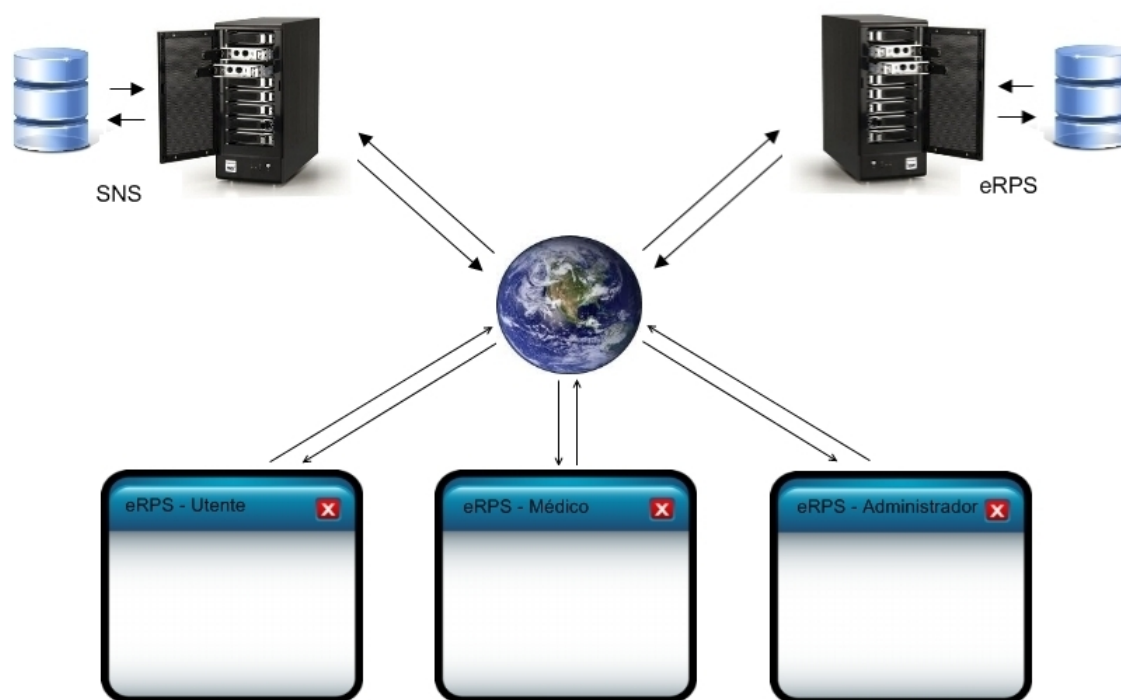
Arquitectura eRPS-SNS: Modelo Descentralizado

Figura 4.7: Arquitectura eRPS-SNS Descentralizada

Vantagens Vs Problemas

Este tipo de implementação vê as suas vantagens passarem pela independência dos dois sistemas. Se um dos sistemas "crashar", não implica que o outro "crashe" por inteiro podendo ficar ainda com alguns serviços activos, como por exemplo a ligação com os serviços dos parceiros. Ainda assim, esta implementação apresenta problemas ou desvantagens nos custos de implementação e manutenção que se multiplicam por dois. Isto, porque existem dois sistemas físicos e lógicos distintos (mas interligados) a serem implementados, implicando custos de infra-estruturas de servidores, cablagens, etc. Os custos com aquisição de software como bases de dados, servidores web, etc. também vai dobrar. Quanto a manutenção dos sistemas, também estes são necessários nos dois lados.

4.3.2.2 Arquitectura eRPS-SNS semi-centralizada

A segunda proposta, apresenta o eRPS semi-centralizado com a base de dados do Sistema Nacional de Saúde. As duas bases de dados e sistemas são paralelos mas independentes lógicamente e fisicamente mas co-habitando no mesmo ambiente físico.

Arquitectura eRPS-SNS: Modelo Semi-centralizado

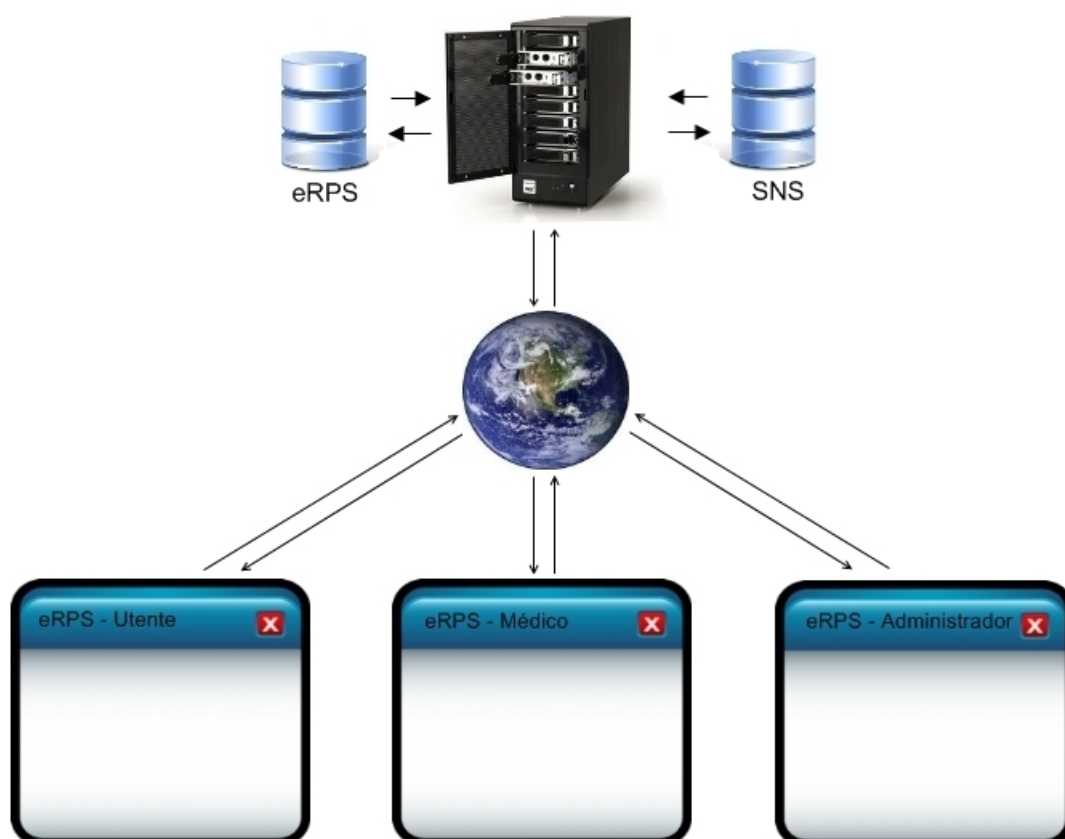


Figura 4.8: Arquitectura eRPS-SNS Semi-Centralizada

Vantagens Vs Problemas

Neste modelo existe a vantagem de no caso de uma das BDs "crashar" não implicar que a outra também "crashe", sendo possível manter ainda alguns serviços online. Quanto a infra-estruturas físicas, o sistema é bem mais simples e concentrado, com apenas uma máquina servidor para os dois serviços. Isto reduz os custos de

aquisição e de manutenção. Este modelo tem o problema de os dois serviços ficarem em baixo em caso de "crash" da máquina servidor.

4.3.2.3 Arquitectura eRPS-SNS centralizada

Nesta terceira e última proposta, podemos verificar através da representação abaixo que, o eRPS e a BD do SNS estão completamente centralizados. Estão conectados tanto logicamente como fisicamente e partilham o mesmo acesso já que a máquina servidor é a mesma.

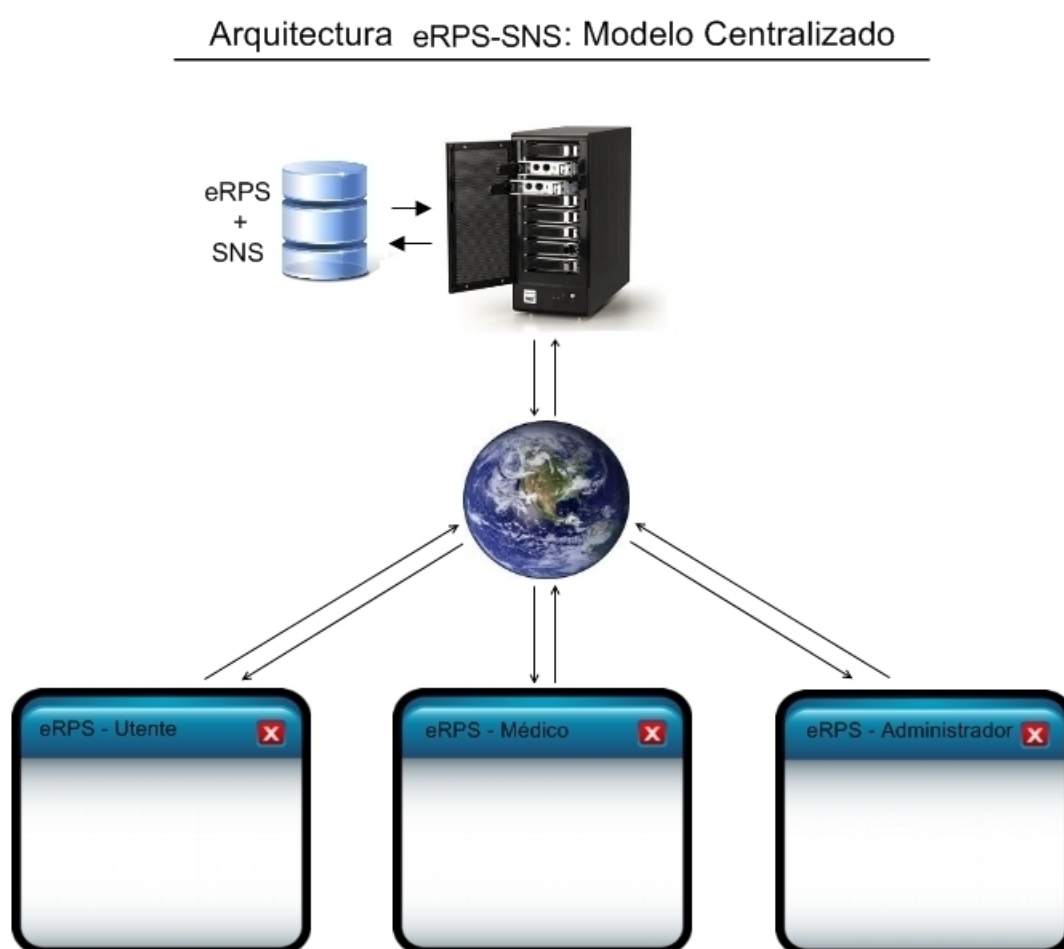


Figura 4.9: Arquitectura eRPS-SNS Centralizada

Vantagens Vs Problemas

Em relação às infra-estruturas físicas, os sistema é também simples como no modelo anterior, mas ainda mais concentrado no que diz respeito às BDs que estão condensadas numa só reduzindo custos de manutenção de toda a infra-estrutura física e lógica do sistema em geral. Tal como na arquitectura anterior, este modelo também sofre do problema de os dois serviços ficarem em baixo em caso de "crash" da máquina servidor. Para além disso, como as duas BDs se fundem em uma só BD, em caso de inoperabilidade deste, os dois serviços ficam inactivos.

4.4 Trabalho prático realizado

O objectivo do desenvolvimento desta aplicação foi a realização de uma aplicação PHR modelo com base na filosofia cliente-servidor de forma a funcionar sobre a Web. Sendo uma aplicação Web, este PHR tem a vantagem de poder ser acedido em qualquer lugar e em qualquer momento sendo carregado no browser com a mesma ergonomia de uma aplicação tradicional que é carregada no desktop. No fundo, esta aplicação destina-se a demonstrar as potencialidades técnicas base daquilo que poderá vir a ser o futuro eRPS.

4.4.1 Ambiente, aplicações, ferramentas e frameworks utilizados

Todo o desenvolvimento da solução foi efectuado em ambiente Windows XP Professional SP3. As ferramentas utilizadas para o desenvolvimento da aplicação foram as seguintes:

- Microsoft Visual Studio 2008;
- Framework .Net;
- Plugin AJAX Control Toolkit;
- Developer Express .Net v8.2;
- SQL Server 2005;
- Linguagens C# (server-side) e Javascript(client-side);

- Servidor Web Microsoft IIS.

O Visual Studio foi o IDE (Integrated Development Environment) de selecção para este trabalho por possuir um pacote de programas muito útil e versátil e ser dedicado ao framework .NET. Por isso, revela ser o ambiente de desenvolvimento perfeito para projectos web, fazendo uso da plataforma ASP.NET. A linguagem escolhida para a programação server-side foi o C#. Todo o interface foi construído com recurso ASP e HTML e alguma programação Javascript para operações client-side. A separação das 3 camadas do modelo 3-Tier é perfeitamente visível neste ambiente de desenvolvimento. O camada de aplicação (interface) é trabalhada nos ficheiros ASP, a lógica de negócio é programada nos ficheiros CS e isto, sempre com as tabelas e registos da BD (camada de dados) acessíveis e visíveis na sidebar esquerda.

Os plugins AJAX Control Toolkit e Developer Express foram instalados e utilizados com o objectivo de usar alguns componentes especiais como tabelas dinâmicas que têm funcionalidades específicas como ordenação e pesquisas não disponíveis nos componentes base. Alguns outros componentes foram que foram usados funcionam via pedidos AJAX.

O SGBD (Sistema de gestão de Bases de Dados) usado foi o SQL Server 2008 com o intuito de usufruir da já referida flexibilidade de integração com o ambiente Visual Studio e estabelecimento de conexões da aplicação com a BD.

A aplicação executa sobre o servidor web também da Microsoft IIS (Internet Information Services), que vem também integrado no pacote do Visual Studio.

4.4.2 Estruturação da informação e funcionamento da aplicação

Utilizador

Na construção desta aplicação foi definida a classe *Utilizador*. O objecto da classe *Utilizador* corresponde a um utilizador do sistema, seja ele um utente, profissional de saúde ou administrador de sistema. O que permite ao sistema distinguir o tipo de utilizador é o atributo *tipo*. A cada utilizador é atribuído um identificador sequencial que corresponde ao atributo *id*, permitindo que cada utilizador seja único perante o sistema.

Os atributos *username* e *password* permitem a autenticação do utilizador perante os sistema que validará estes dados para entrada na conta, seja ela de utente, profissional de saúde ou administrador de sistema. O interface e informação apresentadas serão diferentes consoante o caso. O acesso dos administradores também é feito na mesma página de autenticação sendo que após correcta validação das credenciais, este é redireccionado para o backoffice da aplicação.

Um utilizador tem várias informações pessoais registadas que são identificáveis no diagrama como nome (*nome*), número de Bilhete de identidade (*bi*), endereço de email (*email*), número de telefone (*telefone*) e morada (*morada*).

Um utilizador com do tipo "utente" tem uma directoria no servidor onde guarda ficheiros e imagens às quais fez upload. O caminho para essa directoria é especificado no atributo (*directoria*). O utente tem vários arrays onde guarda objectos do tipo *Condicao*, *Medicacao*, *Alergia*, *Procedimento*, *ResultadosTestes*, *Imunizacao*, *Seguro* e *FicheirosImagens* que, tal como os nomes sugerem, correspondem aos seus registos de saúde.

Um utilizador do tipo "profissional de saúde" tem uma especialização que corresponde ao atributo *especializacao*. Tem ainda instituições de saúde onde desempenha funções que estão no array *instituicoes*.

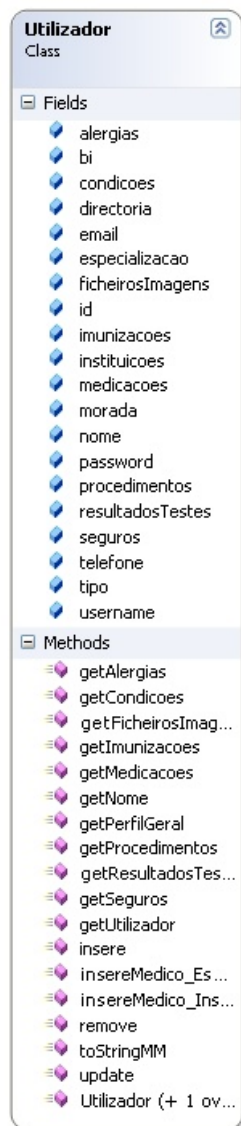


Figura 4.10: Classe Utilizador. Gerado com MS Visual Studio

Perfil Geral

A classe PerfilGeral contém informação de saúde geral do utente. Como é possível observar na imagem, é aqui que estão informações de altura, grupo sanguíneo, peso e sexo. São calculados também a idade e o IMC do indivíduo com base na altura e peso.

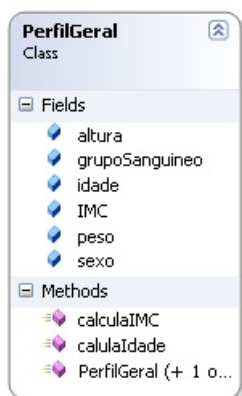


Figura 4.11: Classe Perfil Geral. Gerado com MS Visual Studio

Condição

Para organizar a informação respeitante às condições, foi criada a classe *Condicao*. Esta classe conta com os atributos: nome (*nome*), data inicial (*dataInicio*), data final (*dataFim*), quem diagnosticou (*diagnosticadoPor*), por quem foi registado (*criadoPor*), data de registo (*dataRegisto*) e notas (*notas*).

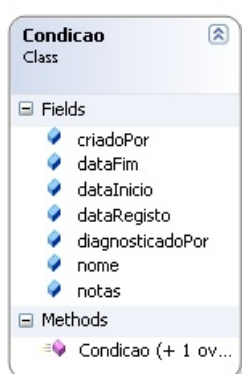


Figura 4.12: Classe Medicacao. Gerado com MS Visual Studio

Medicação

Para organizar a informação respeitante às medicações, foi criada a classe *Medicacao*. Esta classe conta com os atributos: nome (*nome*), dosagem e/ou frequência (*dosagemFrequencia*), quem prescreveu (*prescricao*), por quem foi registado (*criadoPor*), data de registo (*dataRegisto*) e notas (*notas*).

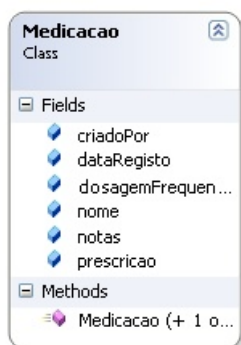


Figura 4.13: Classe Medicacao. Gerado com MS Visual Studio

Alergias

Para organizar a informação respeitante às alergias, foi criada a classe *Alergias*. Esta classe conta com os atributos: nome (*nome*), severidade (*severidade*), data inicial (*dataInicio*), data final (*dataFim*), quem diagnosticou (*diagnosticadoPor*), por quem foi registado (*criadoPor*), data de registo (*dataRegisto*) e notas (*notas*).

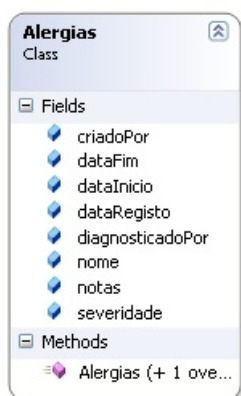


Figura 4.14: Classe Alergias. Gerado com MS Visual Studio

Procedimentos

Para organizar a informação respeitante às alergias, foi criada a classe *Alergias*. Esta classe conta com os atributos: nome (*nome*), data (*data*), quem diagnosticou (*diagnosticadoPor*), por quem foi registado (*criadoPor*), data de registo (*dataRegisto*) e notas (*notas*).

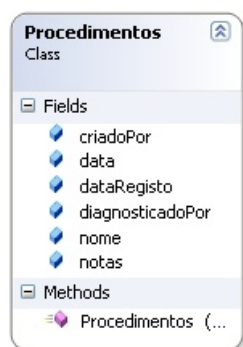


Figura 4.15: Classe Procedimentos. Gerado com MS Visual Studio

Resultados de Testes

Para organizar a informação respeitante às alergias, foi criada a classe *Alergias*. Esta classe conta com os atributos: nome (*nome*), resultado (*resultado*), parâmetros normais (*normal*), data (*data*), quem prescreveu (*prescricao*), por quem foi registado (*criadoPor*), data de registo (*dataRegisto*) e notas (*notas*).

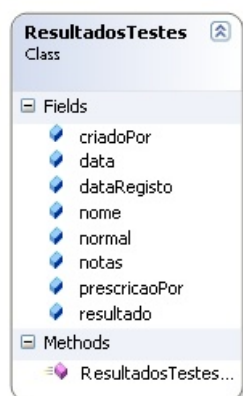


Figura 4.16: Classe ResultadosTestes. Gerado com MS Visual Studio

Imunização

Para organizar a informação respeitante às alergias, foi criada a classe *Alergias*. Esta classe conta com os atributos: nome (*nome*), data (*data*), quem prescreveu (*prescricao*), por quem foi registado (*criadoPor*), data de registo (*dataRegisto*) e notas (*notas*).

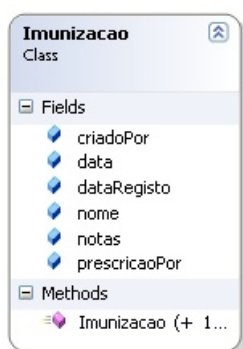


Figura 4.17: Classe Imunizacao. Gerado com MS Visual Studio

Seguros

Para organizar a informação respeitante às alergias, foi criada a classe *Alergias*. Esta classe conta com os atributos: companhia de seguros (*seguradora*), plano (*plano*) n° de apólice (*apolice*), telefone (*telefone*), datas (*datas*), por quem foi registado (*criadoPor*), data de registo (*dataRegisto*) e notas (*notas*).

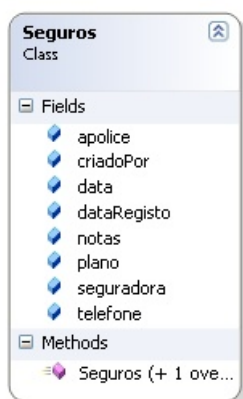


Figura 4.18: Classe Seguros. Gerado com MS Visual Studio

Ficheiros e Imagens

Para organizar a informação respeitante às alergias, foi criada a classe *Alergias*. Esta classe conta com os atributos: nome (*nome*), tamanho (*tamanho*), por quem foi registado (*criadoPor*), data de registo (*dataRegisto*) e notas (*notas*).

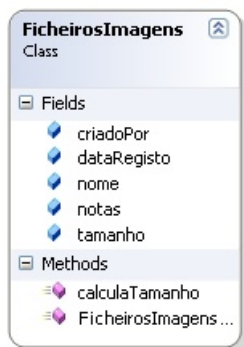


Figura 4.19: Classe FicheirosImagens. Gerado com MS Visual Studio

4.4.3 A aplicação

Sendo esta aplicação apenas um protótipo, o seu desenvolvimento foi centrado mais na funcionalidade e não tanto no aspecto gráfico. Mas, apresentam-se a seguir alguns screenshots dos quadros principais e uma breve descrição dos mesmos.

4.4.3.1 Login

Esta é a página de autenticação para todos os utilizadores do sistema (utentes, médicos e administradores do sistema).

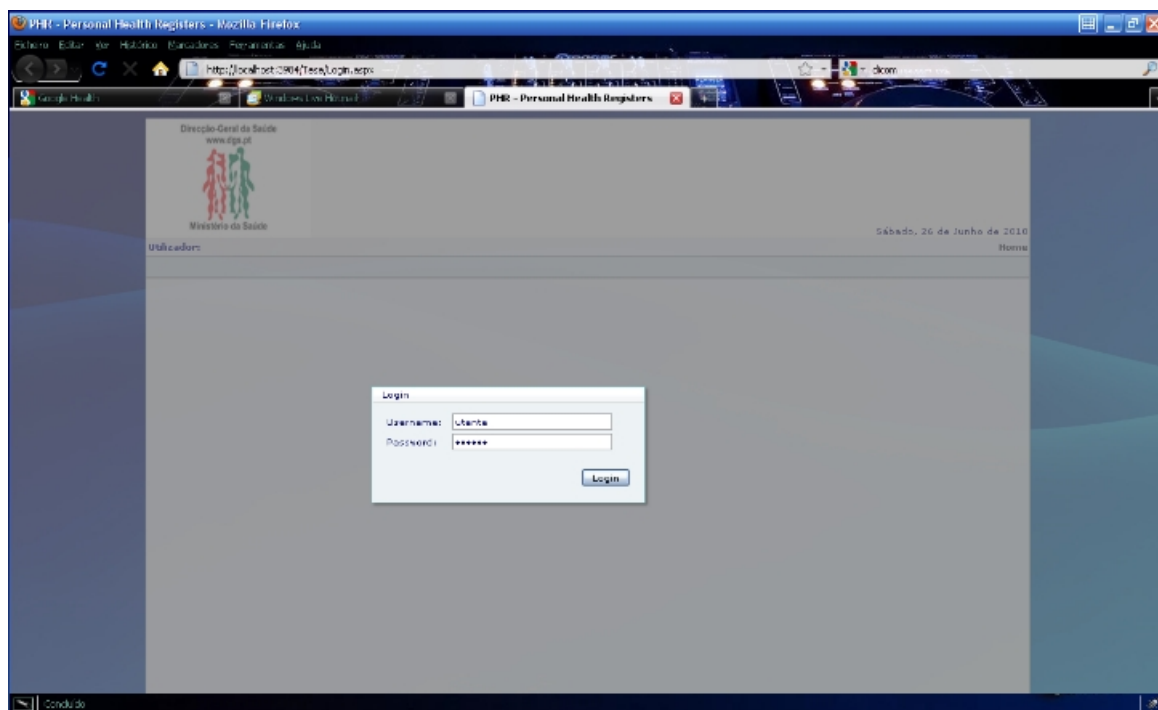


Figura 4.20: Página de login. Screenshot do protótipo desenvolvido.

4.4.3.2 Perfil Geral

Esta é a página de apresentação do perfil geral de saúde do utente.



Figura 4.21: Perfil Geral. Screenshot do protótipo desenvolvido.

Esta é a página de edição das informações do perfil geral de saúde.

The screenshot displays a web interface for editing a health profile. At the top left, there is a logo for the 'Direcção-Geral da Saúde' (General Directorate of Health) and the 'Ministério da Saúde' (Ministry of Health), with the website 'www.dgs.pt'. To the right of the logo is a photograph of a doctor in a white coat with a stethoscope. Further right, there is a red signature 'PH' and a small red mark. The date 'Sábado, 26 de Junho de 2010' is shown in the top right corner. Below the header, the user is identified as 'Utilizador: Utente' with a 'Logout' button. A navigation bar contains links: 'Perfil', 'Partilhar Perfil', 'Acessos ao Perfil', 'Adicionar ao Perfil', and 'Serviços'. The main content area is titled 'Editar Perfil' and includes the following fields:

- Data de nascimento:** 17-12-1981 (dropdown menu)
- Sexo:** Masculino Feminino
- Peso (Kg):** 60 (input field with up/down arrows)
- Altura (m):** 1,60 (input field with up/down arrows)
- Tipo de sangue:** A+ (dropdown menu)
- Raça/Etnicidade:** Branco, Negro, Asiático, Índio Americano, Hispânico/Latino, Nativo Ilhas Pacífico

At the bottom right of the form are two buttons: 'Voltar' and 'Guardar'. A footer at the bottom of the page contains the text 'Aviso Legal | Política de Privacidade | FAQ's'.

Figura 4.22: Página de edição do perfil. Screenshot do protótipo desenvolvido.

4.4.3.3 Condição, Medicação, Alergias, Procedimentos, Resultados de testes, Imunizações e Seguros

Esta é a página de apresentação das Condições de saúde do utente. Os quadros para Medicação, Alergias, Procedimentos, Resultados de testes, Imunizações e Seguros são idênticos a este. Por esta razão não serão aqui todos apresentados.

Para ter acesso aos mesmos basta clicar no respectivo item do menu lateral esquerdo. Como referido, para todos estes itens a apresentação dos quadros é idêntica, a diferença estará nos atributos (colunas da tabela) e claro está, nos dados de preenchimento da grelha.

Sábado, 26 de Junho de 2010

Utilizador: Utente

Logout Perfil Partilhar Perfil Acessos ao Perfil Adicionar ao Perfil Serviços

Perfil ▲

- Geral
- Condição
- Medicação
- Alergias
- Procedimentos
- Resultados de testes
- Imunização
- Seguros
- Ficheiros e imagens

Serviços ▲

- Procurar um Médico
- Instituições de Saúde

Condição [Inserir novo registo >](#)

	Nome	Início	Fim	Diagnóstico	Registo	Por
Delete Notas > Editar	Epicondilita	10-10-2002	20-12-2003	Dr. Carlos Carvalho	14-05-2010	Utente
Delete Notas > Editar	Asma	12-12-1984	10-01-1992	Dr. Miguel Reis	13-05-2000	Utente
Delete Notas > Editar	Aneurisma Abdominal da Aorta	02-04-2002	-	Hospital da Cova da Beira	13-04-2010	Utente

Aviso Legal | Política de Privacidade | FAQ's

Figura 4.23: Condição. Screenshot do protótipo desenvolvido.

A seguir, apresenta-se a página de criação das condições. Também para os restantes itens o quadro é idêntico com diferença nos atributos (colunas) e dados apresentados.



Figura 4.24: Página de criação de registos de condições. Screenshot do protótipo desenvolvido.

4.4.3.4 Ficheiros e imagens

Para este item, a página de apresentação dos ficheiros é também idêntica. No entanto, devido à necessidade de efectuar upload de ficheiros, a página de inserção de registos tem um layout algo diferente como é apresnetado na figura seguinte.



Figura 4.25: Página de upload de ficheiros e imagens. Screenshot do protótipo desenvolvido.

4.4.4 Resultados e trabalho a desenvolver

Sendo esta fase do trabalho um complemento, esta aplicação é, como já referido, um protótipo. De qualquer forma, durante o seu desenvolvimento foi tido em conta o seguimento das directrizes definidas anteriormente e contemplaram-se as informações mais relevantes esperadas num PHR. Estas informações são:

- Perfil Geral(nome, sexo, data de nascimento, etnicidade/raça, grupo sanguíneo, peso, altura, IMC);
- Medicação;
- Alergias;
- Procedimentos;
- Resultados de testes;
- Imunização;
- Seguros de saúde;

- Upload de ficheiros e imagens;

Esta proposta de solução terá como principal característica, a possibilidade de acesso à conta PHR do paciente por parte de profissionais e instituições de saúde que poderão consultar, inserir e editar registos e informações consoante as permissões configuradas por parte do detentor da conta. É esta característica principal que poderá facilitar todos os processos médico-administrativos oferecendo ao utente serviços de saúde com menos probabilidade de erro médico, repetição de exames e optimização do tempo dispendido por todos os intervenientes nos procedimentos médicos como recolha de informação, consultas, arquivamento de registos, etc.

Trabalho a desenvolver

- Disponibilização de recursos de conhecimento;
- Boletim da grávida;
- Rede de serviços de parcerias e respectivo mecanismo de comunicação (baseado em XML);
- Mecanismos de acesso alternativos como por exemplo via smartphone;
- Mecanismo de acesso em caso de emergência e respectiva configuração;
- Inclusão de leitor de ficheiros DICOM (formato desenvolvido especificamente para a área da medicina);

Verificamos assim, que uma aplicação deste tipo seria de grande interesse por parte de todos mas, será responsável contar com o surgimento de alguns problemas advindos da comunidade médica ou politico-legislativa no que respeita à integridade e confidencialidade dos registos do paciente. Outras questões de ordem técnico-prática poderão ser susceptíveis de acontecer, como por exemplo, o envio de ficheiros pesados através da Web para um servidor remoto. Por exemplo, um ficheiro DICOM pode facilmente ter mais de 25 ou 30 MB, o que exige um mecanismo de upload que seja concebido para lidar com tais situações não *entupindo* o servidor caso estejam centenas de pessoas a efectuar este tipo de operação em simultâneo. Tal solução parece ter potencial, ainda assim, antes de ser posto em prática deve ser muito bem discutido e encarado nas suas perspectivas médica, administrativa,

política e técnica para que seja visto com bons olhos e utilizado por todos, trazendo os benefícios e soluções desde há muito desejadas.

Capítulo 5

Conclusões

Com esta dissertação abordou-se o problema da falta de consenso que existe actualmente entre desenvolvedores e entidades reguladoras de saúde no que respeita o PHR em vários aspectos como a segurança, os intervenientes na gestão dos registos e até mesmo da própria informação a ser contemplada pelos sistemas. Verificou-se que os maiores esforços neste sentido se centram nos EUA, como foi possível constatar através do estudo e comparação das principais soluções presentes no mercado, principalmente o Google Health e o HealthVault da Microsoft. Infelizmente, os esforços observados ainda não produzem os resultados ideais para serem parte integrante e funcional dos sistemas de saúde. A aceitação destas aplicações por parte do público é positiva e crescente pois, as pessoas cada vez mais se interessam pela sua própria saúde. Verificou-se como consequência disso que o mercado do PHR está em grande expansão e é uma área com grande potencial. Este facto começa-se a constatar também em Portugal com os desenvolvimentos recentes como é o caso do *Meu Sapo Saúde*.

Com este trabalho de investigação constatou-se a falta de uma entidade reguladora que faça cumprir normas a serem seguidas por quem desenvolve e mantém estes sistemas. Com a ausência destas normas, fez-se nesta dissertação uma proposta de directrizes que poderá futuramente ser tomada como base no futuro. Constatou-se também que a legislação portuguesa é muito ambígua e não faz referências particulares à segurança e confidencialidade de dados em PHR.

Com a investigação efectuada revela-se a falta de um PHR global de plena integração com os sistemas de saúde através do qual utentes, profissionais e instituições de saúde pudessem aceder e partilhar informação e registos de saúde. Tal sistema poderia trazer inúmeras vantagens médicas, administrativas e melhorar os serviços de saúde. Assim, foi proposto o desenvolvimento do eRPS, no qual cada utente do SNS teria a sua conta no sistema e autonomia para com ela gerir todos os seus registos de saúde. Foram efectuadas três propostas de implementação do eRPS integrado com o SNS. Este, poderia ser um primeiro passo para dar resposta a todos os problemas hoje encontrados no actual sistema de saúde de muitos países, nomeadamente Portugal.

Como complemento desta fase do trabalho, foi desenvolvido um protótipo de um PHR contemplando a informação de saúde mais relevante em aplicações PHR. Sendo esta aplicação um protótipo, assinalaram-se propostas de trabalho futuro a ser desenvolvido posteriormente.

Com base nesta investigação, pode prever-se que, nos próximos anos venham a surgir desafios de ordem técnica e político-legislativa relacionados com o PHR. Esta poderá ser a oportunidade para delinear as regras actualmente em falta atraindo a atenção de desenvolvedores e instituições de prestação de serviços de saúde. Com uma boa integração electrónica dos serviços e sistemas de saúde, o cidadão sente-se atraído a participar mais activamente na gestão e compreensão da sua própria saúde, fazendo com que todos os intervenientes beneficiem com isso.

Bibliografia

- [1] Ricardo Santos, Pedro Farinha, Liliana Mota, Ricardo Cruz-Correia (2007). Registos de Saúde Pessoais: ainda é cedo para o futuro?, CISTI 2007, Volume I, pp.417-432. Portugal, Porto.
- [2] Scott Endsley, David C. Kibbe, Anthony Linares, Karen Colorafi (2006). An Introduction to Personal Health Records, Family Practice Management, www.aafp.org/fpm
- [3] HIPAA. Acedido pela última vez em Maio 6, 2009 em <http://www.hipaa.com>.
- [4] Entidade Reguladora da Saúde. Acedido em Maio 3, 2010 em http://www.ers.pt/legislacao_atualizada/saude_publica_servico_nacional_de_saude/lei_de_bases_da_saude_e_estatuto_do_servico/822864.pdf/at_download/file.
- [5] Comissão Nacional de Protecção de Dados. Acedido pela última vez em Maio 3, 2010 em http://www.cnpd.pt/bin/legis/nacional/lei_6798.htm.
- [6] Connecting for Health. The personal health working group final report. Markle Foundation. Acedido em Maio 6, 2009 em http://www.connectingforhealth.org/resources/final_phwg_report1.pdf
- [7] AHIMA. Acedido pela última vez em Maio 6, 2009 em <http://www.ahimafoundation.org> - Acedido pela última vez em Janeiro 6, 2010.
- [8] HL7. Acedido pela última vez em Novembro 9, 2009 em <http://www.hl7.org> - Acedido pela última vez em Janeiro 7, 2010.

[9] John D. Halamka MD, Kenneth D. Mandl MD, and Paul C. Tang MD, *Journal of the American Medical Informatics Association*, Volume 15, Issue 1, January-February 2008 .

[10] MyMedicalRecords.com. Acedido pela última vez em Setembro 3, 2009 em <http://www.mymedicalrecords.com>.

[11] Medefile. Acedido pela última vez em Setembro 3, 2009 em <http://www.medifile.com>.

[12] MediKEEPER. Acedido pela última vez em Setembro 3, 2009 em <http://www.medikeeper.com>.

[13] PersonalMD. Acedido pela última vez em Setembro 21, 2009 em <http://www.personalmd.com>.

[14] TeleMedical.com. Acedido pela última vez em Setembro 21, 2009 em <http://www.telemedical.com>.

[15] MyAlert. Acedido pela última vez em Dezembro 12, 2009 em <http://www.alert-online.com>.

[16] Google Health. Acedido pela última vez em Maio 10, 2010 em <https://www.google.com/health>.

[17] HealthVault. Acedido pela última vez em Maio 11, 2010 em <http://www.healthvault.com>.

[18] E Health Europe. Acedido pela última vez em Junho 23, 2010 em http://www.ehealthurope.net/news/6022/microsoft_launches_healthvault_in_uk.

[19] MyePCI. Acedido pela última vez em Maio 14, 2010 em <http://www.myepci.com>.

[20] Meu Sapo Saúde. Acedido pela última vez em Junho 20, 2010 em <http://saude.sapo.pt>.

[21] MyPHR. Acedido pela última vez em Março 29, 2010 em <http://www.myphr.com>.

[22] Kirsten Peters, M.S.; Michael Niebling, M.S.; Cassandra Slimmer, B.S.; Thomas Green, M.S.; Jayson M. Webb, Ph.D.; Robert Schumacher, Ph.D. User Centric, Inc. February 2009. Usability Guidance for Improving the User Interface and Adoption of Online Personal Health Records. Acedido em Maio 22, 2010 em <http://www.usercentric.com/publications/2009/02/02/google-health-vs-microsoft-healthvault-consumers-compare-online-personal-hea>.

[23] Marion J. Ball, EdD, FHIMSS; Carla Smith, NCMN, FHIMSS; and Richard S. Bakalar, MD. Journal of Healthcare Information Management Vol. 21, No. 1. Acedido em Maio 23, 2010 em http://www.himss.org/content/files/phr_empowering_cons.pdf.

[24] Markle. Acedido pela última vez em Janeiro 4, 2010 em <http://www.markle.org>.

[25] AHIC. Acedido pela última vez em Janeiro 4, 2010 em <http://www.hhs.gov/healthit/community/background/>.