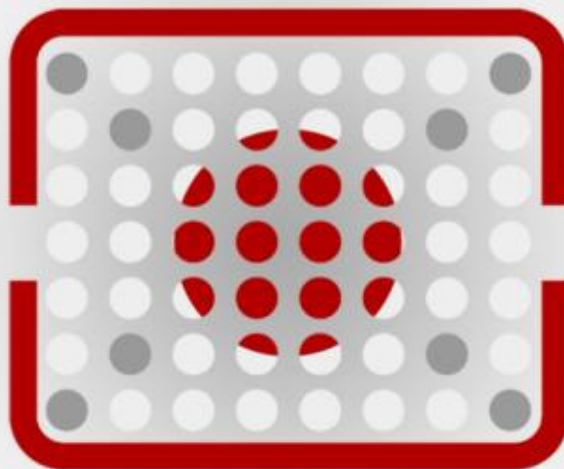




2009

Personal Health Records System no contexto de saúde português



Dissertação para obtenção do grau de
Mestre em Política Social
Orientador: Professor Doutor Fausto Amaro

Ana Rita Sousa Pedro

Universidade Técnica de Lisboa

Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas

Setembro de 2009



Universidade Técnica de Lisboa
Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas



Personal Health Records System no contexto de saúde português

Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Política Social

Orientador: Professor Doutor Fausto Amaro

Mestranda: Dra. Ana Rita Sousa Pedro

2009

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Fausto Amaro, orientador desta dissertação, pelo apoio, conselhos e confiança demonstrados ao longo de todo este processo. Agradeço também todos os seus comentários, recomendações, sugestões e ensinamentos transmitidos ao longo do desenvolvimento deste trabalho.

Ao meu namorado João pela paciência, compreensão, apoio, motivação e disponibilidade ao longo deste último ano e por nunca me deixar ir abaixo.

Ao meu irmão Hugo pela disponibilidade, apoio, preocupação e auxílio em questões mais técnicas de aspectos dos Sistemas de Informação. À minha cunhada Ana Filipa pela palavra de conforto e estímulo.

Aos meus pais, Bela e Pedro, pelo apoio constante, paciência e ensinamentos ao longo de toda a minha vida, sem eles não seria a pessoa que sou hoje.

Um agradecimento especial à Associação de Diabéticos do Concelho do Barreiro, em especial à Augusta Raminhos e ao Leonel Brandão por toda a ajuda neste trabalho.

Agradeço também ao Professor Constantino Sakellarides, sem ele este trabalho não seria possível.

ÍNDICE DE CONTEÚDOS

Agradecimentos	III
Índice de Conteúdos	IV
Índice de Figuras	VIII
Índice de Gráficos	VIII
Siglas	IX
SUMÁRIO	X
INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
1. Informação e o Cidadão	4
2. Saúde, Informação e Conhecimento	7
2.1. Sociedade, Informação e Conhecimento	7
2.2. Sistema de Informação	9
2.3. Vantagens da utilização de um Sistema de Informação	10
3. Sistema de Informação para o Sistema de Saúde	11
3.1. Sistema de Informação centrado no prestador de cuidados de saúde	14
3.2. Sistema de informação centrado no cidadão e gerido pelos prestadores de cuidados	16
3.3. Centros de Informação/contacto para o cidadão	18
4. Personal Health Records System	21
4.1. Desafios a superar	23
4.2. Resistências à utilização	24
4.3. Exemplos de Personal Health Records Systems	25
5. Literacia e Saúde	28

5.1.	Conceito de Literacia-----	28
5.2.	Literacia em Saúde -----	30
5.3.	Literacia Digital-----	32
Capítulo II – Modelo Estudado-----		34
1.	Caracterização do modelo -----	34
2.	Processo de desenvolvimento do modelo -----	36
2.1.	Programa de promoção de Literacia de Saúde através da promoção de Literacia Digital -----	36
2.2	Sessões de acompanhamento na ADCB-----	36
3.	Caracterização da Associação de Diabéticos do concelho do Barreiro -----	37
CAPÍTULO III – METODOLOGIA DO ESTUDO -----		39
1.	Questão de Investigação primária -----	39
2.	Processo de desenvolvimento do estudo -----	40
3.	Análise avaliativa -----	41
4.	Objectivos do Estudo -----	41
4.1.	Objectivos Gerais -----	42
4.2.	Objectivos Específicos -----	43
5.	Desenho do estudo -----	45
6.	Delineamento do Estudo -----	46
6.1.	Tipo de Estudo -----	46
6.2.	Planeamento do estudo-----	46
7.	População -----	48
7.1.	Perfil das populações escolhidas-----	48
7.2.	Critérios de selecção da população para o estudo -----	49
8.	Métodos e instrumentos -----	50
8.1.	Questionário-----	51
8.1.1.	Construção das perguntas-----	52

8.1.2.	Variáveis e Indicadores -----	53
8.1.3.	Escalas utilizadas no questionário -----	54
8.1.4.	Validação do questionário -----	55
8.2.	Entrevista -----	56
8.2.1.	Tipo de entrevista utilizada -----	57
8.2.2.	Construção do Guião de Entrevista -----	58
8.2.3.	Validação do Guião de Entrevista -----	59
8.2.4.	Procedimentos na Entrevista -----	59
8.2.5.	Registo dos dados -----	60
8.2.6.	Procedimento na entrevista -----	60
8.3.	Focus Group -----	61
8.3.1.	Constituição do Focus Group -----	62
8.3.2.	Sessão de Focus Group – Procedimento -----	63
9.	Análise de Dados -----	64
9.1.	Questionários -----	64
9.2.	Entrevistas -----	65
9.3.	Focus Group -----	65
CAPÍTULO IV – TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS -----		66
1.	Análise de dados dos Questionário -----	66
1.1.	Utilização da plataforma i-Cidadão -----	66
1.2.	Caracterização da População -----	67
1.3.	Questões práticas sobre o i-Cidadão -----	68
1.4.	Conteúdos do i-Cidadão -----	70
1.5.	Funcionalidade do i-Cidadão -----	71
1.6.	Acesso ao i-Cidadão -----	73
1.7.	Gestão da Informação de Saúde -----	74
1.8.	Capacitação do Cidadão -----	76
1.9.	Contextualização do i-Cidadão -----	76

2. Análise de dados das Entrevistas	79
2.1. Principais conclusões das entrevistas	80
3. Análise de dados do Focus Group	81
3.1. Principais conclusões do Focus Group	88
CONCLUSÕES	91
Trabalhos Futuros	94
BIBLIOGRAFIA	96

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Centralidade do Cidadão	6
Figura 2 – Dados, Informação e Conhecimento	8
Figura 3 – Alternativas de modelos de Propriedade e Gestão	27
Figura 4 – Fases do Estudo	47
Figura 5 – Padrões de actuação utilizados	59
Figura 6 – PHRS vs PHIS	94

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Utilização do i-Cidadão	66
Gráfico 2 – Escalão etário da população	67
Gráfico 3 – Género da População	67
Gráfico 4 – Escolaridade da população	67
Gráfico 6 – Frequência de utilização do i-Cidadão	68
Gráfico 7 – Grau de satisfação geral em relação ao i-Cidadão	69
Gráfico 8 – Qualidade do i-Cidadão	69
Gráfico 9 – Gestão de Informação de Saúde através do i-Cidadão	70
Gráfico 10 – Acrescento de conteúdos	70
Gráfico 11 – Retirada de conteúdos	71
Gráfico 12 – Processo de registo de Informação no i-Cidadão	71
Gráfico 13 – Processo de Leitura de informação no i-Cidadão	72
Gráfico 14 – Processo de comunicação de informação no i-Cidadão	72
Gráfico 15 – Processo de gestão de informação de saúde	73
Gráfico 16 – Acesso ao i-Cidadão	73
Gráfico 17 – Portabilidade da Informação de Saúde	74
Gráfico 18 – Resposta às necessidades de gestão de Informação de Saúde	75
Gráfico 19 – Motivação para a continuidade de utilização do i-Cidadão	75
Gráfico 20 – Capacidade de decisão	76
Gráfico 21 – Pertinência do i-Cidadão no contexto de saúde português	77
Gráfico 22 – Propriedade e Gestão do modelo i-Cidadão	77

SIGLAS

ADCB – Associação de Diabéticos do Concelho do Barreiro

DGS – Direcção Geral de Saúde

CODU – Centro de Orientação de Doentes Urgentes

EHR – Electronic Health Record

ENSP – Escola Nacional de Saúde Pública

EUA – Estados Unidos da América

IALS – International Adult Literacy Survey

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

NHS – National Health Service

PNS – Plano Nacional de Saúde

TIC – Tecnologias de Informação e Comunicação

SNS – Serviço Nacional de Saúde

PHIS – Personal Health Information System

PHRS – *Personal Health Records System*

PNS – Plano Nacional de Saúde

UNESCO – United Nations Educational Scientific and Cultural Organisation

VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana

SUMÁRIO

Na última década surgiram modelos de dispositivos de gestão de informação que permitem ao próprio cidadão organizar, gerir e partilhar a sua informação de saúde – os *Personal Health Records Systems (PHRS)* - com o propósito de ajudar o seu utilizador a tomar decisões de saúde bem suportadas/informadas.

Neste sentido, foi desenvolvido este estudo cujo objectivo geral se prende com a ideia de avaliar e contribuir para a divulgação de aplicações específicas de gestão de informação e comunicação em saúde, que possam constituir uma mais-valia para o Sistema de Saúde Português. Através da análise aprofundada de um *PHRS*, este estudo destina-se a avaliar a qualidade instrumental e validar o modelo apresentado sob o ponto de vista dos utilizadores, avaliar a inserção do modelo apresentado no contexto de saúde português sob o ponto de vista dos utilizadores e sob o ponto de vista de um grupo de Peritos de diferentes áreas da Saúde Pública.

A principal conclusão a tirar deste estudo é que este modelo de *PHRS* é muito útil para os cidadãos, e pode ser inserido no contexto de saúde português actual desde que exista um acompanhamento ao longo do processo, especialmente no que toca à Literacia Digital.

ABSTRACT

In the last decade were developed some models of health information systems that allowed to own citizen to organize, to manage and to share health information - *Personal Health Records Systems (PHRS)* – with the propose to help people to take informed health choices.

In this way, it was developed this research that wants to evaluate and contribute for dissemination of specific platforms to information management, which can be a value for Portuguese Health System. Thought the analyze of a *PHRS*, this research aim to evaluate the instrumental quality and validate this presented model in the users point of view, and evaluate the possible insertion of this model in the Portuguese Health System context in the point of view of users and Public Health experts from different areas.

The most conclusion that we can take from this research is the fact that this model be very useful for citizens and it can be inserted in the present Portuguese Health context, but only if exists an effective support to people in the process, especially in Digital Literacy area.

INTRODUÇÃO

A Sociedade de Informação constitui um desafio que tem de ser enfrentado com determinação de modo a adequar o país e suas estruturas às profundas mudanças daí resultantes. As manifestações da Sociedade da Informação rodeiam o nosso quotidiano, afectam o comportamento das pessoas e influenciam o pensamento estratégico dos países.

O que se assiste no Sistema de Saúde Português é a um conjunto de reformas que o permitam alinhar, segundo novos paradigmas de eficácia, eficiência e qualidade, orientando-se para o cidadão e assegurando a integração e continuidade dos cuidados, tais como informar o cidadão acerca das questões relacionadas com saúde, doença e respectivos determinantes, assim como acerca de acessibilidades ao Sistema de Saúde e recolher as suas expectativas e avaliações de forma a adequar o Sistema às suas preferências, e adaptar a rede prestadora às reais necessidades da população, reforçando as componentes de prevenção e de cuidados continuados e torná-la mais eficiente e equitativa, reduzindo assimetrias regionais.

O desenvolvimento das Tecnologias de Informação e Comunicação tem sido, nos últimos 10 anos, muito útil para o reforço dos sistemas de informação centrados nos serviços de saúde. Porém, devido às novas tendências socioculturais com influências nos Sistemas de Saúde tem-se acentuado a necessidade de dar ênfase às ideias de Sistema de Informação gerido pelo Cidadão, como ferramenta potenciadora de Literacia em Saúde e, consequentemente, do *empowerment* dos cidadãos.

Cada vez mais, o cidadão quer que lhe seja facultada a informação necessária e dada a oportunidade de gerir a sua informação de saúde, de tomar decisões acerca da mesma e sobre questões que o afectem. Capacitar o cidadão e perceber os seus pontos de vista deve ser um aspecto central nos serviços de saúde. As preferências do paciente devem ser tidas em conta. A maioria dos cidadãos quer ser envolvida na discussão, concordância e prestação dos cuidados de saúde.

Contudo, para que o cidadão possa tomar as devidas decisões de saúde é necessário que exista não só um sistema de informação adequado que o possibilite, mas também é fundamental uma aposta forte na promoção da Literacia em Saúde, entendida como o grau no qual os indivíduos possuem a capacidade de obter, processar, e compreender informação de saúde básica e serviços necessários de forma a ser possível tomar decisões de saúde apropriadas.

Neste sentido, na última década começaram a surgir modelos de dispositivos de gestão de informação que permitem ao próprio cidadão organizar, gerir e partilhar toda a sua informação de saúde – os *Personal Health Records Systems* com o propósito de ajudar o seu utilizador a tomar decisões de saúde bem suportadas/informadas, de forma a o cidadão ser o “actor principal” na gestão da sua saúde.

De acordo com esta linha de pensamento, foi desenvolvido o estudo que aqui se apresenta. O objectivo geral deste estudo prende-se com a ideia de avaliar e contribuir para a divulgação de aplicações específicas de gestão de informação e comunicação em saúde, que possam constituir uma mais-valia para o Sistema de Saúde Português.

Através da análise aprofundada de um *Personal Health Records System*, desenvolvido pela Escola nacional de Saúde Pública em parceria com a Associação dos Diabético do concelho do Barreiro com o apoio da Direcção Geral de Saúde, este estudo destina-se a avaliar a qualidade instrumental do modelo apresentado sob o ponto de vista dos utilizadores, validar o modelo apresentado sob o ponto de vista dos utilizadores, avaliar a inserção do modelo apresentado no contexto de saúde português sob o ponto de vista dos utilizadores e sob o ponto de vista de um grupo de Peritos de diferentes áreas da Saúde Pública.

Deste modo, num primeiro ponto deste trabalho é feito um enquadramento teórico da questão em estudo, com o propósito de enquadrar e facilitar a compreensão da descrição do modelo estudado, no segundo ponto deste trabalho. Seguidamente é feita uma descrição aprofundada da metodologia utilizada no sentido da concretização dos objectivos propostos neste estudo. No quarto ponto do presente documento são descritos e analisados os principais resultados da metodologia aplicada, permitindo, no último ponto, chegar a um conjunto de conclusões.

Com a realização deste estudo pretende-se responder à pergunta se este modelo é passível de ser inserido no contexto de saúde português actual.

Este estudo foi desenvolvido em duas fases diferentes, utilizando três metodologias diferentes para a concretização dos objectivos propostos. Numa primeira fase a plataforma foi utilizada pelo grupo de sócios da Associação de Diabéticos do concelho do Barreiro, sendo que depois desse período temporal foi aplicado um questionário on-line para responder ao primeiro desafio proposto neste estudo, avaliar a qualidade instrumental da plataforma, e ao segundo desafio proposto, validar o modelo estudado, de acordo com indicadores como a capacidade de decisão, a motivação para continuar a utilizar a plataforma e a gestão da informação de saúde. Para conseguir dar resposta ao terceiro e quarto desafios foram utilizadas as técnicas da entrevista, para analisar a possibilidade de inserção do modelo no contexto de saúde actual sob o ponto de vista dos utilizadores, e o *Focus Group* para o fazer mas do ponto de vista de peritos em Saúde Pública.

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A importância do cidadão na realização dos objectivos da saúde sempre esteve implícita na teoria e prática da Saúde Pública. No entanto, foi, principalmente, a partir da concepção dos Cuidados de Saúde Primários (WHO, 1978), nos finais da década de 70, e do movimento da Promoção da Saúde (WHO, 1986) no decurso da década de 80, que esta noção “da centralidade do cidadão” se foi explicitando, proporcionando a elaboração de um corpo teórico específico e inspirando novas práticas de Saúde Pública.

No início da década de noventa, podia verificar-se que a evolução dos sistemas de informação em saúde estava centrada na supressão das necessidades dos médicos e gestores de saúde, nomeadamente no apoio à educação, tomada de decisões, planeamento e muitos outros aspectos da actividade destes profissionais.

No entanto este “centro” está a mudar. Os factores subjacentes a esta mudança são a emergência da medicina baseada na evidência e o crescente reconhecimento da necessidade de colocar ao mesmo nível, na sua relação, os profissionais de saúde e os cidadãos. Esta tendência pode ser observada nos países desenvolvidos e resulta de um esforço para diminuir os custos dos cuidados de saúde, melhorando a capacidade dos pacientes se auto-ajudarem e fazerem escolhas informadas (Eysenbach, 2000). Mais recentemente, novas tendências sócio-culturais com influências nos sistemas de saúde, têm contribuído para acentuar a necessidade e a viabilidade de dar uma nova ênfase às ideias de sistemas de informação centrados no cidadão.

O cidadão situa-se no centro do modelo de prestação de cuidados de saúde. Esta dinâmica, que pode ser sintetizada no conceito de *empowerment*, tem como questão central o exercício positivo desse poder na construção de uma cidadania participativa, não se resumindo somente à obtenção de poder, de direitos e sua defesa (OPSS, 2002).

O *empowerment* do cidadão, no que diz respeito à saúde, já se tornou, em alguns países, uma prioridade nas decisões políticas. A ideia chave deste conceito prende-se com o facto do cidadão ter controlo na sua saúde e de a poder gerir como melhor lhe convier.

1. INFORMAÇÃO E O CIDADÃO

O Plano Nacional de Saúde (PNS) só poderá realizar os seus objectivos e metas se tiver êxito na mobilização de todos aqueles a quem essa realização diz respeito.

Isso naturalmente inclui a Administração de Saúde, os Serviços de Saúde – os seus órgãos de gestão e unidades de prestação de cuidados de saúde, assim como as diversas profissões de saúde. Mas não pode contudo deixar de incluir o próprio cidadão como actor principal do sistema de saúde (*empowerment* do cidadão).

O conceito de *empowerment* do cidadão implica a criação de condições que lhe permitam ter uma posição mais activa na tomada de decisões sobre si próprio, na gestão de serviços e na adopção de políticas, distanciando-se de uma relação meramente simbólica ou de consumo com o sistema. Deste modo, acentua-se a contribuição para a necessária mudança que põe à prova o alcance que a construção do poder do cidadão assume em Portugal (OPSS, 2002). De acordo com este modelo, o cidadão gere a sua própria saúde, é o “actor principal” do seu Sistema de Informação e se não forem criadas as condições necessárias, por exemplo, se a informação disponibilizada não for perceptível e de fácil compreensão e acesso ao cidadão, este terá muitas dificuldades na gestão da sua saúde. Não se consegue gerir algo que não se percebe ou ao qual não se tem acesso. Se ao cidadão for disponibilizado um sistema de informação acessível, possibilitará e facilitará a gestão da sua saúde.

Se o objectivo é fazer com que o cidadão participe no sistema, fazendo a gestão da sua saúde, o sistema de informação tem de lhe estar acessível em diversos níveis. Uma pessoa que não tenha computador em casa ou que não saiba utilizar um computador, por exemplo, não conseguirá gerir a sua saúde através de um sistema de informação computadorizado. Para possibilitar esta gestão poderá ser necessário recorrer a mediadores, tais como determinadas Associações.

O cidadão pode participar na sua saúde de diferentes formas, comunicando directamente com os profissionais de saúde, nas consultas, contribuindo para uma rotina (fora das consultas) baseada na qualidade de vida e na satisfação do paciente, e, cada vez mais, usando a informação existente sobre saúde e cuidados de saúde disponibilizada por diversas formas, como a Internet, livros, folhetos e os *Media*.

Actualmente, quando ao paciente é diagnosticado algum tipo de problema o que este faz é pesquisar informação útil para esse problema. Não se pode ignorar que a Informação, actualmente, não passa somente através dos profissionais de saúde, esta passa dentro e

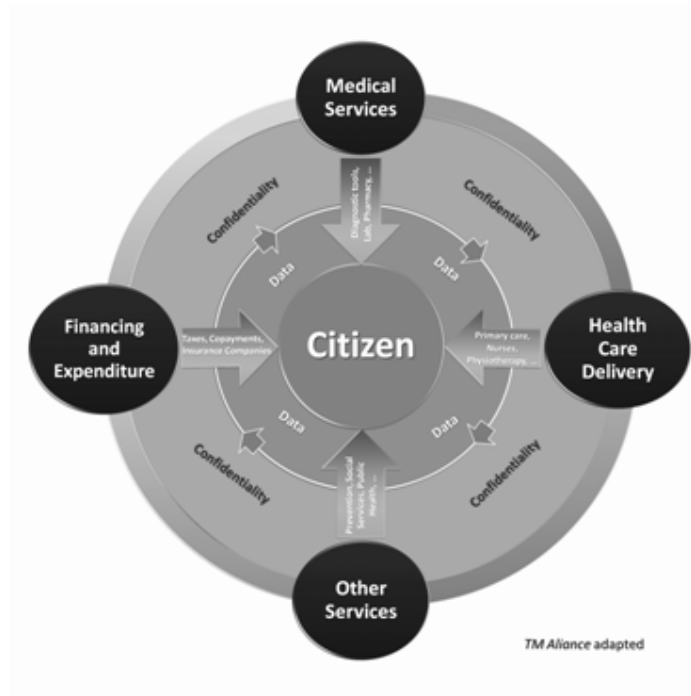
através de muitos outros meios e é necessário saber trabalhar com criatividade com este facto, de forma a usá-lo de forma positiva. Depois de adquirir a informação pretendida, o paciente discute com o médico o seu problema, deixa de ser um espectador da sua saúde, que cumpria as ordens médicas sem as contestar e sem as pôr em causa, e passa a ter um papel mais activo na gestão da sua saúde, com uma palavra a dizer e competindo-lhe o papel de decisor.

Capacitar o cidadão e perceber os seus pontos de vista deve ser um aspecto central nos serviços de saúde. As preferências do paciente devem ser tidas em conta. A maioria dos cidadãos quer ser envolvida na discussão, concordância e prestação dos cuidados de saúde. Os pacientes querem o “melhor” tratamento possível para si, mas o melhor nos seus termos, e de acordo com as suas preferências e modos de vida.

O desenvolvimento das Tecnologias de Informação e Comunicação tem sido muito útil para o reforço do Sistema de Informação centrado nos Serviços de Saúde. Porém, devido às novas tendências socioculturais com influências nos Sistemas de Saúde, como o exemplo anteriormente dado de pesquisa de informação por parte do paciente, tem-se acentuado a necessidade de dar ênfase às ideias de Sistema de Informação centrado e gerido pelo cidadão.

Cada vez mais, o cidadão necessita que lhe seja facultada a informação necessária e dada a oportunidade de gerir a sua saúde, de tomar decisões acerca da sua saúde e sobre questões que o afectem.

As novas tendências neste âmbito, que podem influenciar os sistemas de saúde, passam pela noção do governo ou governação da informação de saúde, pela emergência e desenvolvimento da sociedade em rede, pela evolução dos motores de busca e das tecnologias das páginas interactivas na Internet, pelo desenvolvimento de “centros de comunicação em saúde” e pelo reforço da ideia de que a arquitectura dos sistemas de informação de saúde se deve basear nos processos de cuidados de saúde, que atravessam horizontalmente as organizações de saúde, complementarmente aos sistemas de Informação institucionais.

Figura 1 – Centralidade do Cidadão

No actual contexto português parece particularmente relevante associar à implementação local do Plano Nacional de Saúde, através de estratégias locais de saúde, um primeiro ensaio para o desenvolvimento de sistemas de informação de saúde locais centrados e geridos pelo cidadão.

Trata-se naturalmente do primeiro passo de um longo caminho a percorrer, até se tornar possível inverter a actual lógica dos sistemas de informação e saúde, através da qual se apropriam da informação de saúde do cidadão.

2. SAÚDE, INFORMAÇÃO E CONHECIMENTO

No desenvolvimento deste estudo surgem vários conceitos que importa clarificar, como: literacia, informação, conhecimento, sistemas de informação, tecnologias de informação e comunicação, bem como o papel destas no âmbito da informação e do conhecimento.

No processo de estudo de conteúdos adequados, tornou-se difícil fazer a diferenciação estanque de cada um destes aspectos devido ao facto de serem conceitos que estão estreitamente relacionados. Deste modo, optou-se por, ao longo deste capítulo, tentar clarificar estes conceitos de forma contextualizada. Deste modo, optou-se por, ao longo deste capítulo, tentar clarificar estes conceitos de forma contextualizada.

2.1. SOCIEDADE, INFORMAÇÃO E CONHECIMENTO

O conceito Informação continua a pertencer a uma categoria de vocábulos de utilização fácil, mas de difícil definição. De acordo com uma perspectiva meramente tecnológica, informação pode ser definida como o resultado de um processo computacional de manipulação de dados, contudo existem outras perspectivas.

Informação é o conjunto de dados que quando fornecidos de forma e a tempo adequado, melhora o conhecimento da pessoa que a recebe ficando ela mais habilitada a desenvolver determinada actividade ou a tomar determinada decisão (Galliers, 1988).

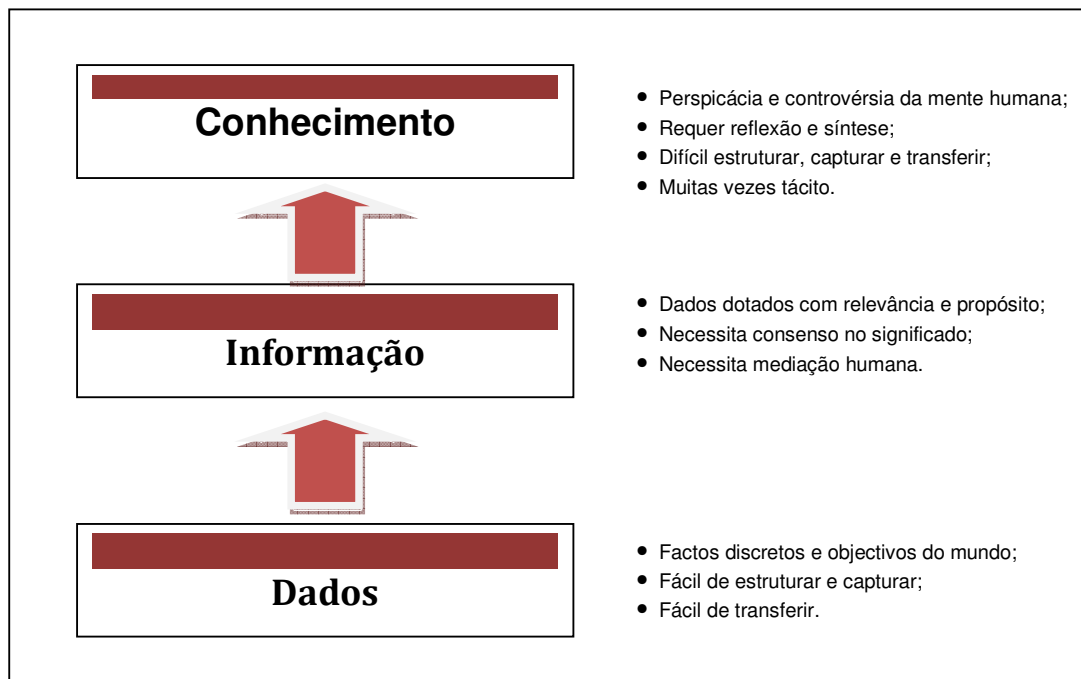
A Sociedade de Informação constitui um desafio que tem de ser enfrentado com determinação de modo a adequar o país às profundas mudanças daí resultantes. As manifestações da Sociedade da Informação rodeiam o nosso quotidiano, afectam o comportamento das organizações e influenciam o pensamento estratégico dos países. (Livro Verde para a Sociedade de Informação em Portugal, 1997).

A expressão *Sociedade da Informação* refere-se a um modo de desenvolvimento social e económico em que a aquisição, armazenamento, processamento, valorização, transmissão, distribuição e disseminação de informação conducente à criação de conhecimento e à satisfação das necessidades dos cidadãos e das empresas, desempenham um papel central na actividade económica, na criação de riqueza, na definição da qualidade de vida dos cidadãos e das suas práticas culturais (ANACOM, 2002).

De acordo com o autor J. Loureiro (2003), pode afirmar-se que o conhecimento é a informação utilizada na tomada de decisão em determinados contextos pela mente humana. As denominadas organizações do conhecimento destacam-se por fazerem uso intensivo da informação.

De acordo com este ponto de vista, não se podem confundir estes três conceitos essenciais do contexto da Sociedade de Informação – dados, informação e conhecimento. O conhecimento não são dados nem informação, embora estejam relacionados entre si. A figura seguinte, de forma sucinta, esclarece cada um dos conceitos e a posição hierárquica que cada uma delas assume.

Figura 2 – Dados, Informação e Conhecimento



(Adaptado de João Luís Loureiro, 2003)

Designam-se por dados um conjunto de factos discretos e objectivos relativos a acontecimentos. Por outro lado, Informação é definida como a mensagem, que geralmente assume a forma de documento ou de uma comunicação audível ou visível – como qualquer mensagem tem um emissor e um receptor, esta é o significado construído a partir dos dados. Por outro lado, de acordo com Davenport e Prusak (1998) o conhecimento é uma mistura fluida, formada por experiências, valores, informação de contexto e perspicácia hábil que

proporciona uma estrutura para a avaliação e incorporação de novas experiências e informação.

Deste modo, e de acordo com esta lógica, verifica-se que são necessárias ferramentas que transformem dados em informação. Contudo, para transformar informação em conhecimento é necessário tempo.

A tecnologia, apesar de ter um papel muito importante no processo, é apenas o meio que torna possível a comunicação da informação ou conhecimento. Exemplificando, o telefone, por si só, não garante conversas úteis nem as motiva. Deste modo pode-se concluir que dispor da tecnologia de informação e comunicação mais sofisticada não implica obter informação de qualidade (Loureiro, 2003).

As Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) abrem novas perspectivas à sociedade do futuro (Livro Verde para a Sociedade de Informação em Portugal, 1997). A informação, uma vez produzida, circula instantaneamente, pode ser recebida, tratada, incorporada em esquemas lógicos, científicos, transformada por cada um de nós em conhecimento pessoal, em acréscimo de compreensão, de sabedoria, de auto-formação, em valor acrescentado para o mercado ou a sociedade, sempre na condição básica de conseguirmos permanecer numa atitude constante de “aprendizagem”. Vivemos hoje numa sociedade onde para além das Escolas, das Bibliotecas, dos Laboratórios, abundam “novas fontes” onde ir buscar conhecimento quer nas empresas, quer nos centros de investigação e experimentação, de estudo, de consultoria, de inovação e de desenvolvimento.

2.2. SISTEMA DE INFORMAÇÃO

Informação, Tecnologias de Informação e Comunicação e Sistemas de Informação, apesar de serem termos banalizados na linguagem comum, são conceitos sem um entendimento universal, pelo que se julga pertinente apresentar aqui definições que sejam simultaneamente rigorosas e próximas do que é normalmente aceite (Laribee, 1991) (Tricker, 1992).

Um Sistema de Informação pode ser entendido como uma gestão de dados e/ou de informação, de forma sistémica, entre os seus parceiros, estruturada e eficaz para auxiliar no planeamento, implementação e controle de todos os processos.

De acordo com o autor Bukingham (Buriknham et al,1987), Sistema de Informação é um sistema que reúne, guarda, processa e faculta informação relevante para a organização, de

modo que a informação é acessível e útil para aqueles que a querem utilizar. Um Sistema de Informação é um sistema de actividade humana (social) que pode envolver ou não a utilização de computadores.

Ao abordar a questão dos Sistemas de Informação não se pode deixar de lado um outro conceito que está intimamente ligado a este, Tecnologias da Informação e Comunicação. De acordo com uma perspectiva estritamente tecnológica:

Tecnologias de Informação e Comunicação são o conjunto de equipamentos (*hardware*) e suportes lógicos (*software*) que permitem executar tarefas como aquisição, transmissão, armazenamento, recuperação e exposição de dados (Alter, 1992).

O termo *software* pode incluir os dados (bases de dados, ficheiros) armazenados no computador e manipulados pelos programas. O termo "sistema de informação" é, por vezes, usado para referir um sistema aplicacional.

Proveniente do inglês "*Information System*", Sistema de Informação é o termo utilizado para descrever um sistema automatizado, que pode ser um Sistema de Informação computadorizado ou manual, que abrange pessoas, máquinas, e/ou métodos para juntar, processar, transmitir e disseminar dados que representam informação para o usuário.

Um sistema de informação pode ser definido como todo um sistema usado para fornecer informação (incluindo o seu processamento), qualquer que seja o uso feito dessa informação. Este sistema possui vários elementos inter-relacionados que pesquisam (entrada), gerem e armazenam (processo), divulgam (saída) os dados e informações e fornecem mecanismos de feedback.

2.3. VANTAGENS DA UTILIZAÇÃO DE UM SISTEMA DE INFORMAÇÃO

Mais importante do que se fazer uma análise da utilização dos Sistemas de Informação, é fazer-se uma análise dos benefícios que podem decorrer da sua utilização. Contudo, os benefícios esperados para cada organização podem variar de acordo com o alcance pretendido com o sistema e com a organização interna da instituição (Serrano et al, 2004). Como exemplos de vantagens de utilização dos Sistemas de Informação podem identificar-se:

- Diminuição de custos administrativos;
- Mais fácil tomada de decisão;

-
- Melhor planeamento e controlo das operações;
 - Informação mais precisa, fiável, atempada e com maior disponibilidade;
 - Maior facilidade na exploração de alternativas;
 - Redução de erros;
 - Aumento da capacidade de reacção a mudanças no meio envolvente;
 - Poupanças de espaço;
 - Processamento mais rápido;
 - Informação de maior qualidade;
 - Comunicações internas e externas mais rápidas;
 - Maior satisfação do consumidor devido a um melhor serviço;
 - Melhor utilização dos recursos;

O conceito Sistema de Informação não necessita fundamentalmente de suporte informático, basta ter vários elementos a trabalhar entre si para gerar informações. O Sistema de Informação tanto pode ser manual como pode ser baseado em Tecnologias de Informação, ou uma junção de ambos. O que acontece é que um Sistema de Informação grande muito dificilmente sobrevive, actualmente, sem estar informatizado, o que por si só não anula o factor humano no processo. É a interacção dos componentes da Tecnologia de Informação com o factor humano que faz com que um Sistema de Informação tenha funcionalidade e seja útil para a organização.

3. SISTEMA DE INFORMAÇÃO PARA O SISTEMA DE SAÚDE

Um Sistema de Informação em saúde tem por base a informação em saúde e a forma como esta é utilizada.

Sistema de Informação é uma *“combinação de procedimentos, informação, pessoas e tecnologias de informação, organizadas para o alcance de objectivos de uma organização”* (Alter, 1992).

“Com o crescente em tamanho e complexidade na implementação de Sistemas de Informação, é necessário usar algum construtor lógico (arquitectura) para definir e controlar as interfaces e a integração de todas as componentes do sistema. Descentralização sem estrutura é o caos. Portanto, para evitar a desintegração do negócio, o conceito de arquitectura de sistemas de informação está a tornar-se já não numa opção mas numa necessidade para

estabelecer alguma ordem e controlo nos investimentos em recursos de sistemas de informação. Ela fornece uma taxionomia para relacionar conceitos que descrevam o mundo real com conceitos que descrevem o sistema de informação e a sua implementação” (Zachman, 1987).

A Sociedade da Informação é uma realidade cada vez mais notória e abrangente. Os Sistemas de Saúde, que são constituídos por complexas redes de interacção entre diversos intervenientes, podem ter muito a ganhar com o potencial que as Tecnologias de Informação e Comunicação representam na promoção da comunicação e na partilha de informação.

De acordo com Sara Carrasqueiro (2003), o rápido crescimento das redes digitais de informação, suporte da Sociedade de Informação, abriu novos horizontes ao planeamento e conceptualização de Sistemas de Informação, que têm em consideração o ambiente em que a organização se insere. O sector da Saúde, intensivo no recurso à informação, não é excepção. Através dos Sistemas de Informação, novas relações poderão ser estabelecidas ou reforçadas entre os diversos intervenientes dos Sistemas de Saúde, possibilitando o estabelecimento de novos canais com os consumidores, disponibilizando-lhes mais informação e introduzindo inovadoras formas de prestação de cuidados, mais acessíveis, mais eficazes e mais centradas nas suas necessidades, o desenvolvimento de novas práticas colaborativas de trabalho, formação e investigação, mais flexíveis, contínuas e direccionadas às premências do dia a dia, a introdução de novos processos de transacção, entre os diversos intervenientes na cadeia de valor, mais rápidos, eficientes e transparentes, a recolha, partilha e integração de informação proveniente de fontes dispersas e a melhoria da tomada de decisões em saúde.

Ainda segundo a autora, o Sistema de Saúde Português necessita de um conjunto de reformas que o permitam alinhar, segundo novos paradigmas de eficácia, eficiência e qualidade, orientando-se para o cidadão e assegurando a integração e continuidade dos cuidados, tais como informar o cidadão acerca das questões relacionadas com saúde, doença e respectivos determinante, assim como acerca do se Sistema de Saúde e recolher as suas expectativas e avaliações de forma a adequar o Sistema às suas preferências, e adaptar a rede prestadora às reais necessidades da população, reforçando as componentes de prevenção e de cuidados continuados e torná-la mais eficiente e equitativa, reduzindo assimetrias regionais.

As Tecnologias da Informação e Comunicação constituem uma peça fundamental na elaboração destas reformas, podendo facultar um leque de soluções inovadoras para a melhoria da qualidade, do acesso e da eficiência do sector saúde.

De acordo com esta linha de pensamento, no seguimento deste documento irão ser desenvolvidos alguns tipos de sistemas de informação de saúde. Exemplos destes sistemas

são os Call e Contact Centers, os Portais de Informação, os Sistemas de Partilha de Informação Clínica e Telemedicina e os Sistemas de Informação de Saúde centrados no cidadão mas geridos pelos profissionais de Saúde, como o SAM, MedicineOne ou VitaCare.

A rapidez da evolução tecnológica obriga a tomar decisões informadas pelas tendências previsíveis, dentro de linhas orientadoras que facultem a opção em cada momento pela tecnologia disponível e comprovada mais adequada, sem por em causa investimentos futuros nem o retorno dos investimentos actuais. Desta forma é importante definir arquitecturas tecnológicas que permitam usar as tecnologias disponíveis aquando da sua definição e incorporar aquelas que forem ficando disponíveis, visto que a construção de um sistema de grandes dimensões não se faz num curto espaço de tempo, muito pelo contrário, e que os diferentes elementos desse sistema não são estanques, têm que evoluir. Ao mesmo tempo que novas tecnologias vão evoluindo e ficando disponíveis devem ser introduzidas nos elementos desse sistema.

A estratégia do Sistema de Informação de Saúde deve ter em conta as necessidades de informação do cidadão e não somente as necessidades das instituições do Serviço de Saúde, salientando a melhoria da utilização da informação utilizada no relacionamento entre os profissionais de saúde e o cidadão. A estratégia do Sistema de Informação no âmbito da Saúde poderia passar por um envolvimento efectivo das organizações pertencentes ao Serviço de Saúde e dos representantes do cidadão, de forma a esclarecerem todas as necessidades identificadas.

Actualmente são utilizados diferentes modelos de Sistemas de Informação na área da Saúde Pública em Portugal, cuja gestão da informação é feita somente pelos profissionais e serviços de saúde. Na continuidade do documento importa descrever mais em pormenor três desses modelos: Sistema de Informação em que cada prestador de cuidados tem a sua base de dados, no qual a informação é gerida pelo profissional de saúde; Sistema de Informação que disponibiliza a informação ao cidadão, como os “Call Centers”; e Sistema de Informação centrado no cidadão e gerido pelos prestadores, em que existe uma base de dados com toda a informação clínica relativa a um determinado cidadão, mas, apesar de nalguns casos poder ter acesso a esta, não é ele quem a gere.

3.1. SISTEMA DE INFORMAÇÃO CENTRADO NO PRESTADOR DE CUIDADOS DE SAÚDE

Um Sistema de Informação em que cada médico tem a sua base de dados reflecte um modelo em que o médico constrói a sua própria base, estruturando e gerindo a informação clínica dos seus pacientes de forma sistémica. De acordo com este Sistema de Informação, a informação é exclusivamente gerida pelo prestador de cuidados. O médico tem a sua base de dados com a informação de todos os seus pacientes e estes não têm acesso aos seus dados clínicos. Neste modelo a centralidade está no prestador de cuidados, o cidadão é excluído deste sistema, não é activo na gestão da informação da sua saúde. O médico introduz numa base de dados a informação relativa ao cidadão e esta informação não é partilhada com o centro de saúde, com o hospital nem com o cidadão. É um sistema de informação fechado ao exterior, para uso profissional do médico, de organização e gestão dos seus doentes, contudo não é estanque, o médico vai actualizando a sua base de dados.

Este sistema de informação pode ter dois suportes básicos. Pode ter um suporte de papel, “*paper-based*”, a tradicional ficha clínica do paciente, onde o médico regista manuscritamente toda a informação relativa ao paciente. Este suporte tem muitas falhas, são de salientar a duplicação de serviço, atrasos nos tratamentos dos pacientes e aumenta o risco de erros médicos devido ao desaparecimento ou inacessibilidade dos dados (Bower et al, 2002).

Por outro lado, pode ter um suporte informático, em que o médico cria uma base de dados num computador e introduz a informação referente aos seus pacientes.

No final do século passado começou a ser introduzida a informática na saúde, com o objectivo de se poder gerir a informação que se quer, quando se quer. Ao utilizar um suporte informático, está a reduzir-se um grande volume de arquivo tradicional, visto que as fichas clínicas dos pacientes ocupam espaço físico e gasta-se muito tempo útil para as encontrar num ficheiro tradicional. Uma organização das fichas em meio electrónico permite a consulta quase instantânea das mesmas. Um Sistema de Informação de suporte informático pode contribuir para uma optimização de recursos humanos, possibilitando aos assistentes, enfermeiros e médicos a realização das suas tarefas mais rapidamente, deste modo optimizando o tempo dos profissionais de saúde. Contudo, não deixa de ser um Sistema de Informação centrado no Prestador.

Os profissionais da área de saúde trabalham com muita informação. Quando atendem um paciente, reúnem um conjunto de dados, tais como idade, sexo, histórico clínico, e tudo

isso é registado. Ao pedir exames laboratoriais ou ao fazer um diagnóstico, o médico processa novas informações. Todos estes dados fazem parte da sua base de dados, do seu Sistema de Informação, essa informação não fica disponível a mais ninguém.

Desta forma, o médico é o “actor principal” do Sistema. É ele quem faz a recolha de informação, processa-a, analisa-a e decide acerca da saúde do cidadão, sem que este seja activo neste processo de tomada de decisão. O cidadão não acompanha nem participa no processo de tomada de decisão sobre a sua saúde porque não lhe é facultada a informação necessária para isso.

O Sistema de Informação deste tipo dá origem a falta de padronização nos procedimentos de obtenção, análise e disseminação das informações e a complexos e múltiplos bancos de dados, pelo que produz uma grande diversidade de bases de dados referentes a cada cidadão. Quando, a título de exemplo, alguém se dirige a um outro médico que não seja o médico que o assistiu até aí, este só tem acesso a uma parte da informação, aquela que a pessoa conseguir transmitir, o que, por motivos vários, esta nunca é a informação total, devido a factores como a memória pessoal. Isto porque, neste Sistema, o historial médico pessoal está disperso por múltiplos bancos de dados, como por exemplo hospitais, farmácias, clínicas, centros de saúde, e mesmo dentro de cada uma destas unidades, pode ainda estar mais dispersa, como por exemplo num hospital, vários médicos podem ter dados referentes à mesma pessoa.

No Sistema de Informação em que cada médico tem a sua base de dados existem várias desvantagens, são de salientar a falta de legibilidade e organização dos dados, a falta de padronização dos dados, a exclusão de dados que podem ser relevantes, uma maior perda da informação, o facto de só se ter acesso a uma parte da informação do cidadão, porque esta se encontra dispersa, mas essencialmente a não disponibilidade dos dados ao próprio cidadão.

Em suma, no Sistema de Informação em que cada médico tem a sua base de dados, o cidadão não faz a gestão da informação relativa a si mesmo, quem a faz é o médico, e é este também que toma as decisões. Neste sistema existem múltiplos bancos de dados referentes à mesma pessoa, não existe partilha de informação entre estes. Toda a informação relativa ao paciente está na posse do médico, não tendo o paciente acesso a ela para poder gerir a sua saúde.

3.2. SISTEMA DE INFORMAÇÃO CENTRADO NO CIDADÃO E GERIDO PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS

A necessidade verificada a nível de uma melhoria da qualidade dos serviços de saúde, que passe pela redução substancial dos processos burocráticos e pelo rápido e livre acesso à informação, conduzem obrigatoriamente ao desenvolvimento de uma estrutura transversal vocacionada para gerir a informação e o conhecimento, utilizando-os no planeamento e na gestão da saúde da população, na gestão dos processos dos serviços de saúde e na prestação de informação em saúde ao cidadão (Filho, 2003).

Os Sistemas de Partilha de Informação Clínica e Telemedicina constituem ferramentas para a optimização do fluxo de trabalho e para a eficácia e qualidade dos cuidados prestados através da disponibilização aos prestadores de melhor e mais completa informação do paciente e do apoio à decisão clínica. A partilha de informação entre prestadores possibilita ainda o aumento da eficiência dos processos de interacção entre duas ou mais entidades, por exemplo na prescrição de exames e recepção de resultados dos mesmos, e o aumento da equidade do acesso a cuidados diferenciados através do recurso a teleconsultas ou telediagnósticos (Carrasqueiro, 2003).

A constante evolução das tecnologias na saúde permitiram a criação de vários modelos de Sistema de Informação, entre eles o Sistema de Informação centrado no cidadão, gerido pelo prestador de cuidados. Este sistema reflecte um modelo em que é criada uma base de dados comum a todo o sistema de prestação de cuidados relativa a um paciente e que vai sendo actualizada pelos diversos profissionais de saúde a quem este recorre. A sua base de dados está sempre disponível para consulta e actualização pelo profissional de saúde. Nesta base de dados consta toda a informação clínica do indivíduo, todo um conjunto de informação útil e necessária a uma prestação de cuidados adequada ao paciente. Deste modo este Sistema de Informação pode prevenir vários erros médicos, devido ao facto da informação relativa ao paciente estar totalmente disponível e acessível ao prestador de cuidados de saúde.

Em alguns modelos deste tipo de Sistema de Informação Centrado no Cidadão e gerido pelo prestador, o cidadão pode ter acesso à sua informação clínica, como seja resultados de exames laboratoriais, diagnósticos e tratamentos, contudo a gestão da mesma é feita pelas várias unidades de prestação de cuidados. Exemplificando, quando o cidadão se dirige a um médico, este, mesmo que não seja o médico que o assistiu até então, tem acesso a toda a informação clínica deste, não existindo, desta forma, lacunas na transmissão de informação, como existe no modelo de Sistema de Informação em que cada médico tem a sua base de

dados e que a transmissão de informação clínica é feita pelo paciente. Contudo, é o médico que vai actualizar a base de dados do paciente, introduzindo a nova informação relativa a este. Neste modelo, o paciente continua sem ser parte activa na gestão da informação da sua saúde, esta continua a ser gerida pelo prestador de cuidados.

Os médicos são os principais produtores de informação clínica dos pacientes, são eles que dão o maior contributo para o sistema de informação para que esta esteja disponível por diversos motivos, entre eles destacam-se a necessidade de interpretar essa informação clínica de forma a fazer um diagnóstico rigoroso e tomar as decisões correctas.

Este sistema de informação tem como principais objectivos: reduzir o tempo administrativo, especialmente o tempo gasto pelo médico no registo do historial clínico de cada novo paciente ou na localização dos registos de actos anteriores, reduzir os erros médicos resultantes da falta de informação acerca do paciente e padronizar e organizar os dados referentes aos mesmos, de forma a melhorar a qualidade da prestação dos cuidados de saúde.

Este tipo de sistema facilita a mobilidade do cidadão, sem se preocupar com a questão do seu médico não o acompanhar, porque com este sistema a informação clínica segue o cidadão para onde quer que ele vá em território nacional.

Outros modelos europeus, aliados a alguns dispositivos individuais de armazenamento de dados, conseguem assegurar que se o indivíduo adoecer ou necessitar de recorrer a cuidados médicos fora do seu país, o cidadão tem a segurança de que o prestador de cuidados a quem recorrer vai ter acesso a toda a sua informação clínica, pois esta tem uma organização centrada no cidadão. Este Sistema deve funcionar de forma a assegurar que os cidadãos beneficiar dos seus direitos vivendo, trabalhando ou em visita a outros países europeus, tendo a certeza que as suas necessidades de saúde serão colmatadas em segurança” (*TM Alliance, 2004*).

O Sistema de Informação centrado no Cidadão e gerido pelo prestador de cuidados tem várias vantagens, a legibilidade e organização dos dados, a padronização dos mesmos, a inclusão de todos os dados relevantes, a existência de uma melhor selecção de informação, a disponibilidade e acessibilidade da informação e a existência de uma menor perda de informação. A estas vantagens acresce-se a redução de erros médicos devido a falta de informação clínica do paciente, anteriormente referida. Contudo, apesar das vantagens deste Sistema serem muito significativas, este também pode ter algumas limitações, como sejam a qualidade dos actuais dispositivos de entrada de dados, a ausência de recolha de dados pessoais e clínicos do paciente por parte do médico poderá contribuir para uma maior dificuldade na construção da relação médico/paciente.

Existe, ainda, uma falta de confiança nos recursos tecnológicos, a implementação de um sistema de informação deste tipo tem um custo muito elevado, porque exige que todos os profissionais de saúde tenham meios tecnológicos e de formação para integrarem o sistema, é difícil desenhar o sistema deste tipo e, além destas, uma outra grande limitação deste Sistema reside na conversão dos dados existentes, esta conversão exige muito tempo e pode ser muito dispendiosa. A grande maioria da informação de saúde dos cidadãos ainda está um suporte de papel, as fichas clínicas do paciente, em arquivos, o que dificulta muito a implementação deste sistema.

O Sistema de Informação centrado no cidadão, com gestão do prestador pode ter como suporte a Internet, um cartão magnético, um dispositivo móvel de armazenamento de dados, entre outros.

Uma melhor recolha, gestão e utilização da informação é essencial para a mudança e modernização dos cuidados de saúde, tratamentos e serviços para o cidadão.

Um Sistema deste tipo pode, por ser centrado no cidadão, ser de grande utilidade no Sistema de Saúde, contudo a sua gestão continua a não ser feita pelo cidadão, é feita pelas unidades que prestam cuidados de saúde. O cidadão não é activo na gestão da Informação da sua saúde, não é o “actor principal” do sistema.

Pode-se considerar como exemplos Internacionais deste tipo de Sistema de Informação o NHS Plan e o Kaiser Permanente. No contexto nacional, ao nível dos cuidados de saúde primários, estão a ser utilizados o SAM, o MedicineOne e o VitaCare.

De acordo com o autor A. Barreto “a informação detida entre as mãos dos organismos públicos é de todos os cidadãos, a todos deve servir. Foi paga por eles, pertence-lhes, é a vida deles, a eles deve estar acessível” (OPSS, 2003).

3.3. CENTROS DE INFORMAÇÃO/CONTACTO PARA O CIDADÃO

Um Sistema de Informação que disponibiliza a informação ao cidadão refere-se a um modelo que diz respeito a sistemas para apoio social e de prestação de cuidados de saúde ao cidadão, ou que têm uma interacção directa com ele. Fazem parte deste tipo de sistemas os “call center” – de emergência médica, de acompanhamento terapêutico e de apoio ao diagnóstico clínico – os sistemas de informação de apoio ao cidadão – de auto-rastreamento de doença, de higiene e segurança no trabalho – os sistemas de apoio e integração social de

idosos e outros cidadãos com necessidades especiais e sistemas de sensibilização pública, divulgação, entretenimento e educação ligados ao sector da saúde (Cunha, 2004).

É designado por “Call Center” um serviço baseado em atendimento telefónico que possibilita a interacção dos cidadãos com profissionais com competências para o efeito ou com serviços de atendimento automatizado cujo atendimento pode ser alargado por 24 horas por dia e durante toda a semana.

No entanto, neste âmbito, surge um novo conceito que indica que as operações não se resumem só a contactos telefónicos, tendo o conceito de “Call Center” sido integrados num conceito mais amplo de “Contact Centers”. Este último é um dispositivo de gestão de informação e comunicação em saúde, que pode assumir a forma de atendimento telefónico ou portais *www*.

Os Contact Centers que, através da integração dos canais telefónico e Internet, disponibilizam meios mais acessíveis ao cidadão para o melhor conhecimento do seu Sistema de Saúde e para o aumento da sua participação através de inquéritos, avaliações e fóruns de debate. Estes novos canais podem também fornecer apoio na utilização do sistema, nomeadamente na triagem, encaminhamento e agendamento de cuidados de saúde, promovendo o acesso e a eficiência do sistema através de uma mais correcta utilização e, como por exemplo redução de falsas urgências hospitalares, e, noutros casos, promovendo a eficácia do sistema, permitindo o atendimento mais célere da situações complicadas ou promovendo auto-cuidados. Por outro lado, os Portais de Informação suportam a educação de promoção da saúde e prevenção da doença com vista à redução da incidência de doenças degenerativas multifactorias, principais causas de morte em Portugal, e suportam também a educação, acompanhamento e apoio dos doentes crónicos e grupos específicos, como a mulher grávida, os jovens pais ou os idosos, com o objectivo de aumentar a qualidade de vida destes grupos e aumentar a eficiência do Sistema de Saúde (Carrasqueiro, 2003).

Um “Contact Center”, para ser útil ao cidadão, tem de se antecipar às necessidades deste, captando, armazenando e analisando informações acerca de todos os aspectos de interacção de um cidadão com a instituição. Deste modo, torna-se útil que os “Call Centers” se associem a novos aplicativos da Web, como “Portais” e “Sites”, de modo a aumentar a disponibilidade e transmissão de informação e conhecimento para o cidadão.

São exemplos deste tipo de Sistema de Informação, ao nível internacional, o sistema de saúde de Estocolmo, na Suécia, com o “Varguiden” ou o SNS britânico, com o “NHS Direct” e o “NHS On-Line” (OPSS, 2005). No âmbito nacional existe já há alguns anos um conjunto de “Call Centers” da saúde e de apoio social relacionado com a saúde. São de destacar o Contact Center Saúde 24, o Centros de Orientações de Doentes Urgentes, CODU, e a “Linha Gripe”,

criada em 2002 pelo Ministério da Saúde e, mais tarde, transformada em “Linha de Saúde Pública”, que posteriormente se juntou à linha Dói Dói Trim Trim e deu origem à actual linha Saúde 24 como se conhece.

O objectivo principal de um “Call Center em Saúde” é o de oferecer ao público em geral um ponto de acesso alternativo ao sistema de saúde bem como o de proporcionar ao indivíduo a capacidade de poder tomar decisões, com ajuda, relacionadas com a sua saúde (Filho, 2003). Este serviço pode ser apresentado de várias formas, de acordo com a sua estrutura e objectivos. Deste modo, as possibilidades são muitas e podem englobar serviços complexos como a promoção e educação para a saúde, aconselhamento e informação acerca de doenças e possíveis tratamentos até serviços de encaminhamento para cuidados de saúde e apoio psicossocial.

Podendo fazer parte de uma rede de apoio e acesso do sistema de saúde, a existência de “Call Centers”, como um dos primeiros pontos de contacto e acesso de cidadão com o Sistema de Saúde, pode oferecer uma série de benefícios potenciais ao cidadão e ao próprio Sistema de Saúde (Munro et al., 1998)

No que diz respeito ao Sistema de Saúde em geral, existe mais informação e conhecimento disponíveis através de um número único e inalterável, uma melhor identificação dos potenciais utilizadores do serviço e suas necessidades, um encaminhamento mais adequado, preciso e imediato dos cidadãos, uma maior capacidade de resposta dos serviços de saúde para as populações e uma maior promoção de estilos de vida saudáveis e qualidade de saúde para as populações.

Na gestão dos serviços de saúde existe uma diminuição dos custos de saúde relativos ao número de atendimentos nos centros de saúde e de urgências hospitalares, uma melhoria na utilização racional dos serviços de saúde, uma rede de acesso e assistência mais alargada e abrangente e um aumento da rentabilidade da prestação de cuidados.

Em relação ao cidadão, os maiores benefícios residem numa melhoria do acesso e disponibilidade de um serviço gratuito ou a baixo custo, numa maior facilidade de acesso ao sistema de forma directa e estruturada e numa melhor utilização da informação com aumento do conhecimento em saúde.

A principal virtualidade deste tipo de Sistema de Informação prende-se com o contributo para a diminuição de situações de congestionamento verificadas em determinados serviços das unidades de saúde.

Estes serviços surgem devido à necessidade de dar resposta às expectativas e exigências da sociedade no que diz respeito aos cuidados de saúde extensivos e mais facilmente disponíveis.

4. PERSONAL HEALTH RECORDS SYSTEM

Actualmente, informações sobre saúde aparecem nas leituras de jornais diários, revistas generalistas ou outras mais especializados, num número infindável de livros e folhetos, nos telejornais, programas de entretenimento ou programas de serviço público, ou seja, em toda parte.

É bom saber que a informação de saúde está no topo dos itens preferidos dos utilizadores da Internet. No entanto é necessário estimular a capacidade de diferenciação de informação de fontes fidedignas, como sejam o site da Direcção Geral da Saúde, Portal da Saúde ou, a um nível internacional, da Organização Mundial de Saúde, das fontes de informação errada, de opinião ou não validada/fidedigna, baseadas muitas vezes em especulação.

Encontrando informações de saúde que se podem revelar úteis para a saúde individual com tanta frequência e utilizando-a de forma tão ineficaz parece uma impressionante prática desperdício.

Quanto melhor informado estiver o paciente melhores escolhas fará no que diz respeito à sua saúde. E por isso, os registos médicos tendem a tornar-se cada vez mais acessíveis, embora ainda a um ritmo muito lento, pelos pacientes e pelos cidadãos em geral.

No entanto, para que o cidadão possa aceder e gerir a sua informação de saúde é necessário que exista um Sistema de Informação adequado que o possibilite. Para tal, necessita não só, de ter acesso a informação compreensível sobre aspectos relativos à sua saúde, mas também de um sistema que permita ao cidadão contribuir com informação de saúde para o seu próprio sistema de informação.

Deste modo surge o conceito de *Personal Health Records System*, doravante designado pela sua sigla PHRS.

Por *Personal Health Records System* (PHRS) entende-se um sistema de informação electrónico, organizado e gerido individualmente por cada utilizador, com o propósito de ajudá-lo a tomar decisões de saúde bem suportadas/informadas. O que se propõe com um *Personal Health Records System* é facultar as “ferramentas” necessárias para que o cidadão faça a

gestão da sua saúde como considerar mais pertinente, utilizando as Tecnologias de Informação e Comunicação neste processo. É *Capacitar* o cidadão de forma que este seja o “actor principal” na gestão da sua saúde.

Actualmente os PHRS têm um significado muito importante. Estes representam a transição de um consumo massivo de informação de saúde para uma personalização de informação de saúde e conhecimento.

Os precursores dos *Personal Health Records System* foram, sem dúvida, os ficheiros de saúde familiares, assumindo diferentes tipos e formas, nos quais a informação poderia estar mais ou menos organizada. Nos últimos 5 anos tem-se assistido a um grande *boom* deste tipo de sistemas de informação pessoais, um pouco por todo o mundo, e a literatura tem vindo a refinar o seu significado.

Em Julho de 2003, a Markle Foundation (Markle Foundation, 2003) definiu PHRS como um conjunto de ferramentas baseadas na Internet que permite às pessoas aceder e gerir o seu historial de saúde e tornar acessível parte deste a quem considere pertinente e adequado, como por exemplo médicos, enfermeiros ou familiares. Em 2005 a American Health Information Management Association (AHIMA, 2005) acrescentou a esta definição uma peça fundamental na definição de PHRS: é um recurso durável/utilizável no tempo, universalmente acessível, desenvolvido com informação dos prestadores de cuidados de saúde e do próprio. Salienta-se que um PHRS requer ser utilizado num ambiente seguro e confidencial, sendo que os acessos são pré-definidos pelo seu “proprietário”. Contudo não pode ser encarado como um substituto do sistema de informação de saúde utilizado pelos prestadores de cuidados de saúde.

Existem essencialmente três tipos de PHRS, classificados de acordo com o suporte tecnológico que utiliza. São eles programas de software geridos pelas pessoas nos seus computadores pessoais, programas de software com suporte Web ou mecanismos digitais portáteis e interoperáveis de armazenamento de informação para ser gerida no computador, como *smartcard* ou PEN (nas quais a informação está protegida e é gerida pelo seu utilizador). No que diz respeito ao seu conteúdo, um sistema deste tipo pode ser generalista, no qual qualquer pessoa o pode utilizar, independentemente do seu género, idade ou condição de saúde, ou, por outro lado, pode ser especializado numa determinada condição de saúde, como por exemplo a Diabetes, a Doença Cardíaca ou Maternal (Markle Foundation, 2003) (Pagliari, 2007).

Numa Era da Informação como a nossa pode parecer um pouco surpreendente esta tendência ser tão recente e, a maioria dos países, por enquanto, ainda estar muito longe desta linha de pensamento e prática da informação de saúde.

4.1. DESAFIOS A SUPERAR

Num olhar mais atento ao que envolve uma disseminação mais ampla desta abordagem personalizada, revela um grande número de importantes desafios para a adopção dos PHRS. Estes foram analisados por uma série de estudos empíricos. (NCVHS, 2006)

Em primeiro lugar, há uma verdadeira preocupação sobre informação confidencial e da possível utilização indevida de informações pessoais por terceiros, sobretudo por parte dos empregadores e seguradoras.

Confiança na segurança dos registos electrónicos e naqueles que possibilitam o seu funcionamento torna-se um factor crítico para a adopção dos PHRS. Desenvolver soluções tecnológicas para responder às preocupações de segurança tem vindo a ser um processo contínuo, a partir de diferentes formas de manter o registo do ID separado do registo de conteúdo.

Contudo, estas soluções tecnológicas podem não ser suficientes, por si só, para promover o nível de confiança necessário para a expansão dos PHRS. É necessário que as regras no que diz respeito à protecção de dados nunca sejam postas em causa.

Em segundo lugar, há a questão de precisão e validação de informação. Registo ilegível de dados feito por indivíduos, ou informações incorrectas da Internet ou de quaisquer outras fontes informação de saúde importada pelos utilizadores dos PHRS afecta seriamente a integridade da utilização desta informação. É evidente poucas decisões óptimas podem ser tomadas nestas circunstâncias.

Sistemas bem concebidos e uma viável validação de procedimentos são necessárias aqui, numa base contínua. Também adequados glossários devem ser colocados à disposição dos utilizadores dos PHRS para assegurar a coerência terminológica quando se utiliza ou partilha de informação sobre saúde (Pagliari et al, 2007) (Tang et al, 2006).

Em terceiro lugar, a personalização, através da combinação de diferentes módulos, permite a escolha de percursos alternativos no desenvolvimento de PHRS.

Estudos sobre a funcionalidade deste tipo de sistemas têm salientado a importância da visualização de dados e de técnicas de visualização e compreensão recordando o significado da informação de saúde recolhida e organizada através dos PHRS. Por exemplo, o grau de complexidade e interactividade dos PHRS são um factor importante na utilização dos PHRS pelos idosos (Marchionini et al, 2007).

Em quarto lugar, a organização e gestão da informação de saúde é, possivelmente, um dos processos mais complexos que pode existir, quando comparada com a gestão de

informações noutros domínios. As questões aqui em jogo são muito vastas, muitas vezes intricadamente inter-relacionadas, e que requerem um certo nível de familiaridade com noções das ciências biomédicas e comportamentais, e algum conhecimento sobre o modo como os serviços de saúde funciona. Noutras palavras, exige um certo grau de Literacia em Saúde. Os PHRS estimulam e induzem progressos nesses domínios (Marchionini et al, 2007).

Deste modo, os PHRS autónomos, a funcionarem num ambiente onde os registos de saúde electrónicos dos profissionais ainda não são amplamente utilizados e onde as culturas profissionais não tenham incorporado integralmente as vantagens da promoção da Literacia em Saúde para a melhoria da saúde e *empowerment* do paciente, tendem a tornar-se muito difíceis de gerir.

Outra consideração muito importante no desenvolvimento e implementação de PHRS diz respeito à questão do problema da exclusão digital e desigualdade de acesso à informação e ao conhecimento.

Desenvolver ferramentas de informação, tais como PHRS, pode muito bem capacitar ainda mais os mais instruídos e economicamente melhor colocados, aumentando deste modo a disparidade de acesso à informações e conhecimentos de forma ainda mais significativa.

Tanto nas áreas das Política de Saúde como do mercado de Tecnologias de Informação e Comunicação existem muito bons argumentos que suportam a necessidade de diminuir o “gap” da Literacia em Saúde e da Literacia Digital.

Por fim, a adopção do uso de PHRS só faz sentido como um projecto “definitivo”. Isto implica uma garantia razoável de que PHRS têm um mercado sustentável por parte das empresas tecnológicas.

A capacitação digital, tanto em termos de conteúdo como de capacidades operacionais, é o desafio mais importante, à primeira vista (Marchionini et al, 2007).

Em suma, os desenvolvimentos de PHRS são processos muito complexos, altamente sensíveis à confiança, confidencialidade e segurança, exigindo procedimentos de validação que garantam a utilização de dados precisos e informações. Os PHRS precisam ser desenvolvidos de forma personalizada, e devem ser interligados a outras fontes de informação.

4.2. RESISTÊNCIAS À UTILIZAÇÃO

Apesar da utilidade demonstrada deste tipo de sistemas, podem existir algumas resistências a este modelo de Sistema de Informação.

Facto é que existe uma parte da população que não está interessada em fazer parte do sistema, não tem interesse em que exista uma mudança no sistema vigente neste sentido, no sentido do *empowerment* do cidadão. Preferem depositar nas mãos dos profissionais de saúde todas as questões relativas à sua saúde, incluindo a gestão e a responsabilidade.

Uma outra resistência prende-se com a existência de um grupo que, apesar de querer participar no sistema de saúde, quer fazê-lo apenas como espectador. Este grupo pretende ter acesso a toda a informação relacionada com a sua saúde, mas delegando nos profissionais de saúde a responsabilidade e gestão da mesma. Este grupo não quer fazer a gestão da sua saúde nem ter responsabilidade sobre esta, apenas quer ter acesso à informação relativa à sua saúde.

Contudo, pode acontecer que o cidadão até queira fazer a gestão da sua informação de saúde através do Sistema de Informação mas, devido a questões que podem ser do âmbito material e/ou de formação, não tem meios para o fazer. Esta situação pode ser atenuada através da intervenção de mediadores que possibilitem esta gestão.

Questões de cariz mais operacional são levantadas pelo autor Paul C. Tang (Tang et al 2006), como por exemplo o facto de os PHRS requerem várias ligações aos EHRS e existir uma Baixa evidência sobre a eficácia e eficiência dos PHRS.

4.3. EXEMPLOS DE PERSONAL HEALTH RECORDS SYSTEMS

Os PHRS estão agora a emergir rapidamente nos EUA como componentes de sistemas de informação de saúde de importância crescente.

O facto de ter existido, no rescaldo do furacão Katrina em 2004 em Nova Orleães, uma perda massiva dos registos de saúde numa circunstância em que ter informação médica era fulcral para prestar cuidados médicos, fez efervescer ainda mais a ideia de sistemas deste tipo. O Katrina Health¹ ofereceu PHRS digitais aos residentes de Nova Orleães que queriam. Desde então, o Department of Health and Human Services² fez dos PHRS a pedra angular da estratégia nacional de tecnologia de informação em saúde. A Medicare e a Medicaid Services estão também elas a desenvolver esforços neste sentido. O Departamento de Assuntos de Veteranos adoptou o sistema My Helath&Vet³. Apenas alguns anos atrás, estimava-se que existissem, só nos EUA, mais de 60 PHRS privados (Marchionini et al, 2007). Relatórios mais

¹ Acessível em <http://www.katrinahealth.org>

² Acessível em <http://www.hhs.gov/>

³ Acessível em <http://www.myhealth.va.gov/>

recentes (2008) apontam para que possam existir mais de 100 modalidades diferentes em PHRS nos EUA.

Porém, a situação na Europa é diferente. É notório que na Europa o grande foco no desenvolvimento e utilização PHRS está a ser colocado no acesso a registos médicos electrónicos pelo cidadão (Pagliari et al, 2007). Contudo, a utilidade do PHRS não se restringe apenas à gestão dos dados clínicos. Como já fora dito anteriormente, todos os dias se encontra por acaso ou se pesquisa informação que se pode revelar útil para a saúde, mas é desprezada não sendo guardada para se fazer uso dela no quotidiano.

Porém, actualmente, em muitos países europeus, está a ser anunciado o lançamento de diferentes tipos de PHRS, habitualmente através dos meios de comunicação.

Assiste-se actualmente à entrada de dois gigantes das Tecnologias de Informação e comunicação “neste mundo”. A Google, com o Google Health, e a Microsoft, com o seu “Cofre da Saúde” (Health Vault).

A Microsoft lançou no dia 4 de Outubro de 2007 o *Health Vault*⁴ com um texto introdutório muito claro e revelador das suas intenções: “*Welcome to **HealthVault**. Be well, Protected. ... Imagine if you had a way to collect, store, and share the health information critical to your family's well-being.*”

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

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

Em Fevereiro de 2008, o *Google Health*⁵ anunciou um projecto de colaboração com a *Cleveland Clinic* e com uma parte dos seus pacientes, que se voluntariaram para participar no desenvolvimento da plataforma através de um processo colaborativo e para transferir electronicamente seus registos pessoais de saúde para os novos serviços de informação de saúde do Google.

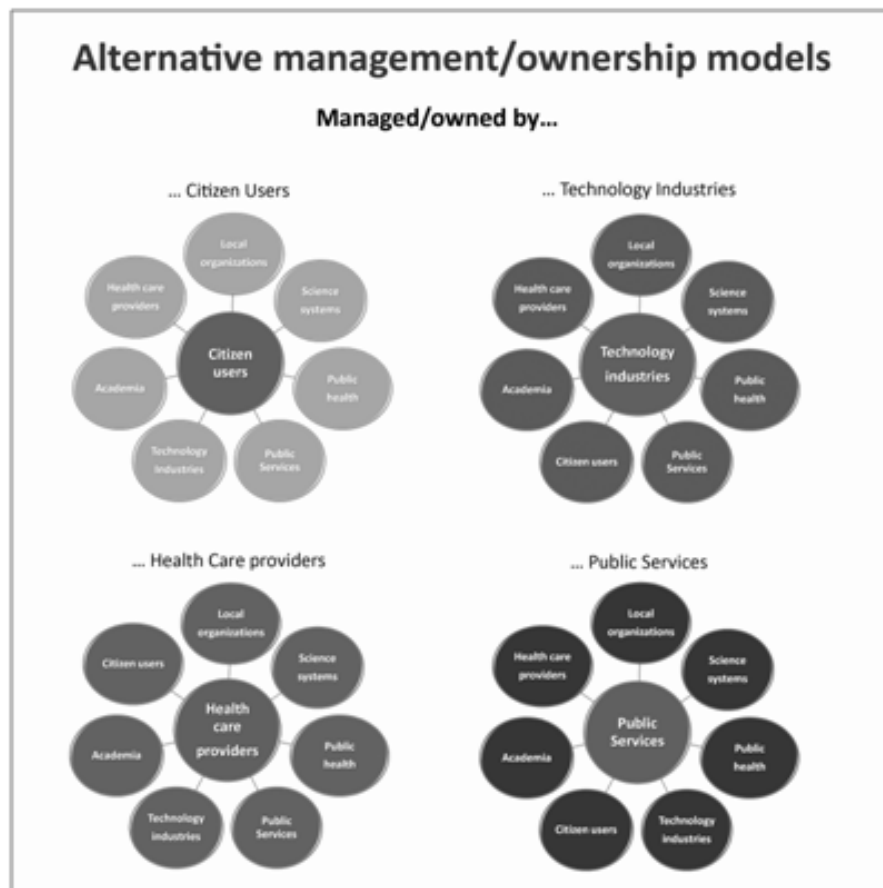
A Google, em comunicado, dizia: “Na Google, sentimos que os pacientes devem estar no comando da sua informação de saúde, e devem ser capazes de conceder aos seus prestadores de cuidados de saúde, familiares ou quem quer que escolham, o acesso a esta informação. Google Health foi desenvolvido para responder a essa necessidade ”

⁴ Acessível em <http://www.healthvault.com/>

⁵ Acessível em <http://www.google.com/health>

Estes modelos de PHRS podem ir do mais básico sistema de informação até a um grau de complexidade muito elevado, e podem ser desenvolvidos por diversas entidades, como empresas do mercado de tecnologias (Microsoft e Google), Associações Médicas (MyDoctor.ca potenciado pela Canadian Medical Association⁶) ou organismos públicos (Áustria – ARGE ELGA), centralizando nelas todo o processo de gestão do sistema e seus utilizadores. Os exemplos apresentados são de alguns sistemas que estão em desenvolvimento nos EUA e Europa que funcionam de acordo com os interesses daqueles em quem incide a centralidade do sistema de informação.

Figura 3 – Alternativas de modelos de Propriedade e Gestão



⁶ Acessível em <https://www.mydoctor.ca/>

5. LITERACIA E SAÚDE

5.1. CONCEITO DE LITERACIA

Literacia não é alfabetismo. A United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) diz-nos que literacia é liberdade, e que hoje a literacia continua a apresentar-se como um desafio global. Na realidade, conhecer o alfabeto e os algarismos não significa que se compreenda ou que seja possível usufruir, tirar partido, do que está escrito.

O nível de educação das populações tem aumentado ao longo do tempo. Porém, um nível educacional mais elevado não corresponde necessariamente a um mesmo nível de leitura ou de compreensão (Selden et al, 2000). Não é possível estabelecer uma correspondência simples e absoluta entre os níveis de instrução formal de uma população e o seu perfil de literacia (Gomes et al, 2002). A UNESCO define literacia como “a capacidade de identificar, compreender, interpretar, criar, comunicar e calcular, através da utilização de materiais impressos e escritos associados a contextos vários. A literacia envolve um *continuum* de aprendizagem que possibilita a um indivíduo atingir as suas metas, desenvolver o seu conhecimento e potencial, e participar inteiramente na sociedade.” A literacia é específica em conteúdos, para além de contextos. Um indivíduo pode apresentar compreensão adequada de material com conteúdo familiar, enquanto lhe é muito difícil compreender informação com vocabulário e conceitos não familiares (Selden et al, 2000).

Os primeiros estudos de avaliação directa das competências de literacia realizaram-se nos Estados Unidos da América (EUA). Inicialmente as pesquisas neste domínio tinham como objectivo principal a avaliação da aquisição de competências específicas por parte das populações escolares, tendo-se estendido mais tarde às populações adultas. Os primeiros estudos de avaliação directa realizados junto de adultos tiveram lugar no início da década de 70 e pretendiam identificar os segmentos da população que não possuíam as competências mínimas para uma participação integral na vida em sociedade.

Mais tarde, já em meados dos anos 80, são desenvolvidas as primeiras pesquisas no Canadá, ao mesmo tempo que nos Estados Unidos da América se realizam novos estudos que culminam em 1993 com o National Adult Literacy Survey (Kirsch, Jungeblut, Jenkins e Kolstad, 1993). Trata-se da primeira pesquisa em que o conceito de literacia é entendido como um contínuo de competências, considerando-se que não faz sentido tratar a literacia como uma capacidade “dicotómica” que os indivíduos têm ou não têm. O objectivo passa a ser a

determinação do perfil de literacia da população a partir da análise dos seus desempenhos num amplo conjunto de tarefas que reflectem os vários tipos de materiais e de usos com que se defrontam na vida quotidiana.

Sob a coordenação de um organismo canadiano, a Statistics Canada, e com o apoio da Organisation for Economic Co-ordination Development (OCDE), seguiu-se o primeiro estudo internacional de literacia – o International Adult Literacy Survey (IALS) – o qual utilizou uma abordagem muito semelhante à desenvolvida no National Adult Literacy Survey. Os primeiros resultados desta pesquisa foram publicados em 1995 (Tuijnman et al, 1995), tendo sido dois os objectivos fundamentais do projecto: em primeiro lugar, o desenvolvimento de medidas que permitissem comparar o desempenho de pessoas com uma grande variedade de competências; em segundo lugar, e em função da concretização do primeiro objectivo, pretendia-se descrever e comparar os níveis de literacia de indivíduos de diferentes países. O conceito de literacia é então definido como: “a capacidade de utilizar informação escrita e impressa para responder às necessidades da vida em sociedade, para alcançar objectivos pessoais e para desenvolver os conhecimentos e os potenciais próprios” (Tuijnman et al, 1995).

Após uma primeira fase em que participaram nove países – Canadá, França, Alemanha, Irlanda, Holanda, Polónia, Suécia, Suíça (cantão francês e alemão) e os Estados Unidos da América - o estudo internacional de literacia foi sendo sucessivamente aplicado noutros contextos. Em 1996, juntaram-se também, a esta pesquisa internacional, a Austrália, a Bélgica (parte flamenga), o Reino Unido, a Nova Zelândia e a Irlanda do Norte. Finalmente, em 1998, outros nove países participaram numa terceira fase da pesquisa: Chile, República Checa, Dinamarca, Finlândia, Hungria, Itália, Noruega, Eslovénia e Suíça (cantão italiano). A apresentação e análise dos resultados dos vários países que participaram nas sucessivas fases deste estudo internacional encontram-se publicados no relatório Literacy in the Information Age: Final Report of the International Adult Literacy Survey (Tuijnman et al., 2000).

Em Portugal, o primeiro estudo de avaliação directa das competências de leitura, escrita e cálculo da população adulta foi o Estudo Nacional de Literacia (ENL). Esta pesquisa, de âmbito nacional, foi desenvolvida ao mesmo tempo que decorria a primeira fase do estudo internacional de literacia, tendo-se constituído como um referencial teórico, metodológico e empírico dos estudos sobre literacia da população adulta portuguesa. Partiu-se, nesse estudo, de uma conceptualização da literacia semelhante à que foi proposta nas recentes pesquisas internacionais. Ou seja, em concreto, entendeu-se genericamente literacia como as capacidades de processamento de informação escrita na vida quotidiana. No plano empírico este estudo possibilitou a recolha de um conjunto alargado de dados, nomeadamente em relação a três eixos principais: a distribuição da população por níveis de literacia; as práticas

declaradas de leitura, escrita e cálculo na vida pessoal e profissional; e as auto-avaliações dessas competências.

À semelhança do que aconteceu no estudo internacional, a prova de avaliação directa das competências de literacia desenvolvida em Portugal incorporou tarefas relativas à literacia em prosa, documental e quantitativa. A maior parte dos inquiridos situou-se em níveis de literacia baixos ou muito baixos, sendo bastante reduzidas as proporções dos indivíduos correspondentes aos níveis superiores de literacia. Estes resultados possibilitaram uma primeira reflexão em torno do perfil de literacia da população portuguesa. No entanto, uma das principais fragilidades desta pesquisa é a incerteza quanto ao grau em que os resultados nacionais podem ser comparados com os de outros países, nomeadamente com aqueles que participaram no estudo internacional (Gomes et al, 2000).

5.2. LITERACIA EM SAÚDE

Nestes primórdios do século XXI, as novas descobertas no campo da medicina avançam a um ritmo nunca antes visto. Porém, verifica-se que as populações não são ainda capazes de adoptar comportamentos favorecedores de uma vida melhor e mais longa. O que poderá explicar tal facto? Os indivíduos não sabem? Não querem saber? Não estão interessados? Talvez uma resposta possível seja que, na realidade, estes mesmos indivíduos não são capazes de compreender e processar a informação de saúde disponível (Selden et al, 2000).

O que é literacia em saúde? O termo foi pela primeira vez utilizado em 1974 num artigo intitulado “Health education as social policy”. Referindo-se à educação para a saúde como uma política que afecta o sistema de prestação de cuidados de saúde, o sistema educativo, e a comunicação de massas, o autor alerta para a necessidade de um mínimo de “literacia em saúde” para todos os níveis de ensino. Esta utilização precoce do termo demonstra a existência duma ligação entre literacia em saúde e educação para a saúde. Falhas na educação para a saúde contribuíram certamente para uma baixa literacia em saúde, mas as raízes dos problemas de literacia em saúde não se cingem apenas à história do sistema educativo. Estes problemas têm atingido maiores dimensões a partir do momento em que começa a ser pedido aos pacientes que assumam mais responsabilidades no tocante ao seu estado de saúde enquanto inseridos num complexo sistema de prestação de cuidados de saúde. Podemos então pensar na literacia em saúde dos pacientes como uma moeda de troca necessária para negociar este complexo sistema (Selden et al, 2000).

Uma literacia em saúde apropriada é também essencial para a promoção da saúde, particularmente quando nos debruçamos sobre assuntos relativos à prevenção primária. Um indivíduo literato em saúde encontra-se mais apto a saber como responder à questão “Como é que me posso manter saudável?”. Uma literacia em saúde adequada poderá ser de ainda maior relevância na prevenção secundária, uma vez que uma comunicação não efectiva entre os prestadores de cuidados de saúde e os pacientes pode resultar em erros médicos atribuíveis a mal informação relativa a medicação e instruções de auto-cuidado (Selden et al, 2000).

Um relatório do Council of Scientific Affairs da American Medical Association (AMA, 1999), refere-se a literacia em saúde funcional como “a capacidade de ler e compreender prescrições, bulas de medicamentos, e outros materiais essenciais relacionados com a saúde requeridos para com sucesso ser possível o funcionamento como doente”.

No maior estudo sobre literacia em saúde realizado até à data (Williams et al, 1995), nos EUA, verificou-se que um terço dos pacientes que falavam inglês, em dois dos hospitais públicos, foi incapaz de ler materiais básicos relacionados com a saúde. Quarenta e dois por cento dos pacientes não conseguiram compreender indicações acerca da toma de fármacos pós-prandial, 26% não foram capazes de perceber a informação contida numa bula de um medicamento, e 63% não compreenderam o que se encontrava escrito num documento de consentimento informado estandardizado.

Healthy People 2010 define literacia em saúde como “o grau no qual os indivíduos possuem a capacidade de obter, processar, e compreender informação de saúde básica e serviços necessários de forma a ser possível tomar decisões de saúde apropriadas.

Estudos realizados (Davis et al, 1998) (Hopper et al., 1996) (Davis et al, 1998) mostraram que indivíduos com baixa literacia funcional em saúde apresentam menor probabilidade de: compreender informação escrita e oral fornecida pelos técnicos de saúde; serem capazes de navegar pelo sistema de saúde para obter os serviços necessários, tomar os procedimentos necessários e seguir indicações como prescrições. Da mesma forma, verificou-se também, que estes mesmos indivíduos apresentam uma maior probabilidade de: usufruir de cuidados de saúde através de programas financiados, mesmo após serem controlados factores como a idade, o nível educacional ou estrato socioeconómico; despoletarem maiores gastos com a prestação de cuidados de saúde (Gazmarian et al., 1999) (Weiss et al.1999).

Existem também estudos realizados demonstrativos de um pior estado de saúde entre pacientes com baixa literacia em saúde. Por exemplo, verificou-se que, entre 212 indivíduos do sexo masculino com baixo rendimento, uma baixa literacia é um melhor preditor que a etnia ou a idade no cancro da próstata num estágio avançado (Bennet et al., 1998). Um outro estudo,

realizado em 182 indivíduos seropositivos para o Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH), demonstrou que aqueles que apresentavam uma baixa literacia em saúde falhavam mais tomas da medicação instituída do que aqueles com uma literacia em saúde elevada, devido a mal compreensão das instruções cedidas (Kallichman et al., 1999).

Com a proliferação de novos meios de informação, a respeitante à saúde está a tornar-se volumosa. Infelizmente, está a tornar-se mais fragmentada e confusa devido aos seus vários e numerosos formatos e a sua duplicação em vários locais. Os produtos educacionais multimédia, a comunicação electrónica, as tecnologias de rede avançadas, e o ensino à distância estão em expansão e poderão contribuir para o aumento da literacia em saúde. Alguns indivíduos podem utilizar os multimédia para aprender interactivamente o que poderão não ter aprendido através de apenas impressos tradicionais ou instruções orais (Selden et al., 2000).

Contudo nem todas as pessoas conseguem entrar neste “Mundo”. Se é um facto que as TIC podem facilitar muito o quotidiano e as interações entre as pessoas, é igualmente verdade que podem potenciar uma grande infoexclusão que nem sempre é tida em conta. Os mais velhos e os mais carenciados tendem a ficar de fora destes processos de info-capacitação devido à não aquisição de capacidades para tal. Consciente deste problema, a equipa do projecto i-Cidadão tentou minimizar o efeito desta questão neste ensaio, promovendo um Laboratório Digital para potenciar um aumento das capacidades informáticas dos seus utilizadores.

5.3. LITERACIA DIGITAL

Literacia Digital visa ensinar e avaliar os conceitos e competências básicas em informática, de modo a que as pessoas possam utilizar a tecnologia informática na vida diária para desenvolver novas oportunidades sociais e económicas para si próprias, para as suas famílias e para as suas comunidades.

Sensíveis a esta questão, em 2005, os Estados Membros, dos quais Portugal faz parte, estabeleceram para si próprios um objectivo ambicioso (Commission for the European Communities, 2005): reduzir para metade, até 2010, o fosso entre os “grupos em risco”, como os desempregados, deficientes, mulheres e pessoas mais velhas, e o cidadão médio no campo da literacia digital. Comprometendo-se a transformar a Europa na economia baseada no conhecimento mais competitiva do mundo até ao final do decénio. Deste modo torna-se

importante garantir que não fique ninguém para trás e que todos os grupos sociais tenham acesso a este “Novo Mundo”.

De acordo com esta estratégia europeia, Portugal iniciou um conjunto alargado de medidas com o intuito de aumentar os níveis de literacia digital da sua população. De uma maneira geral, as primeiras medidas revelavam uma interpretação funcional da literacia digital que remetia apenas para a capacidade individual em utilizar eficientemente hardware e software. Dirigidas predominantemente a grupos da população identificados pelos dados disponíveis como especialmente afectados pela iliteracia digital. Estas medidas centram-se na prestação de competências básicas em TIC e em dotar todos os alunos de competência digital até ao fim do seu percurso escolar.

O desenvolvimento do modelo adoptado para este estudo tem adjacente um programa de desenvolvimento de competências no que diz respeito a Literacia Digital, fomentando deste modo um aumento de Literacia de Saúde dos seus utilizadores em virtude de ficarem aptos para a utilização de recursos ligados à Era Digital, como a Internet, em prol da sua Saúde de da dos seus familiares.

CAPÍTULO II – MODELO ESTUDADO

Em virtude de não ser comum o desenvolvimento e a utilização de *Personal Health Records System* em Portugal, optou-se por avaliar um modelo piloto que fora desenvolvido pela Escola Nacional de Saúde Pública, em parceria com a Associação de Diabéticos do Concelho do Barreiro e apoiado pela Direcção Geral de Saúde. Este processo foi autorizado pelo coordenador do projecto i-Cidadão, Professor Doutor Constantino Sakellarides⁷.

Optou-se pela adopção deste modelo para este estudo porque apresenta as características necessárias para o desenvolvimento deste estudo com sucesso. Em primeiro lugar foi desenvolvido sem fins lucrativos, apenas com fins científicos, foi desenvolvido em português logo na sua origem, o que o torna mais fidedigno à realidade portuguesa, em virtude não existirem erros de tradução, e envolveu no seu desenvolvimento agentes de saúde locais, como a Associação de Diabéticos do Barreiro, com quem e onde foi desenvolvido o protótipo, os médicos do Centro de Saúde do Barreiro, elementos da Coordenação da Sub-região de Saúde de Setúbal e uma equipa de profissionais da área das novas tecnologias. Os utilizadores da ADCB tiveram um papel chave neste processo visto ter sido desenvolvido num processo estreito de colaboração entre a equipa da Escola Nacional de Saúde Pública e a Associação de Diabéticos do Concelho do Barreiro.

1. CARACTERIZAÇÃO DO MODELO

O modelo i-cidadão foi desenvolvido no sentido da promoção da Literacia em Saúde através da Literacia Digital, permitindo ao utilizador organizar e gerir a informação de saúde à qual tem acesso.

O i-cidadão é um protótipo de *Personal Health Records System*, que agrega, para além do sistema de informação em si, um Portal, que, ao mesmo tempo, funciona como porta de entrada para o sistema de informação e como fonte de informação de saúde validada. O acesso à plataforma é feito pelo endereço www.i-cidadao.org e as imagens tanto do Portal como do sistema encontram-se em anexo.

⁷ Esta autorização foi obtida verbalmente em reunião presencial.

O Portal tem como principal propósito funcionar como fonte de informação fidedigna de várias fontes para os utilizadores do sistema, um local onde podem consultar informação sobre saúde, acessibilidades e recursos disponíveis para permitir uma melhor compreensão da sua saúde e um aumento de literacia de saúde. Actualmente este Portal, para além de fazer uma caracterização geral do projecto (Missão, Contactos, Caracterização do Projecto) e “liga” o utilizador a alguns documentos úteis disponibilizados, por exemplo, no site da Direcção Geral de Saúde (DGS), e, por outro lado, compila um vasto número de Fontes de Informação, validada e fidedigna, disponibilizadas na Web como sejam o Portal Saúde 24, o Portal de Saúde da União Europeia, o Saúde XXI, o Portal da DGS, várias Bibliotecas Internacionais e Associações de Doentes.

O *Personal Health Records System – Meu i-c* - é um sistema de informação que permite ao utilizador fazer uma monitorização quantitativa de alguns Parâmetros Vitais, nomeadamente Tensão Arterial, Peso, Glicémia, Colesterol e Temperatura, e uma monitorização qualitativa de problemas de saúde que auto identifique ou que lhe sejam identificados por profissionais de saúde. Por outro lado, esta plataforma também permite uma gestão da informação de saúde em ambiente seguro, visto não ser possível relacionar dados pessoais, como nome e números individuais, com dados de saúde. Nesta plataforma o utilizador pode guardar a informação pertinente para a sua saúde, criando uma Biblioteca pessoal, pode guardar os seus dados clínicos, criando um Repositório Médico, pode fazer um Diário de Saúde, pode registar os seus Antecedentes de Saúde e pode registar os cuidados especiais que deve ter com a sua saúde, nomeadamente no que diz respeito à sua medicação. No que diz respeito aos dados pessoais do utilizador não são pedidos dados identificativos do indivíduo, apenas são pedidos dados que identificam um conjunto de indivíduos, fazendo uma caracterização genérica da população em que se insere (data de nascimento, género, data de nascimento, grupo sanguíneo, distrito, concelho, centro de saúde/USF e médico de família). Ainda neste item, Perfil, inserem-se questões como as Alergias do utilizador, os Dados de Conta, e dados sobre em caso de emergência quem se deve contactar.

Um outro elemento a salientar no que diz respeito a este sistema de informação, prende-se com a possibilidade de partilha de informação através da plataforma com quem o utilizador pretender, quando pretender e o que pretender. Este mecanismo de comunicação pode ser definido pelo utilizador no que diz respeito ao seu conteúdo, tempo de disponibilização e destinatário, e este acesso, nome de utilizador e palavra-chave automaticamente criados pelo sistema, pode ser impresso e entregue pessoalmente ou enviado directamente por e-mail.

2. PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DO MODELO

2.1. PROGRAMA DE PROMOÇÃO DE LITERACIA DE SAÚDE ATRAVÉS DA PROMOÇÃO DE LITERACIA DIGITAL

O *empowerment* do cidadão, por meio da informação e do conhecimento, deve constituir uma prioridade nas políticas de Saúde. Contudo, e como a configuração dos sistemas de saúde está a evoluir rapidamente no sentido da crescente centralidade no cidadão, tendo em conta as suas percepções e conveniências, salienta-se a urgente necessidade de se investir na questão da literacia em saúde. Se o cidadão não compreender o funcionamento do serviço de saúde, como o financiamento, o acesso e a gestão, muito dificilmente conseguirá participar na sua saúde de modo produtivo (Filho, 2003).

Neste contexto, o projecto i-Cidadão, no desenvolvimento de um Sistema de Informação gerido pelo Cidadão, não pôde ficar alheio a esta questão.

Com base nesta questão foi desenvolvido um programa de promoção de Literacia Digital na Associação de Diabéticos do Concelho do Barreiro que esteve na génese do desenvolvimento do modelo i-Cidadão.

2.2 SESSÕES DE ACOMPANHAMENTO NA ADCB

No início do processo, foi feito um diagnóstico de utilização de Informação de Saúde e de Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC), através da aplicação de um questionário de fácil preenchimento. Após análise dos dados obtidos verificou-se que, apesar de existir uma preocupação notória com questões relacionadas directamente com a Saúde, quando se trata de utilização de TIC esta é bastante diminuta. Concluiu-se que mesmo as pessoas que utilizavam as TIC apenas o faziam na sua condição mais básica. Deste modo investiu-se no desenvolvimento destas questões na ADCB, através de sessões de formação no âmbito das TIC que, por sua vez, possibilitam a utilização destas na melhoria das condições de saúde.

O processo decorreu do seguinte modo: Em primeiro lugar foram instaladas na ADCB quatro estações tecnológicas compostas por computadores munidos de monitores de medida

superior ao comum (visto ser mais adequado à população em questão) Internet e impressora. Em segundo lugar foi construído um caderno de requisitos de formação. Este foi elaborado em parceria não só com o formador mas também com uma equipa de informáticos com experiência na área de formação em informática de grau básico.

Estas sessões tiveram lugar nas instalações da ADCB, e revelaram-se bastante produtivas visto que os indivíduos estiveram sempre muito motivados e aprenderam com relativa facilidade. Existiram alguns casos de indivíduos que, devido ao seu empenho, adquiriram um computador pessoal para desenvolver o que aprenderam nas sessões na ADCB em casa, outros que, por motivos vários não os puderam adquirir, desenvolvem o que aprenderam em computadores de terceiros, como o dos filhos ou netos. O que foi demonstrando um grande interesse da parte dos associados nestas questões.

Após o adquirir de um nível médio de competências resultantes deste processo de formação, o passo seguinte do projecto nesta área passou por um acompanhamento específico do próprio sistema de informação. Numa primeira fase, foi introduzida uma versão básica da plataforma, em que apenas se fazia a monitorização dos Parâmetros Vitais e a organização de documentos relativos à saúde de cada elemento. Deste modo, baseada nas críticas e sugestões que foram sendo feitas pelos utilizadores da aplicação, foi desenvolvida a versão final da plataforma i-Cidadão, construída “à medida” dos seus utilizadores. Optou-se por este processo colaborativo porque só deste modo poderia ser desenvolvida uma plataforma consistente adequada às necessidades dos utilizadores.

Desta forma pretendeu-se que os formandos, num terceiro momento, conseguissem gerir a sua própria informação de saúde de uma forma individual e construtiva.

3. CARACTERIZAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO DE DIABÉTICOS DO CONCELHO DO BARREIRO

A Associação de Diabéticos do Concelho do Barreiro foi fundada em Junho de 2000 por um grupo de pessoas que sentiram a causa e a necessidade de, de uma forma organizada, trabalharem em prol dos diabéticos para o apoio técnico ao controle das suas características, de poderem representar os associados na defesa dos seus Direitos e Deveres.

Constituída formalmente em 24 de Abril de 2001, com a publicação dos seus Estatutos (DR 139, IIIª Série de 18-06-2001), desenvolveu a sua actividade constituindo formas de apoio aos associados com a faculdade de entrega de meios técnicos (Máquinas para leitura de níveis

de Glicémia e / ou de Tensão Arterial gentilmente cedidas por Laboratórios Farmacêuticos e informação escrita sobre a Diabetes, suas origens, características e consequências).

Neste sentido constituíram-se acções de Formação para Diabéticos com a colaboração de Técnicos de Saúde (Médicos, Farmacêuticos, Enfermeiras e outros Técnicos de Saúde). Foram exemplos marcantes as nove acções de Formação dirigidas a Diabéticos e/ou Profissionais com envolvimento nos Cuidados de Prestação de serviços a pessoas com Diabetes, foram efectuadas duas acções formativas em 2001, duas acções em 2002, uma acção em 2003, dois cursos em 2004 e um em 2005.

Com a dinâmica e as consequências que daí advêm, foi sentida a necessidade de constituir uma Comissão Técnica que teve a sua génese numa iniciativa de um médico que faz o acompanhamento e o aconselhamento na área da Saúde e tendo essa Comissão (constituída por médicos, farmacêuticos e enfermeiros) concretizado diversos cursos de formação para diabéticos e técnicos de saúde, a apresentação de diversos documentos / projectos com a responsabilidade lógica, componente técnica e científica que originaram, após apresentação oportuna, apoios técnicos e financeiros de algumas entidades e que mereceram por parte dessas Instituições a maior credibilidade científica e de aplicação prática na actividade desta Associação sem fins lucrativos.

A participação em Fóruns de Saúde, os frequentes “rastreios clínicos/medições capilares” de Glicémia, Colesterol e Tensão Arterial em diversos eventos (Festas Populares de Freguesias e Concelhos) a solicitação de diversas entidades (Autarquias / Associações Cívicas) fazem parte da sua constante actividade como associação cívica na área da Saúde.

Deste modo, a existência de actividades construídas nas área de ocupação de tempos livres como são exemplo a aprendizagem de Artesanato (Tapetes de Arraiolos, pintura em cerâmica, lavores) onde muitos dos sócios estão saudavelmente ocupados, contribuindo assim para o Bem-estar de todos numa perspectiva de melhorar a qualidade de vida dos diabéticos, seus familiares e amigos.

A ADCB está sediada no concelho do Barreiro. É constituída por um total de 1093 sócios, sendo que uma grande maioria tem idades compreendidas entres os 50 e os 79 anos (814).

CAPÍTULO III – METODOLOGIA DO ESTUDO

Citando Bourdieu (1989) “o Sociólogo que procura transmitir um habitus científico parece-se mais com um treinador desportivo da alto nível do que com um professor [universitário] da Sorbonne. Ele fala pouco em termos de princípios e de preconceitos gerais – pode, decerto, enunciá-los (...) mas sabendo que é preciso não ficar por ai (não há nada pior, em certo sentido, que a epistemologia, logo que ela se transforma em tema de dissertação ou em substituto de pesquisa). Ele procede por indicações práticas, assemelhando-se nisso ao treinador que imita um movimento (“no seu lugar, eu faria assim...”) ou por “correções” feitas à prática (“eu levantaria essa questão, pelo menos dessa forma”).

Antes de serem descritos os processos metodológicos da realização deste estudo, importa expor o conceito de Metodologia. De acordo com Madeleine Grawitz (1993), os métodos são *“um conjunto de operações que são realizadas para atingirem um ou mais objectivos, um corpo de princípios que presidem a toda a investigação organizada, um conjunto de normas que permitem seleccionar e coordenar as técnicas.”*

Por sua vez, Manuela Malheiro Ferreira define técnicas como *“procedimentos operatórios rigorosos, bem definidos, transmissíveis, susceptíveis de serem novamente aplicados nas mesmas condições, adaptados ao tipo de problema e aos fenómenos em causa. A escolha das técnicas depende do objectivo que se quer atingir, o qual, por sua vez, está ligado ao método de trabalho.”* (Ferreira, 1998)

1. QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO PRIMÁRIA

O ponto de partida de qualquer investigação na área das Ciências Sociais deve ser a definição objectiva da questão de investigação primária. Esta é a questão, objectivamente formulada, à qual o estudo no seu todo deve conseguir dar resposta.

Para este estudo, após uma intensa revisão bibliográfica e ponderação da temática, optou-se por propor a seguinte questão de investigação primária: Utilizando o i-cidadão como

referência, os Personal Health Records Systems podem ser inserido no contexto de saúde português, actualmente?

2. PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO

A primeira etapa do estudo consistiu na consulta de bibliografia sobre as temáticas Sistemas de Informação, Sistemas de Informação para a Saúde, Electronic Health Records (eHR), Electronic Personal Health Records (PHRS), Literacia e Inovação em Saúde para verificar o que tinha sido estudado e descrito até então e procurar pontos passíveis de análise.

Desta forma, foram consultados documentos de vários centros de documentação e Bibliotecas relacionados com a Saúde e com as Tecnologias de Informação e Comunicação aplicadas à saúde, tais como a Pubmed, a Bi-on, a PumedCentral, a Emerald, Science, Scielo, o Jama, o BMJ, a Biblioteca da ENSP, a Biblioteca do ISCSP, entre outros.

De acordo com o Professor Hermano Carmo, a pesquisa documental “*visa seleccionar, tratar e interpretar informação bruta existente em suportes estáveis (scripto, áudio, vídeo e informo) com vista a dela extrair algum sentido.*” (Carmo e Ferreira, 1998)

Numa segunda etapa deste estudo foram analisados alguns modelos de PHRS de forma a seleccionar qual seria o objecto de estudo adoptado. Deste modo, devido à proximidade com a coordenação e com a sua equipa de projecto, e facilidade na comunicação, optou-se pelo modelo piloto desenvolvido pela Escola Nacional de Saúde Pública, em parceria com a Direcção Geral de Saúde e com a Associação de Diabéticos do Concelho do Barreiro, o modelo i-Cidadão, caracterizado pormenorizadamente no capítulo anterior.

Após contacto com os elementos da ADCB que frequentavam as sessões de apoio à utilização da plataforma, numa terceira fase do estudo, o protótipo foi avaliado recorrendo à técnica do inquérito por questionário complementado com o inquérito por entrevista a alguns elementos, seleccionados aleatoriamente, deste grupo de indivíduos. Deste modo foram inquiridos por questionário a totalidade de pessoas da ADCB envolvidas no processo de desenvolvimento do protótipo, 34 pessoas. Optou-se por completar esta análise com um conjunto de entrevistas, realizadas nas instalações da ADCB, a cinco dessas mesmas pessoas. Deste modo conseguiu-se aprofundar e completar determinadas questões necessárias ao completar deste estudo com sucesso.

Numa quarta fase da investigação, o protótipo foi sujeito a análise por um conjunto de sete peritos de diferentes áreas da Saúde Pública portuguesa que puderam expressar a sua opinião relativa a questões de inserção deste modelo no contexto de saúde pública português através de um grupo de discussão, *Focus Group*, realizado nas instalações da ENSP, recorrendo a uma plataforma criada para facilitar a discussão por envolver meios áudio visuais e ser mais interactiva, substituído o tradicional clip chart ou a ardósia. Findas estas fases de trabalho, todos os dados e informações resultantes destas técnicas de investigação foram compilados, tratados e analisados com o objectivo último de dar resposta aos objectivos inicialmente propostos no trabalho.

3. ANÁLISE AVALIATIVA

Com este estudo pretende-se fazer uma análise avaliativa sob o ponto de vista de dois tipos diferentes de população, por uma lado o utilizador, por outro os peritos em Saúde Pública. Deste modo, a análise avaliativa do desempenho desta plataforma de gestão de informação e de comunicação de saúde inclui as seguintes dimensões: Avaliação baseada no ponto de vista do cidadão-utilizador (realizada por meio de um questionário aplicado on-line que aborda várias questões práticas relativas à aplicação e questões de contextualização na realidade de saúde portuguesa, e entrevista semi-estruturada com o intuito de aprofundar a questão da inserção do modelo no contexto de saúde português); Avaliação sob o ponto de vista de Peritos em Saúde Pública (desenvolvida recorrendo à Técnica de *Focus Group* com o intuito de avaliar a inserção do modelo no contexto de saúde português).

4. OBJECTIVOS DO ESTUDO

O objectivo geral deste estudo prende-se com a ideia de avaliar e contribuir para a divulgação de aplicações específicas de gestão de informação e comunicação em saúde, que possam constituir uma mais-valia para o Sistema de Saúde Português.

4.1. OBJECTIVOS GERAIS

Através da análise aprofundada de um *Personal Health Records System*, desenvolvido pela Escola nacional de Saúde Pública em parceria com a Direcção Geral de Saúde, este estudo destina-se a (1) avaliar a qualidade instrumental do modelo apresentado sob o ponto de vista dos utilizadores, (2) validar o modelo apresentado sob o ponto de vista dos utilizadores, (3) avaliar a inserção do modelo apresentado no contexto de saúde português sob o ponto de vista dos utilizadores e (4) avaliar a inserção do modelo apresentado no contexto de saúde português sob o ponto de vista dos Peritos em Saúde Pública.

Objectivo 1: Avaliação da qualidade instrumental do i-cidadão

De acordo com estudos realizados na área dos *Electronic Personal Health Records* e *Electronic Health Records* existe um conjunto de características e componentes que deve constituir um sistema de informação deste tipo para que este seja funcional e útil quer para o cidadão quer para outros sectores de saúde como o mercado de tecnologias na área da saúde, a governação em saúde e a prestação de cuidados de saúde. É com base nessas características que irá ser avaliado o protótipo do i-cidadão.

No que diz respeito aos conteúdos da aplicação, esta deve comportar os não só dados considerados clínicos, mas também dados sociais e ambientais que possam influenciar directa ou indirectamente o estado de saúde dos indivíduos (Marchionini et al., 2007) (AHIMA, 2006).

A questão da **funcionalidade** da aplicação prende-se directamente com os objectivos do protótipo. Para avaliar se este é funcional é necessário avaliar se este leva à concretização dos objectivos propostos: uma melhor gestão de informação de saúde que facilite a comunicação com os profissionais de saúde de forma a aumentar a literacia em saúde dos cidadãos e, consequentemente, proporcionar um *empowerment* do cidadão no que respeita à sua saúde.

No âmbito das tecnologias de informação e comunicação, especialmente quando estas estão ligadas a informações sensíveis como é o caso das informações de saúde de cada indivíduo, é necessário salientar questões de **acesso** à aplicação muito exigentes. Para possibilitar uma total portabilidade do sistema, é conveniente que o seu acesso seja feito via Web, contudo este facto comporta riscos de interceptação de informação confidencial. Para que este risco seja minimizado ao máximo são necessário o desenvolvimento e aplicação de medidas de segurança de grau elevado. O sistema deve ser transparente e seguro (Marchionini et al., 2007).

Objectivo 2: Validar o modelo de *Personal Health Records System* apresentado

Este objectivo está estreitamente ligado à concretização dos objectivos de acordo com os quais foi desenvolvida a plataforma i-Cidadão. A plataforma, segundo os objectivos propostos, deve:

- a) Possibilitar e facilitar a gestão da informação de saúde dos cidadãos;
- b) Facilitar a comunicação entre cidadãos e profissionais de saúde;
- c) Aumentar a literacia em saúde dos cidadãos;
- d) *Empowerment* dos cidadãos;

Caso não se verifique esta concretização a funcionalidade e utilidade da aplicação são postas em causa.

Objectivo 3 e 4: Avaliar a inserção do modelo apresentado no contexto de saúde

Num ensaio deste tipo é importante avaliar não só a componente técnica/prática mas também analisar e avaliar o contexto em que ele se insere. Não tem qualquer utilidade um sistema que esteja muito bem construído, que obedeça a tudo o que a literatura diz sobre que conteúdos deve ter se não estiver feito de forma a ser inserido no contexto do sistema de saúde e aceite no mesmo.

4.2. OBJECTIVOS ESPECÍFICOS

Para a concretização dos objectivos gerais que este estudo propõe, é necessário responder a um conjunto de objectivos através dos quais se conseguirá aprofundar mais a temática e recolher um conjunto de informações mais específicas.

No que diz respeito aos objectivos específicos referentes ao 1º objectivo são:

- Verificar a utilização da plataforma;
- Fazer a caracterização dos indivíduos através de idade, anos de escolaridade, sexo e profissão;
- Averiguar a frequência de utilização do sistema no último mês;
- Avaliar o grau de satisfação dos indivíduos com o sistema;
- Averiguar a adequação dos conteúdos;
- Avaliar o processo de registo e introdução de informação;
- Avaliar o processo de leitura dos dados introduzidos;

-
- Avaliar o processo de gestão de informação;
 - Avaliar o acesso à plataforma;
 - Avaliar o grau de qualidade do sistema;
 - Averiguar se suprime as necessidades de gestão de informação de saúde;
 - Averiguar se existe motivação para continuar a usar o sistema;
 - Averiguar a opinião acerca dos benefícios futuros para a saúde;

No que diz respeito ao 2º objectivo pretende-se:

- Avaliar o processo comunicação da plataforma;
- Avaliar o processo de organização da informação de saúde;
- Avaliar a compreensão da própria saúde;

Por fim, no que diz respeito aos objectivos específicos relativos ao 3º e 4º objectivos gerais, identificam-se:

- Averiguar quais os principais obstáculos à adopção deste tipo de sistemas sob o ponto de vista dos utilizadores;
- Averiguar quais os principais obstáculos à adopção deste tipo de sistemas sob o ponto de vista dos peritos em saúde pública;
- Averiguar quais os elementos favorecedores à adopção deste tipo de sistemas sob o ponto de vista dos utilizadores;
- Averiguar quais os elementos favorecedores à adopção deste tipo de sistemas sob o ponto de vista dos peritos em saúde pública;
- Averiguar a pertinência deste tipo de sistemas no contexto de saúde português sob o ponto de vista dos utilizadores;
- Averiguar a pertinência deste tipo de sistemas no contexto de saúde português sob o ponto de vista dos peritos em saúde pública;
- Avaliar os modelos de propriedade e gestão que podem estar na génese deste tipo de sistemas sob o ponto de vista dos utilizadores;
- Avaliar os modelos de propriedade e gestão que podem estar na génese deste tipo de sistemas sob o ponto de vista dos peritos em saúde pública;
- Analisar a questão da personalização da informação de saúde em detrimento da massificação de informação de saúde sob o ponto de vista dos peritos em saúde pública;

5. DESENHO DO ESTUDO

Este estudo foi desenhado tendo em conta a necessidade de estabelecer uma parceria com um núcleo de Cidadãos e com um núcleo de Peritos em Saúde Pública disponíveis para colaborar no processo de avaliação, validação e enquadramento de um *Personal Health Records System*.

De acordo com esta necessidade foram definidos os perfis destes núcleos. No que diz respeito aos Cidadãos optou-se por um núcleo de doentes crónicos pertencentes a uma associação (por motivos de organização e gestão) com características pessoais diversificadas.

Como se considerou essencial para este estudo fazer uma avaliação da inserção deste modelo no contexto de saúde português, foi necessário incluir neste estudo, para além da percepção dos utilizadores, a opinião de Peritos de diferentes áreas da Saúde Pública – promoção da saúde, estilos de vida saudáveis, meio hospitalar, economia da saúde, saúde ocupacional e políticas e administração de saúde. Deste modo optou-se por fazer um grupo de discussão com peritos da Escola Nacional de Saúde Pública (*Focus Group*).

Recorrendo a relações de proximidade e canais de comunicação facilitados/abertos, seleccionara-se a associação de Diabéticos do Concelho do Barreiro e um núcleo de Peritos da Escola Nacional de Saúde Pública.

Após identificação dos núcleos foram realizadas um conjunto de reuniões distintas com os responsáveis de cada um dos núcleos onde foi explicado o âmbito do projecto e o papel que teriam neste processo. Devido ao facto de se pretender de cada núcleo tipos de participação diferentes, estas reuniões ocorreram em momentos diferentes e com conteúdos diferentes.

No que concerne à ADCB o projecto foi desenhado tendo em conta a participação directa dos sócios, enquanto cidadãos, também no processo de desenvolvimento do projecto e dos seus Outputs, nomeadamente no desenvolvimento do portal e do protótipo, através do processo de melhoria da Literacia Digital. Assim, os sócios assumem um papel participativo não só no desenho e avaliação do projecto, mas também no próprio desenvolvimento do mesmo e na avaliação da sua percepção no que diz respeito à inserção do modelo no contexto de saúde português.

No que diz respeito aos peritos em Saúde Pública, este estudo foi desenhado tendo em conta o papel fundamental que estes elementos assumem nesta área e a dificuldade em reunir

e contactar peritos de diferentes áreas da Saúde Pública. Contou-se com a sua colaboração no que diz respeito à avaliação da inserção deste modelo no contexto de saúde português.

6. DELINEAMENTO DO ESTUDO

6.1. TIPO DE ESTUDO

A classificação relativa ao tipo de estudo que se desenvolve pode variar consoante o autor. Contudo, neste estudo adopta-se uma adaptação feita pelos autores Hermano Carmo e Manuela Malheiro Ferreira (1998) da classificação de L. R. Gay relativa à investigação em Ciências da Educação, mas que pode perfeitamente ser extensiva a outros ramos das Ciências Sociais.

De acordo com o autor, de acordo com o seu método, este estudo classifica-se como Investigação descritiva. Esta área de investigação pressupõe estudar, compreender e explicar a situação actual do objecto de investigação, neste caso em concreto um *Personal Health Records System* no contexto português. Inclui a recolha de dados para responder a questões relacionadas com este assunto e esta será feita mediante a utilização do Inquérito, quer por questionário como por entrevista, e da técnica do *Focus Group*. Esta investigação compreende as etapas anteriormente referidas, a definição do problema, a recolha de dados, a análise dos dados e a formulação das conclusões. Estas etapas foram cumpridas mediante a revisão de literatura, a formulação das hipóteses e das questões de investigação, da definição da população alvo, da escolha da técnica de recolha de dados, da determinação da dimensão da amostra, da técnica de amostragem utilizada e desenvolvimento do instrumento de recolha de dados, neste caso o questionário, o guião de entrevista e o guião do *Focus Group*.

6.2. PLANEAMENTO DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido em duas fases. Uma primeira fase consistiu na experimentação/utilização do protótipo i-cidadão por utilizadores da ADCB e a segunda fase

consistiu na análise de mesmo por parte de peritos em Saúde Pública e de uma amostra dos utilizadores da plataforma inquiridos por questionário.

Figura 4 – Fases do Estudo

	1ª FASE	2ª FASE
Tipo	Experimentação/Utilização	Análise
População	Utilizadores	Utilizadores e Peritos em Saúde Pública
Metodologia	Questionário	Entrevista e <i>Focus Group</i>
Objectivos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Avaliar a qualidade instrumental do modelo apresentado sob o ponto de vista dos Utilizadores; ▪ Validar o modelo apresentado sob o ponto de vista dos Utilizadores. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aprofundar questões relacionadas com a capacitação dos utilizadores; ▪ Avaliar a inserção do modelo apresentado no contexto de saúde português sob o ponto de vista dos Utilizadores; ▪ Avaliar a inserção do modelo apresentado no contexto de saúde português sob o ponto de vista dos Peritos em Saúde Pública.

A 1ª fase do estudo, experimentação/ utilização do protótipo, foi desenvolvida com a totalidade da população que frequentara as sessões de promoção de literacia digital na ADCB. Esta fase tem como principal intuito, recorrendo à técnica de Inquérito por Questionário, avaliar a qualidade instrumental do modelo apresentado sob o ponto de vista dos utilizadores e validar o modelo apresentado sob o mesmo ponto de vista.

Na segunda fase, a fase de análise do i-cidadão, o modelo foi analisado por alguns dos utilizadores inquiridos por questionário, seleccionados de forma aleatória/probabilística, e por um núcleo de Peritos de Saúde Pública seleccionados de forma não probabilística. O intuito desta fase de análise prende-se com a concretização do terceiro e quarto objectivos do estudo, recorrendo à técnica de entrevista para inquirir os utilizadores da plataforma e à técnica do *Focus Group* para avaliar as percepções do núcleo de Peritos e avaliar a inserção do modelo no contexto de saúde português, quer do ponto de vista dos Utilizadores como dos Peritos.

7. POPULAÇÃO

Define-se por População ou Universo um conjunto de elementos abrangidos por uma mesma definição. Esses elementos têm, obviamente, uma ou mais características comuns a todos eles, características que os diferenciam de outros conjuntos de elementos. O número de elementos de uma população designa-se por grandeza ou dimensão.

A técnica de selecção de uma parte ou de um subconjunto de um dado universo denomina-se por técnica de amostragem. Existem dois grandes tipos de técnicas de amostragem, a probabilística e a não probabilística.

No que diz respeito à primeira, os indivíduos são seleccionados de tal forma que cada um dos elementos da população tenha uma probabilidade real de ser incluído na amostra, por outro lado, na não probabilística os indivíduos são seleccionados de acordo com um ou mais critérios julgados importantes pelo investigador para garantir os objectivos do trabalho.

7.1. PERFIL DAS POPULAÇÕES ESCOLHIDAS

Este estudo em concreto ficou restrito aos membros da ADCB utilizadores da plataforma i-Cidadão, 34 elementos na sua totalidade. Este número não é muito elevado por uma questão de logística. A sede da ADCB, onde decorreram as sessões de acompanhamento, é muito pequena, possibilitando apenas a instalação de três estações informáticas. Posto isto, não foi possível aumentar-se o número de utilizadores da plataforma.

No que diz respeito aos Peritos em Saúde Pública, visto serem pessoas com agendas muito complexas, pensou-se que a melhor forma de contribuírem para este estudo, de forma a enriquece-lo com as suas percepções, seria através de uma técnica qualitativa que não requeresse muito do seu tempo, por isso se optou pelo *Focus Group*. Estes peritos são pessoas experientes de diversas áreas da Saúde Pública que têm um ponto em comum entre eles, são docentes da Escola Nacional de Saúde Pública. Pensou-se que recorrendo a um estabelecimento de ensino superior pós-graduado bem conotado internacionalmente na área da Saúde Pública se conseguiria reunir os elementos necessárias à realização deste *Focus Group*. Deste modo conseguiu-se com sucesso juntar peritos das áreas da Promoção da

Saúde, Estilos de Vida Saudáveis, Meio Hospitalar, Economia da Saúde, Saúde Ocupacional e Políticas e Administração de Saúde.

7.2. CRITÉRIOS DE SELECÇÃO DA POPULAÇÃO PARA O ESTUDO

Na selecção da população relativa aos utilizadores da plataforma i-Cidadão não existiu a necessidade de recorrer à técnica de amostragem, em virtude do Universo ser demasiado pequeno. Como a totalidade de utilizadores da ADCB eram 34 pessoas, optou-se por inquirir a totalidade da população por questionário, para a concretização do 1º e 2º objectivos.

Para complementar esta fase do estudo revelou-se útil recorrer à técnica de entrevista semi-estruturada, e nesta fase foi necessário utilizar a técnica de amostragem aleatória simples. Cada elemento da população teve igual probabilidade de ser entrevistado. Visto serem apenas 34 pessoas, foram seleccionadas por “papelinho”. A lista de utilizadores da plataforma que respondera ao questionário foi numerada de 1 a 34 e a cada elemento correspondia um número, foram feitos 34 papelinhos de dimensões iguais e foram numerados de 1 a 34 e foi pedido a um elemento externo ao estudo que seleccionasse 10 desses papelinhos. Dos papelinhos seleccionados fez-se a correspondência à lista dos possíveis elementos a entrevistar previamente numerada.

Para se conseguir perceber a pertinência e fazer uma análise da inserção deste modelo no contexto de saúde optou-se por fazer um grupo de discussão com sete peritos de diferentes áreas da Saúde Pública. Deste modo reuniu-se para o grupo de discussão um núcleo de docentes da Escola Nacional de Saúde Pública.

Para seleccionar os peritos em Saúde Pública a participar no *Focus Group*, recorreu-se a uma amostragem por conveniência. Esta selecção foi feita mediante critérios restritos: teriam de ser de áreas da Saúde Pública que se adequassem directamente a este estudo, preferencialmente da área de Políticas e Administração de Saúde, não poderiam ser de áreas repetidas (apenas um perito de cada área da Saúde Pública) e para além disso recorreu-se a um grupo de peritos que estava disponível e queria participar no estudo voluntariamente. Trata-se, portanto, de um estudo exploratório cujos resultados não podem ser generalizados à totalidade da população à qual esta amostra pertence, mas através do qual se obtiveram informações preciosas, embora não utilizadas sem as devidas reservas.

Na selecção da população a participar neste ensaio foram estabelecidos essencialmente dois critérios, o critério de proximidade e o critério de redes de comunicação “abertas” (facilitadas).

8. MÉTODOS E INSTRUMENTOS

Este estudo foi desenvolvido tendo por base duas técnicas muito relevantes no âmbito da Investigação em Ciências Sociais, a técnica do Inquérito (questionário e entrevista) e o *Focus Group*.

O Inquérito foi aplicado através de duas técnicas de inquirição que, na avaliação deste ensaio, se pretendeu que fossem exploratórias e complementares: o inquérito por entrevista e inquérito por questionário. Estas duas técnicas foram utilizadas em momentos distintos e com populações distintas.

Os objectivos relativos à 1ª fase deste estudo foram concretizados utilizando a técnica do questionário, aplicado on-line. Por sua vez, na concretização dos objectivos ligados à 2ª fase do estudo optou-se pela aplicação de entrevistas semi-directivas e pela realização de um *Focus Group*.

O inquérito por questionário distingue-se do inquérito por entrevista essencialmente pelo facto do investigador e inquiridos poderem não interagir em situação presencial. Para a aplicação de um questionário não é essencial a presença do investigador, e exemplo disso são os questionários enviados por correio ou através de e-mail, como o exemplo do questionário aplicado neste estudo. Por outro lado, no que diz respeito ao inquérito por entrevista, esta deve exigir a presença do investigador, pelo que foi este que conduziu as entrevistas.

Relativamente ao *Focus Group*, caracterizado etimologicamente como uma técnica de investigação, de acordo com David L. Morgan (1997), é uma técnica qualitativa que visa o controlo da discussão de um grupo de pessoas, inspirada em entrevistas não directivas. Privilegia a observação e o registo de experiências e reacções dos indivíduos participantes do grupo, que não seriam possíveis de captar recorrendo a outras técnicas.

Como já foi referido anteriormente, neste estudo foram utilizadas duas técnicas distintas, e tanto as perguntas como as variáveis que as constituem foram construídas de acordo com o paradigma “**TAP**” (Tópico, Aplicabilidade, Perspectiva) (Foddy, 2002). Na medida em que a

recolha de informação válida e fiável constitui um dos principais objectivos no processo de inquirição, este acrónimo é bastante útil para a formulação das perguntas e variáveis a constar nos inquéritos e grupos de discussão.

O **Tópico** deve ser adequadamente definido de modo a que todos os inquiridos entendam claramente do que se trata. A **Aplicabilidade** de uma pergunta a cada indivíduo deve estar bem estabelecida, estes não devem ser solicitados a fornecer informação de que não dispõem. E, por fim, a **Perspectiva** que os inquiridos devem adoptar ao responder às perguntas deve ser especificada de modo a que todos forneçam o mesmo tipo de respostas.

8.1. QUESTIONÁRIO

Para avaliar a componente técnica/ prática e validar o modelo de sistema de informação apresentado, sob o ponto de vista do utilizador, optou-se por aplicar a técnica do inquérito por questionário devido às suas características próprias: possibilita uma maior sistematização do que a entrevista, permite uma maior simplicidade na análise, a recolha e análise dos dados é mais rápida e torna-se menos dispendioso.

Para uma correcta e útil aplicação do questionário existem um conjunto de factores que foram tidos em conta neste estudo:

- Existiu um cuidadoso planeamento de um inquérito por questionário, especialmente devido ao facto de não haver hipótese de esclarecimento de dúvidas no momento da inquirição.
- O sistema de perguntas foi muito bem organizado, de modo a ter uma coerência intrínseca e configurar-se de forma lógica para quem a ele responde.
- Foi organizado por temáticas implicitamente enunciadas, colocando as questões mais intrusivas na parte final do questionário.

Este questionário integrou dois tipos essenciais de perguntas (Foddy, 2002), *perguntas de identificação* que, como o próprio nome revela, são as que se destinam a identificar o inquirido, de forma anónima, apenas referenciando-o a certos grupos sociais específicos (de idade, género, profissão, habilitações académicas), e *perguntas de informação*, que têm como principal função recolher dados sobre factos e opiniões do inquirido.

No que diz respeito aos canais de comunicação (Carmo e Ferreira, 1998) utilizados na aplicação deste questionário avaliativo, apesar de serem vários os que estão à disposição, foram utilizados questionários on-line. Para o efeito foi adquirida uma licença de utilização de uma plataforma de questionários on-line, a plataforma Survey Monkey.

Devido ao facto do i-cidadão estar na Web, e pelas facilidades de tratamento de dados que daí advêm, optou-se pela aplicação on-line do questionário. Foi enviado um link por e-mail para todos os utilizadores da plataforma que, quando aberto, dava acesso directo ao questionário de avaliação do mesmo. Após conclusão deste, a página era remetida para a Página Principal do Portal.

Esta forma de aplicação do questionário, devido ao facto de construir de forma automática uma base de dados, facilita bastante a análise do conteúdo do questionário. Da forma manual envolveria uma introdução manual dos dados numa base de dados em SPSS (passível de ser transportada para outros programas de análise de dados), o que ocuparia muito mais tempo na fase de tratamento de dados.

8.1.1. CONSTRUÇÃO DAS PERGUNTAS

No que diz respeito à construção das perguntas (Foddy, 2002), estas foram reduzidas ao essencial. Num inquérito esta questão torna-se indispensável quando se reflecte sobre o número de questões a introduzir: se forem em número reduzido podem não abranger toda a problemática que se pretende inquirir, se, pelo outro lado, forem demasiado numerosas, corre-se o risco de se ter uma análise impraticável no tempo disponível para a conclusão do estudo e/ou ter um efeito dissuasor sobre os inquiridos aumentando a probabilidade de não resposta.

As perguntas foram, tanto quanto possível, fechadas de forma a evitar ambiguidade. As respostas padrão não podem ser ambíguas ou terem leituras subjectivas. Foram evitadas, em questões sobre frequências, respostas como “raramente” ou “muitas vezes”, optou-se por traduzi-las em intervalos numéricos nos casos em que se adequassem. Tentou-se que as questões fossem compreensíveis para o inquirido, formalizando uma interrogação cujo significado fosse percebido pelo inquirido. Por último, as perguntas abrangeram todos os pontos a questionar, verificou-se se questionário abrangia todos os pontos da problemática a inquirir.

8.1.2. VARIÁVEIS E INDICADORES

Por variáveis pode entender-se características da população susceptíveis de serem medidas, controladas ou manipuladas num estudo. Estas deverão traduzir os objectivos definidos na forma mais específica possível.

Muitas das variáveis planeadas e operacionalizadas numa investigação de saúde são classificadas como variáveis categóricas ou categoriais. Estas variáveis são sempre variáveis qualitativas e consequentemente não numéricas, ou seja, as suas categorias representam qualidades dos indivíduos e não quantidades. Estas variáveis podem ainda ser classificadas como variáveis nominais, sem qualquer relação de ordem entre as suas categorias, ou ordinais, com relação de ordem entre as categorias.

Tendo em conta as respostas obtidas no questionário, algumas podem ser directamente pertinentes para o problema que procuramos abordar, enquanto que, por outro lado, outras apenas são úteis pelas suas relações, supostas ou postuladas, com outras variáveis, que não são directamente observáveis. Neste estudo em particular, devido ao facto de se querer avaliar questões tão subjectivas como atitudes, níveis de satisfação e questões ligadas à utilidade, utiliza-se este tipo de variáveis, que se classificam, por definição, como não directamente observáveis.

Os questionários são compostos por vários indicadores, Contudo, antes de se ter aprofundado ao nível dos indicadores, no âmbito da operacionalização do estudo, foram determinados as seguintes variáveis a estudar: Identificação; Satisfação; Qualidade; Expectativas; Conteúdos; Utilização; Motivação; Acesso; Utilidade; Funcionalidade; Pertinência; Propriedade e Gestão; Compreensão da própria saúde. No que diz respeito aos indicadores, pretende-se analisar os seguintes:

- Utilização da plataforma;
- Caracterização dos indivíduos através de idade, anos de escolaridade, sexo e profissão;
- Frequência de utilização do sistema no último mês;
- Grau de satisfação dos indivíduos com o sistema;
- Adequação dos conteúdos;
- Processo de registo e introdução de informação;
- Processo de leitura dos dados introduzidos;

- Processo de gestão de informação;
- Acesso à plataforma;
- Qualidade geral do sistema;
- Supressão das necessidades de gestão de informação de saúde;
- Motivação para continuar a usar o sistema;
- Benefícios futuros para a saúde;
- Processo de comunicação da plataforma;
- Processo de organização da informação de saúde;
- Compreensão da própria saúde;

Os indicadores estão directamente relacionados com os objectivos específicos do estudo, que por sua vez dependem directamente dos objectivos gerais do estudo que se ligam à questão de investigação primária da investigação. Isto funciona de forma descendente, da definição da questão de investigação primária até à construção dos indicadores, seguida da construção das questões do questionário. Caso algum dos objectivos seja alterado durante o ensaio, as variáveis dependentes deste têm também de mudar e conseqüentemente as questões também, caso isso não aconteça o questionário não tem validade científica, visto não poder avaliar a concretização dos objectivos propostos.

8.1.3. ESCALAS UTILIZADAS NO QUESTIONÁRIO

As escalas destes questionários foram construídas tendo como referência escalas utilizadas noutros questionários já validados e aplicados, tanto nacional como internacionalmente, como o Inquérito Nacional de Saúde, o International Adult Literacy Survey e o TOHFLA.

Existe uma grande variedade de escalas que podem ser utilizadas neste âmbito. Contudo optou-se por utilizar dois tipos de escalas que são talvez os mais comuns neste tipo de estudos e cuja funcionalidade já está testada, as escalas de Likert integradas em diferenciais semânticos.

As escalas de Likert consistem na apresentação de uma série de proposições, devendo o inquirido indicar uma das cinco posições. As respostas são seguidamente cotadas,

respectivamente com as cotações de +2, +1, 0, -1 e -2, ou com a pontuação de 1 a 5. No entanto, se a proposição é negativa, a cotação tem de ser invertida. Neste estudo, e para facilidade no tratamento de dados, optou-se pela variação entre 1 e 5, em virtude de uma maior facilidade no tratamento de dados em SPSS (software para análise e tratamento de dados), assumindo o valor três como valor positivo. Esta definição foi feita tendo por base a escala de avaliação utilizada no Ensino Básico dos 2º e 3º Ciclos português.

No que diz respeito aos diferenciais semânticos, consiste na apresentação de diversos pares de adjectivos bipolares separados por uma linha geralmente divididas em 5 ou 7 partes (neste caso concreto optou-se por dividir em 5 partes para tratar os dados como uma escala de Likert). O indivíduo deverá colocar uma cruz no intervalo correspondente à sua atitude relativamente a um determinado tópico.

8.1.4. VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO

Quando uma primeira versão final do questionário fica pronta, é conveniente testar a sua aplicabilidade no terreno e avaliar se está de acordo com os objectivos inicialmente propostos pelo investigador. Deste modo, de acordo com os autores H. Carmo e M. Ferreira (1998), este questionário foi validado de acordo com os seguintes princípios:

- se todas as questões são compreendidas pelos inquiridos da mesma forma prevista pelo investigador;
- se as respostas alternativas às questões fechadas cobrem todas as respostas possíveis;
- se não haverá perguntas inúteis, inadequadas à informação pretendida, demasiado difíceis ou a que um grande número de sujeitos recusa responder, por serem tendenciosas ou desencadeadoras de reacções de autodefesa;
- se não faltarão perguntas relevantes;
- se os inquiridos não considerarão o questionário demasiado longo, aborrecido ou difícil.

Este procedimento, normalmente, designa-se por Pré-teste, e este poderá permitir conhecer as condições em que o questionário deverá ser aplicado, a sua qualidade gráfica e a adequação das instruções que o acompanham.

O Pré-teste de um questionário deverá ser aplicado a uma pequena amostra de indivíduos pertencentes à população do inquérito, mas que não façam parte da amostra seleccionada, ou a uma população similar, no caso do questionário ser aplicado à totalidade da população considerada.

Esta última foi a situação verificada para aplicação do Pré-teste do questionário deste estudo. E a esta questão acresce o facto de não haver população com características semelhantes, em virtude do critério ser somente utilizadores desta plataforma. Deste modo, a validação do questionário foi feita quer por peritos da área dos sistemas de informação de saúde, de técnicas e metodologias de investigação e de saúde pública. Após análise cuidada das notas feitas, procedeu-se à redacção definitiva do questionário.

8.2. ENTREVISTA

Se por um lado na concretização do primeiro e segundo objectivos do estudo, numa primeira fase, o questionário é bastante útil, por outro lado, no que diz respeito à análise inserção do modelo apresentado no contexto de saúde português sob o ponto de vista dos utilizadores, é necessário fazer-se uma análise mais profunda, que recorrendo à técnica de inquérito por questionário não seria possível. Perder-se-ia muita informação caso se optasse por questionário.

A entrevista permite observar o entrevistado e recolher outro tipo de informações que com o questionário não é possível. A flexibilidade quanto ao tempo de duração, adaptação a novas situações e a diversos tipos de entrevistados foram outros motivos que levaram à escolha do inquérito por entrevista para a concretização do 3º objectivo do estudo.

De modo geral, o objectivo da entrevista prende-se com o abrir da *área livre* dos dois interlocutores no que respeita à matéria da entrevista, reduzindo assim a *área secreta* do entrevistado e a *área cega* do entrevistador (Ghiglione e Matalon, 1995).

Neste estudo, para se conseguir atingir este objectivo foi utilizada a regra da reciprocidade. Uma primeira forma de o fazer foi através de uma apresentação bem feita seguindo esta ordem: a apresentação do investigador, a apresentação do problema da pesquisa e a explicação do papel pedido ao entrevistado. Deste modo o entrevistado tendeu a

colaborar, sentido que não está a ser simplesmente utilizado ou manipulado (Ghiglione e Matalon, 1995).

O facto da entrevista ter sido feita em ambiente presencial fez com que o tivessem de ser geridas três questões em simultâneo que não se verificariam caso se optasse por inquérito por questionário:

- a) Influência do entrevistador no entrevistado;
- b) As diferenças entre eles existentes, como de género, de idade, sociais e culturais;
- c) A sobreposição de canais de comunicação.

Visto ter existido uma atenção prévia sobre estas questões, não surtiram efeito significativo nas entrevistas.

8.2.1. TIPO DE ENTREVISTA UTILIZADA

De acordo com os objectivos do estudo e com as mais variadas situações, as entrevistas podem assumir diversos formatos de modo a adaptar-se convenientemente às contingências do ambiente e aos objectivos que o investigador se propõe atingir.

De acordo com a autora Madeleine Grawitz (1993), podem-se classificar as entrevistas de acordo com um *continuum*, variando entre um máximo e um mínimo de liberdade concedida ao entrevistado e o grau de profundidade da informação obtida.

Para analisar a inserção do protótipo i-cidadão no contexto de saúde português sob o ponto de vista dos utilizadores foi utilizada entrevista semi-estruturada porque, apesar da existência de um guião de entrevista, permitiu uma liberdade na condução da mesma. No âmbito de cada tema os métodos aproximam-se da entrevista livre.

A noção de ambiguidade é fundamental neste tipo de entrevista e deve ser compreendida, neste contexto, a presença de um tema que introduz a conversa, mas que permite ao indivíduo interpretá-lo a partir do seu próprio quadro de referência. Considera-se, portanto, que a ambiguidade neste tipo de entrevista é menor do que nas entrevistas não directivas, o guião da entrevista estrutura o entrevistado e, conseqüentemente, impõe-lhe um quadro de referência.

Deste modo, e como o que se pretendia com as entrevistas era explorar a inserção deste modelo no contexto de saúde português e aprofundar as questões de Propriedade e

Gestão e Pertinência anteriormente feitas por questionário, o mais adequado foi fazer um estudo de Aprofundamento, constituído por entrevistas semi-esturadas.

De acordo com o objectivo do estudo em questão, foram utilizadas entrevistas semi-estruturadas por estas permitirem uma maior liberdade de condução da entrevista. Deste modo perdeu-se um menor número de informação que se revelou útil para a análise do modelo.

Pode-se distinguir a entrevista livre da entrevista semi-estruturada pelo facto de, na primeira, o investigador não ter qualquer quadro de referência anterior, enquanto que na segunda o investigador tem um quadro de referência anterior, mas só o utiliza se o indivíduo esquecer uma parte do mesmo. A entrevista semi-estruturada torna-se indicada para aprofundar uma determinada temática.

8.2.2. CONSTRUÇÃO DO GUIÃO DE ENTREVISTA

Entende-se por guião de entrevista um instrumento para recolha de informação na forma de texto que serve de base à realização de uma entrevista.

O guião é composto por um conjunto, seguindo uma ordem predefinida ou não, de questões que podem ser abertas, de resposta livre, ou semi-abertas, parte da resposta livre e outra fixa, ou fechadas, com respostas fixa. Este deve incluir uma indicação da entidade e/ou pessoa, data, local e título.

Num texto introdutório foi apresentada a entrevista e os seus objectivos, tendo este sido lido ao entrevistado. O guião continha notas que ajudaram na condução da entrevista, tais como o tempo previsível de resposta, palavras-chave de resposta, questões para aprofundamento.

Existe um conjunto de procedimentos que foram tidos em conta na construção do guião:

- Fazer a descrição do perfil do entrevistado;
- Fazer a selecção da população e da amostra de indivíduos a entrevistar;
- Definir o propósito da entrevista (tema, objectivos e dimensões);
- Estabelecer o meio de comunicação, o espaço e o momento;
- Produzir o guião com boa apresentação gráfica;
- Validar a entrevista através da análise e crítica de peritos.

8.2.3. VALIDAÇÃO DO GUIÃO DE ENTREVISTA

O processo de validação do guião de entrevista foi muito semelhante ao realizado para validação do questionário. Foi desenvolvido no sentido de verificar os mesmos desafios propostos no processo de validação do questionário. A validação do guião de entrevista foi feita quer por peritos em técnicas e metodologias de investigação e por peritos em saúde pública. Após análise cuidada das notas feitas, procedeu-se à redacção definitiva do guião e às entrevistas.

8.2.4. PROCEDIMENTOS NA ENTREVISTA

As técnicas de entrevista são definidas como o conjunto dos meios necessários e utilizados para que a entrevista seja útil e que assegure que o entrevistado se exprima o mais possível sobre o tema que está a ser entrevistado.

Existe um conjunto de padrões de actuação que foram tidos em conta aquando da utilização da técnica de entrevista.

Figura 5 – Padrões de actuação utilizados

<p>Antes:</p> <ul style="list-style-type: none">• Definir o objectivo• Construir o guião de entrevista• Escolher os entrevistados• Preparar as pessoas a serem entrevistadas• Marcar a data e o local• Preparar os entrevistadores através de formação técnica <p>Durante:</p> <ul style="list-style-type: none">• Explicar quem somos e o que queremos• Obter e manter a confiança• Saber escutar• Dar tempo para “aquecer” a relação• Manter o controlo e a diplomacia• Utilizar perguntas de aquecimento e de focagem• Enquadrar as perguntas melindrosas• Evitar perguntas indutoras <p>Depois:</p> <ul style="list-style-type: none">• Registar as observações sobre o comportamento do entrevistado• Registar as observações sobre o ambiente em que decorreu a entrevista
--

(Carmo, H e Malheiro, M F)

Para além dos padrões de conduta que foram tidos em conta, foi muito útil para a análise de dados a construção de uma grelha na qual foi inserida a informação relativamente à identificação de cada uma das pessoas que se entrevistou. (Modelo da grelha utilizada em anexo)

8.2.5. REGISTO DOS DADOS

Como foram feitas várias entrevistas, estas tiveram de ser gravadas, de modo a se ficar com a informação guardada para a tratar posteriormente e não se perder informação que se revelou útil para o estudo. Para isto recorreu-se a um gravador de som digital.

Antes de iniciar a entrevista foi pedida autorização ao entrevistado para fazer a gravação, caso esta autorização não fosse concedida pela totalidade de entrevistados, a recolha de dados teria sido feita recorrendo ao método de escrita aos elementos que não autorizassem a gravação.

Ao mesmo tempo que a entrevista era registada em suporta áudio, foram sendo tiradas algumas notas pelo entrevistador de forma muito discreta, para não influenciar a entrevista.

8.2.6. PROCEDIMENTO NA ENTREVISTA

Estas entrevistas decorrerem nas instalações da ADCB para que os entrevistados se sentissem no ambiente mais familiar possível e não ficassem mais tensos que o habitual nestas situações. Decorreram à porta fechada, apenas presentes o entrevistado e o entrevistador para garantir a confidencialidade do que foi dito. Foi utilizado um gravador de voz para recolher o som da entrevista e foi pedida autorização a cada um dos entrevistados para fazer a gravação. Ninguém negou esta autorização, pelo que todas as entrevistas foram gravadas para facilitar uma melhor recolha da informação pretendida. As entrevistas não tiveram uma duração regular, cada entrevista teve o seu próprio tempo. Estas decorreram todas no mesmo dia.

8.3. FOCUS GROUP

O *Focus Group*, apesar de a sua génese ser no ano 1941, com o autor Robert King Merton, é uma forma de recolha de dados que só a partir da década de 1980 se desenvolveu mais intensamente como importante estratégia de pesquisa por parte dos cientistas sociais.

Na última década assistiu-se a uma crescente utilização do *Focus Group* como técnica de investigação nas áreas da saúde e nas ciências sociais para a concepção de políticas e estratégias de acção (Hennink, 2007). Este crescimento deve-se em parte à aceitação dos métodos qualitativos nestas áreas, mas por outro lado à crescente utilização de métodos qualitativos num contexto de pesquisa multi-métodos, para poder dar resposta aos desafios não acessíveis sob uma perspectiva restrita às abordagens quantitativas.

O *Focus Group* pode ser considerado como um método qualitativo de recolha de dados com a finalidade principal de obter respostas de grupos a temas propostos na sessão. Este método é o único na área da investigação qualitativa que envolve a discussão de questões específicas com um grupo predeterminado de pessoas (Hennink, 2007).

O *Focus Group* difere de outros métodos qualitativos no que diz respeito ao seu propósito, composição e processo de recolha de dados. Este tem como propósito fundamental a pesquisa para identificar um conjunto de diferentes pontos de vista sobre um determinado tópico e analisá-los de acordo com a perspectiva de cada um dos elementos (Hennink, 2007).

Actualmente o *Focus Group* apresenta quatro áreas distintas de actuação: pesquisas de mercado, investigação científica, investigação *nonprofit* e investigação-acção participante. Neste estudo aplica-se o *Focus Group* no âmbito de investigação científica.

De acordo com o autor David L. Morgan (1997), o *Focus Group* é uma técnica qualitativa que visa o controle da discussão de um grupo de pessoas, inspirada em entrevistas não directivas. Privilegia a observação e o registo de experiências e reacções dos indivíduos participantes do grupo, que não seriam possíveis de captar por outros métodos, como, por exemplo, a observação participante, as entrevistas individuais ou questionários.

Um *Focus Group* obedece a um conjunto de características que distinguem este método de outros também muito utilizados na investigação social. O *Focus Group* é composto por um conjunto de indivíduos pré seleccionados que têm entre si características semelhantes ou que partilham de experiências similares sobre um determinado assunto. Este é centrado num determinado assunto, neste caso específico a inserção do modelo i-Cidadão no contexto de saúde português, conduzido através de um conjunto limitado de questões adequadas ao tempo que se disponível para a

concretização do *Focus Group*. Ao contrário de outras técnicas como o Painel Delphi ou o Grupo Nominal, o objectivo do *Focus Group* não é chegar a um consenso (Witkin e Altshuld, 1995), mas sim por em cima da mesa questões que se quer ver discutidas por forma a perceber atitudes, comportamentos, opiniões ou percepções sobre determinado assunto.

As principais etapas que constituíram esta técnica foram: planeamento, condução e avaliação. A fase do planeamento foi aquela que permitiu estabelecer os objectivos e incluiu a preparação de questões que iriam orientar o desenvolvimento da discussão. A condução baseou-se no respeito pelas técnicas da entrevista. A avaliação referiu-se à análise dos dados obtidos, que neste caso se efectuou através da análise de conteúdo.

8.3.1. CONSTITUIÇÃO DO FOCUS GROUP

Todas as investigações, sejam de que tipos forem, exigem cuidados éticos. Contudo, quando se trata de investigação na área das Ciências Sociais, parece que esta responsabilidade se torna ainda mais notória, devido ao facto de envolver aspectos referentes à intimidade e subjectividade dos intervenientes.

Neste estudo em concreto, o cuidado iniciou-se com a clarificação do problema a ser estudado na investigação, de forma a poder iniciar-se a selecção dos participantes no *Focus Group* de acordo com o mesmo e passou pela forma como se iria trabalhar os dados resultantes da aplicação desta técnica, informações dadas ao investigador/moderador ou recolhidas pelo mesmo em ambiente de confiança.

O passo seguinte do estudo, após clarificação da problemática e dos objectivos e da selecção dos participantes, foi a definição dos critérios e das variáveis utilizadas para dirigir este *Focus Group*.

Este grupo foi seleccionado de acordo com os critérios de homogeneidade, enquanto critério geral, e de heterogeneidade, no que diz respeito a características individuais. A característica comum a todos os intervenientes, critério de homogeneidade, prende-se com o facto de todos desenvolverem trabalhos e serem docentes na área da Saúde Pública em Portugal. Contudo, na constituição do grupo, foram tidas em conta diferenças individuais, critério de heterogeneidade, como a idade, o género e as áreas da Saúde Pública em que trabalham ou exercem docência.

A reunião de trabalho foi coordenada por dois moderadores cujas funções foram a promoção da participação e da interacção de todos os indivíduos, de forma a assegurar que não havia dispersão em relação aos objectivos previamente estabelecidos e que algum dos participantes se sobreponha ao grupo. Estes objectivos foram trabalhados e propostos pela equipa de investigação.

Coube ainda aos moderadores proporcionar um ambiente favorável à exposição de ideias por todos os participantes, sem que houvesse excessiva interferência deles ou monopólio da palavra de algum dos participantes.

Para facilitar este processo de exposição de ideias foi utilizada uma plataforma de grupo de discussão composta por PDA's ligados a um computador central por rede sem fios, nos quais eram colocadas as questões a discutir e onde eram dadas as respostas de forma muito sucinta, e 3 LCD's estrategicamente colocados na sala para que todos pudessem ver a sua imagem.

8.3.2. SESSÃO DE FOCUS GROUP – PROCEDIMENTO

O *Focus Group* decorreu nas instalações da Escola Nacional de Saúde Pública. Foi escolhido este espaço devido a duas questões essenciais, espaço e recursos: os Peritos são docentes desta instituição e a plataforma informática utilizada nesta sessão já estava previamente instalada numa das salas da instituição.

Esta sessão decorreu com a presença de 7 Peritos de diferentes áreas da Saúde Pública portuguesa, como já fora referido anteriormente, entre elas Promoção da Saúde, Estilos de Vida Saudáveis, Meio Hospitalar, Economia da Saúde, Saúde Ocupacional e Políticas e Administração de Saúde. A sessão teve a duração de 2 horas.

Para a preparação da sessão de *Focus Group* foram disponibilizadas com uma semana de antecedência contas de utilizador para cada um dos participantes com o intuito de experimentarem a plataforma i-Cidadão antes da sessão, para a conhecerem, analisarem e utilizarem.

No início da sessão, aquando da chegada de cada um dos elementos, foi criado um ambiente agradável de espera e foi evitado ao máximo falar-se sobre o tema abordado durante o *Focus Group*. Quando todos os elementos já estavam na sala foram distribuídos os PDA's e deu-se início à sessão.

A sessão iniciou-se com uma breve apresentação da plataforma i-Cidadão e dos objectivos do estudo. Após clarificação de aspectos relacionados com questões práticas de inserção de informação na plataforma utilizada para este grupo de discussão e de acesso à mesma, deu-se início à sessão propriamente dita.

A sessão decorreu com muita normalidade, apenas quebrada durante alguns instantes com o entusiasmo de estar a utilizar uma plataforma informática adequada às técnicas de grupos de discussão para investigações. Este elemento pode ser considerado um estímulo à participação neste *Focus Group*.

9. ANÁLISE DE DADOS

De acordo com Berelson (1952, 1968), análise de conteúdo é “uma técnica de investigação que permite fazer uma descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações, tendo por objectivo a sua interpretação.” Por outro lado, em definições mais recentes, a referência ao aspecto quantitativo é deixado cair. Referenciando a definição de Madeleine Grawitz (1993), esta evidencia a inferência correspondente ao alargamento da técnica, a qual permite daí em diante pôr em relação aspectos liberais e aspectos sociológicos. De acordo com a sua definição, aparecem as noções de forma e de estrutura em detrimento das exigências de manifesto no que diz respeito ao conteúdo e à descrição quantitativa.

9.1. QUESTIONÁRIOS

Antes de proceder às operações directamente relacionadas com os objectivos do questionário, foram necessários certos procedimentos preliminares cujo objectivo foi dar uma certa homogeneidade às respostas a todas as perguntas, de modo a que fosse possível tratá-las e verificar a existência de relações entre elas.

Realizados estes procedimentos, foi elaborado um documento em que se compilaram os dados mais relevantes obtidos através dessa técnica de inquirição e foram desenhados gráficos para cada uma das questões e respectivas respostas para facilitar a leitura dos mesmos. Através destes gráficos pode-se fazer uma leitura mais intuitiva do resultado destes questionários.

Como o questionário, apesar de ser constituído maioritariamente por questões fechadas, tem algumas questões abertas que também tiveram de ser analisadas. Para isto recorreu-se à codificação das questões abertas. Este trabalho faz-se em duas etapas, primeiro foi necessário fazer-se a análise de uma amostra do *corpus* que conduz à elaboração do próprio código, em segundo lugar foi necessário fazer-se corresponder cada resposta a uma categoria do código. Como o exemplo das questões sobre profissão e conteúdos.

Uma outra questão prende-se com as “não respostas”. Estas foram tidas em conta na análise de dados dos questionários. Contudo, questões mal respondidas ou não respondidas foram agrupadas numa categoria residual.

9.2. ENTREVISTAS

Para cada conjunto foi feita uma leitura dos dados de forma a encontrar padrões. Deste modo foram determinados conjuntos de categorias das respostas às questões abertas, para simplificar esta tarefa construíram-se grelhas de registo das categorias apontadas em cada entrevistado por grupo pertencente.

9.3. FOCUS GROUP

No que concerne à análise de dados de um *Focus Group*, estes são de origem qualitativa e como tal é necessário tratá-los e analisá-los também de forma qualitativa, ou seja, não existe tratamento estatístico, mas sim um conjunto de procedimentos que visam organizar a informação recolhida de modo a que esta revele, com a máxima objectividade e isenção possível, como o grupo responde à problemática proposta.

Existem essencialmente duas maneiras de se proceder à análise da informação: o sumário etnográfico e a codificação dos dados por via de análise de conteúdo. Neste estudo em concreto optou-se por uma codificação dos dados porque se deu ênfase à descrição numérica de como determinadas categorias explicativas aparecem ou estão ausentes das discussões, e em que contextos isto ocorre, visto se ter recorrido a uma hierarquização dos indicadores propostos na sessão de trabalho (Morgan, 1997).

CAPÍTULO IV – TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS

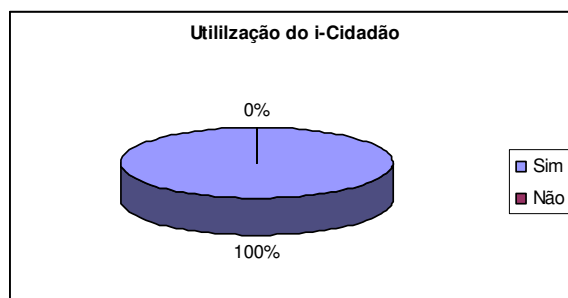
1. ANÁLISE DE DADOS DOS QUESTIONÁRIO

1.1. UTILIZAÇÃO DA PLATAFORMA I-CIDADÃO

Q1. Utilizou de alguma forma a plataforma i-cidadão?

De acordo com os dados recolhidos por meio do questionário, verifica-se que apenas foram inquiridos indivíduos que utilizaram de alguma forma a plataforma i-Cidadão.

Gráfico 1 – Utilização do i-Cidadão



1.2. CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO

No que concerne às características gerais da população verifica-se que esta é constituída por indivíduos que, na sua grande maioria, têm idades iguais ou superiores a 50 anos (87%), sendo que cerca de 41% tem 65 ou mais anos, sendo que não participaram no estudo indivíduos com mais de 79 anos. Existe uma predominância do género masculino, sendo que a diferença não é significativa (Feminino 45% e Masculino 55%) e o grau de escolaridade mais frequente corresponde aos 2º e 3º ciclos (62%), salientando uma percentagem significativa de indivíduos que frequentaram apenas a instrução primária (7%), mas a grande maioria dos indivíduos (45%) completou 9 anos de escolaridade.

Q2. Qual o seu escalão etário?

Q3. Género:

Gráfico 2 – Escalão etário

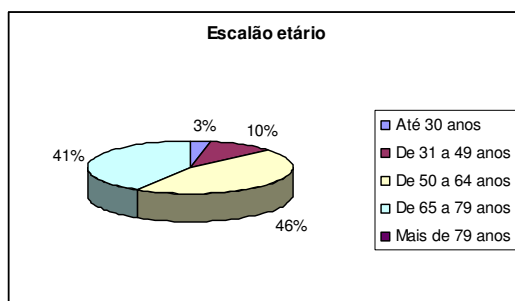
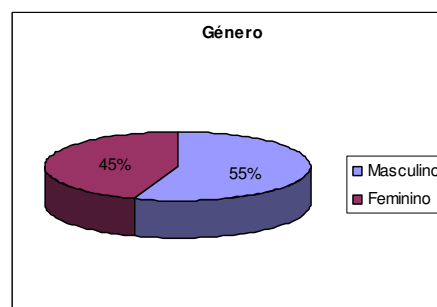
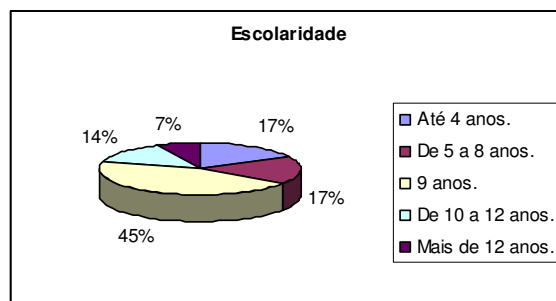


Gráfico 3 – Género da População



Q4. Quantos anos de escolaridade completou?

Gráfico 4 – Escolaridade da população

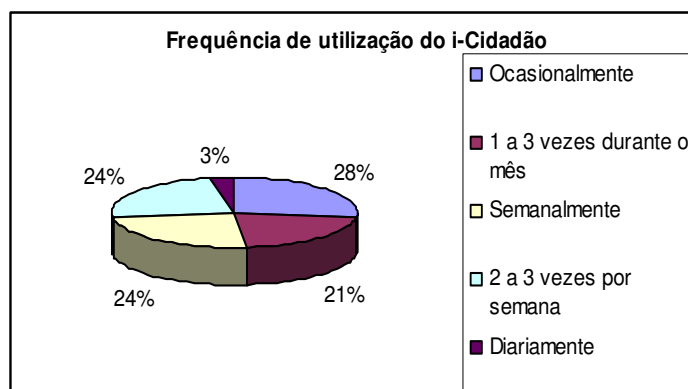


1.3. QUESTÕES PRÁTICAS SOBRE O I-CIDADÃO

Q6. Com que frequência utilizou o i-cidadão durante o último mês?

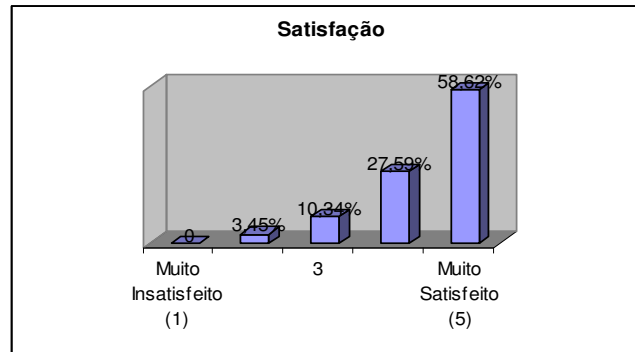
Em relação a esta questão, salienta-se que a utilização da plataforma está muito próxima da frequência nas sessões de apoio informático. Apenas 3% dos indivíduos utiliza diariamente a plataforma i-Cidadão, contudo cerca de 48% assume utiliza-la com frequência (Semanalmente 24% e 2 a 3 vezes por semana 24%).

Gráfico 6 – Frequência de utilização do i-Cidadão



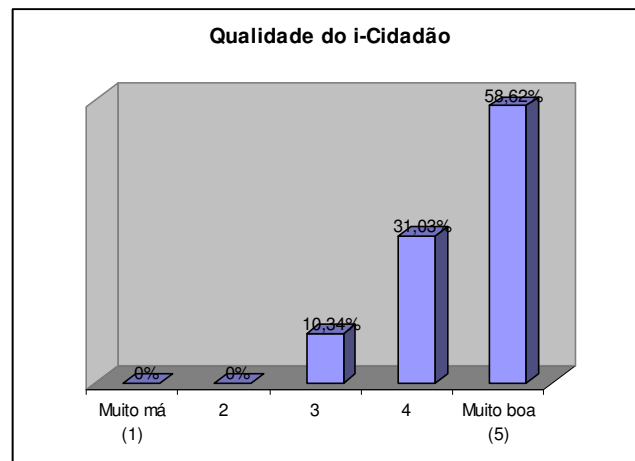
Q7. Como classifica a sua satisfação geral em relação ao i-cidadão?

A grande maioria dos indivíduos inquiridos estão Muito Satisfeitos com a plataforma (58,62%), contudo existe uma percentagem de indivíduos (3,45%) que está Insatisfeita com a plataforma. É de salientar que a maioria se encontra distribuída entre os valores positivos (entre 3 e 5), que ninguém se encontra Muito Insatisfeito com o i-Cidadão e que cerca de 10% se encontra Moderadamente Satisfeita (valor 3) com a plataforma i-Cidadão.

Gráfico 7 – Grau de satisfação geral em relação ao i-Cidadão**Q17. Como avalia a qualidade geral do i-cidadão?**

No que diz respeito à Qualidade geral do i-Cidadão, a maioria da população inquirida classifica-a com sendo Muito Boa (58,62%), cerca de 10% da população considera-a Moderadamente Boa, enquanto que cerca de 31% a classifica como Boa. É de salientar que em relação à Qualidade geral do sistema só se registaram valores positivos.

Quando comparados os dois gráficos imediatamente anteriores, salienta-se que 3,45% da população não ficou satisfeita com o protótipo, contudo esta posição não se reflecte aquando do grau de Qualidade geral da plataforma, que se assumem apenas valores positivos.

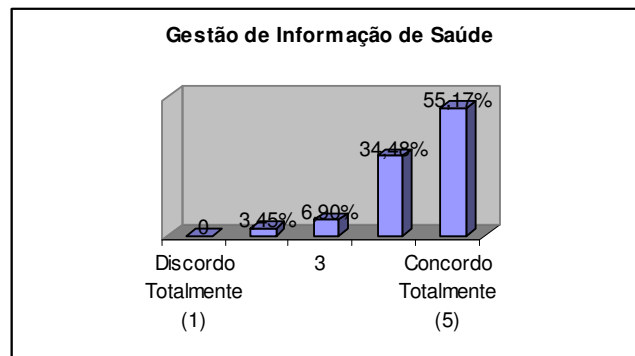
Gráfico 8 – Qualidade do i-Cidadão

1.4. CONTEÚDOS DO I-CIDADÃO

Q8. Os conteúdos do i-cidadão adequados para a gestão pessoal da informação de saúde.

De acordo com 95.65% da população inquirida, os conteúdos do i-Cidadão são os mais adequados para a gestão pessoal de informação de saúde, 6% Concorda moderadamente com a afirmação, 34,48% Concorda e a maioria (55,17%) Concorda Totalmente com a afirmação. Apenas 3,45% Discorda que estes sejam conteúdos adequados para a gestão pessoal de informação pessoal de saúde.

Gráfico 9 – Gestão de Informação de Saúde através do i-Cidadão



Q9. Acrescentaria algum conteúdo?

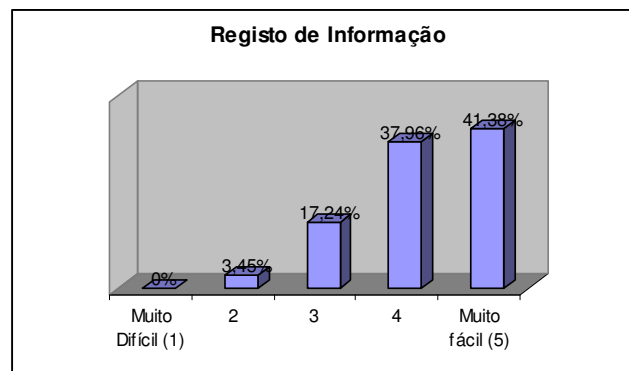
Quando questionados acerca da inserção de algum outro conteúdo na plataforma, a percentagem é muito semelhante à obtida na questão anterior relativa à discordância (3,4%). Contudo não são dadas sugestões de conteúdos a acrescentar. Grande maioria (96,6%) não acrescentaria qualquer conteúdo à plataforma.

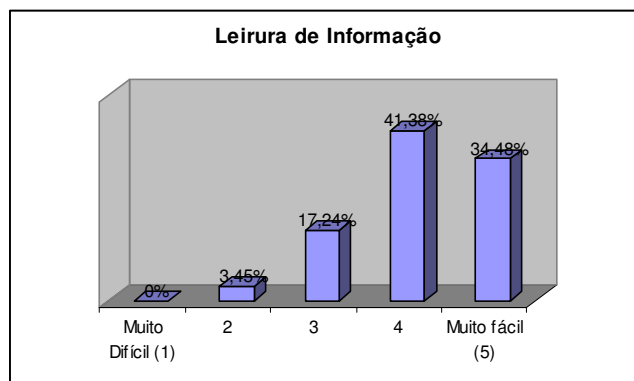
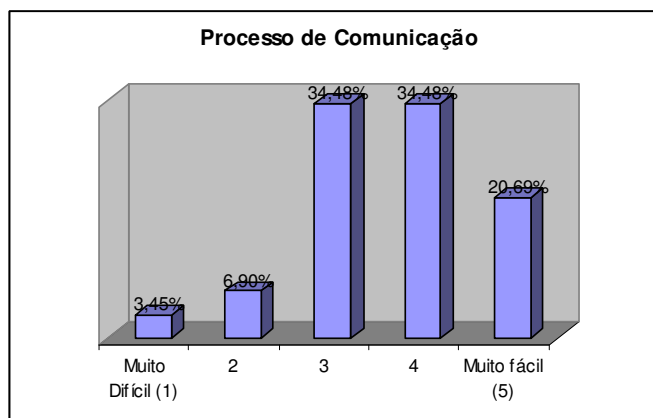
Gráfico 10 – Acrescento de conteúdos



Q10. Retiraria algum dos conteúdos?

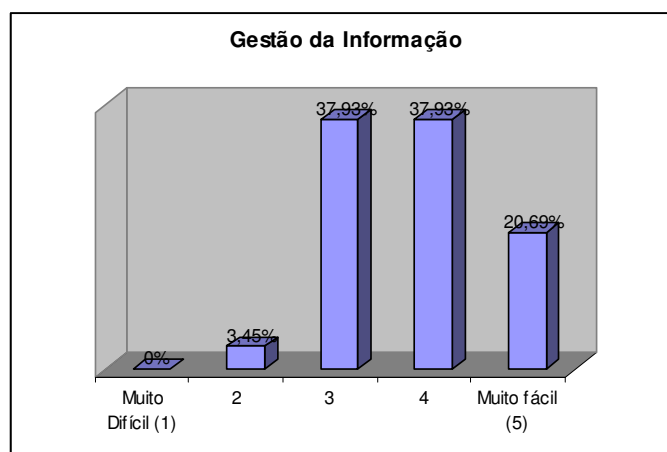
Quando questionados acerca da retirada de algum conteúdo na plataforma, os resultados são iguais aos obtidos na questão anterior, quanto à inserção de conteúdos, e muito semelhantes à questão relativa à discordância da afirmação sobre a adequação dos conteúdos (3,4%). Contudo não são dadas sugestões de conteúdos a acrescentar. Grande maioria (96,6%) não acrescentaria qualquer conteúdo à plataforma. Mais uma vez, não são feitas quaisquer sugestões de retirada de conteúdos.

Gráfico 11 – Retirada de conteúdos**1.5. FUNCIONALIDADE DO I-CIDADÃO****Q11. Como avalia o processo de registo e introdução de informação no i-cidadão?****Gráfico 12 – Processo de registo de Informação no i-Cidadão**

Q12. Como avalia o processo de leitura de informação do i-cidadão?**Gráfico 13 – Processo de Leitura de informação no i-Cidadão****Q13. Como avalia o processo de comunicação da plataforma?****Gráfico 14 – Processo de comunicação de informação no i-Cidadão**

14. Como avalia o processo de gestão de informação (Biblioteca, Repositório Médico e Registo de Informação)?

Gráfico 15 – Processo de gestão de informação de saúde

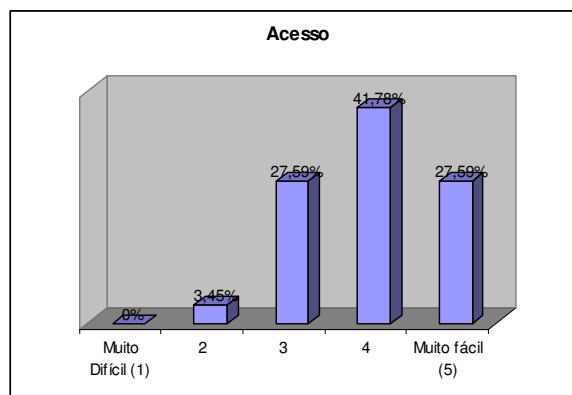


1.6. ACESSO AO I-CIDADÃO

Q15. Como avalia o acesso à aplicação?

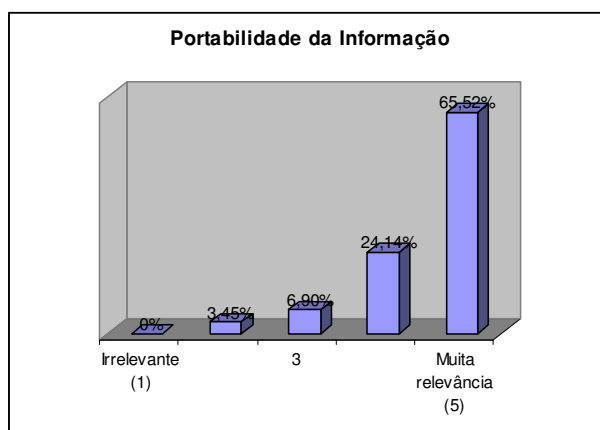
Através destes dados conclui-se que o acesso à plataforma é fácil e que o facto de este ser feito através da Internet é muito relevante para a população.

Gráfico 16 – Acesso ao i-Cidadão



Q16. O facto do acesso ao i-cidadão ser feito através da Internet possibilita o acesso aos seus registos esteja onde estiver. Qual a relevância que este facto tem para si?

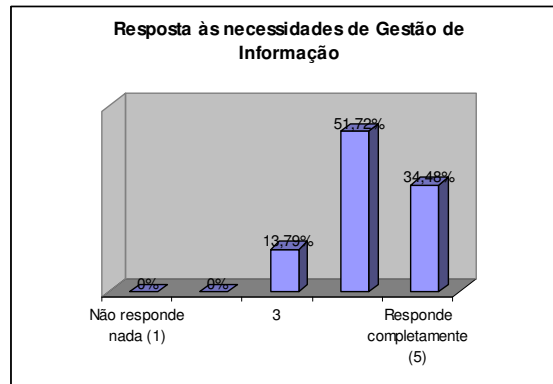
Gráfico 17 – Portabilidade da Informação de Saúde



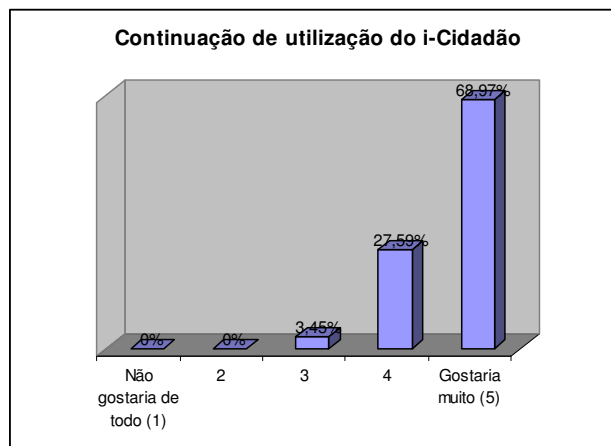
1.7. GESTÃO DA INFORMAÇÃO DE SAÚDE

Q18. Considera que o i-cidadão responde às necessidades de gestão de informação de saúde por parte dos cidadãos?

A totalidade da população inquirida assume uma posição positiva aquando questionada sobre se o i-cidadão responde às necessidades de gestão de informação de saúde por parte dos Cidadão. Contudo cerca de 52% assume que Responde às necessidades, sendo que cerca de 34% afirma responder completamente. Apenas cerca de 14% adopta uma posição de Responde Moderadamente.

Gráfico 18 – Resposta às necessidades de gestão de Informação de Saúde**Q19. Gostaria de continuar a utilizar o i-cidadão?**

Relativamente à possibilidade de continuidade da utilização da plataforma, é de salientar que cerca de 70% Gostaria Muito de a continuar a utilizar, cerca de 28% Gostaria de a continuar a utilizar e apenas cerca de 3% assume que Gostaria Moderadamente de continuar a utilizar o i-Cidadão.

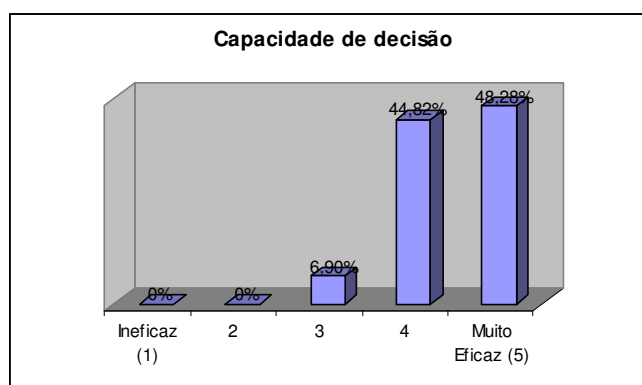
Gráfico 19 – Motivação para a continuidade de utilização do i-Cidadão

1.8. CAPACITAÇÃO DO CIDADÃO

Q20. Considera o i-cidadão uma ferramenta eficaz na melhoria da sua capacidade de decisão no que diz respeito à sua saúde?

De acordo com quase 50% dos inquiridos, o i-Cidadão pode constituir uma ferramenta Muito Eficaz na melhoria da capacidade de decisão individual. Esta questão será mais profundamente desenvolvida nas entrevistas selectivas realizadas.

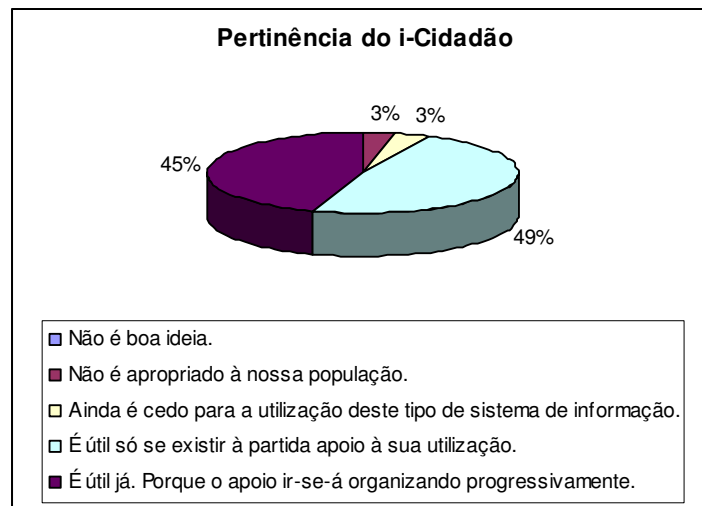
Gráfico 20 – Capacidade de decisão



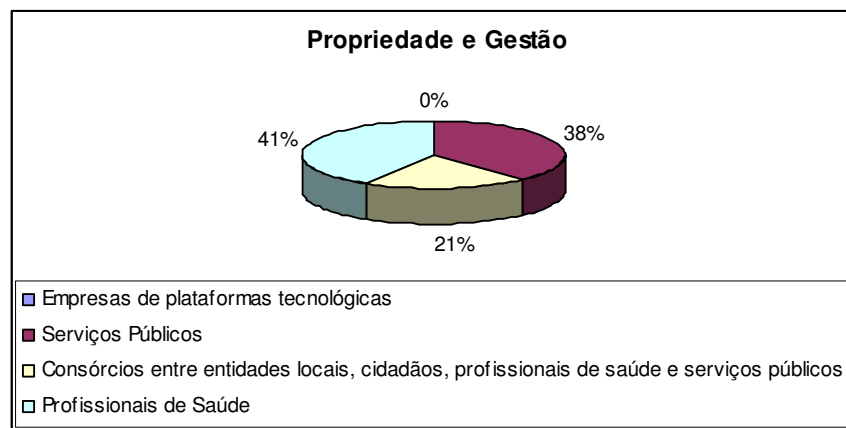
1.9. CONTEXTUALIZAÇÃO DO I-CIDADÃO

Q21. Como considera a pertinência do i-cidadão no contexto de saúde actual?

Na opinião dos sócios da ADCB a frequentar as sessões de acompanhamento, um instrumento é útil para os cidadãos. Contudo, maioritariamente, considera que apenas o é se existir apoio à sua utilização.

Gráfico 21 – Pertinência do i-Cidadão no contexto de saúde português**Q22. Quem deve ser no futuro o proprietário de instrumentos como o i-cidadão?**

Quando questionados acerca da propriedade e gestão da plataforma, consideram maioritariamente que devem ser os Profissionais de Saúde os detetores destas (41%), seguindo-se os Serviços Públicos (38%) e por último os Consórcios locais (21%). Nenhum dos inquiridos é da opinião que sejam as entidades privadas, empresas de plataformas tecnológicas, as detentoras da propriedade deste tipo de sistemas.

Gráfico 22 – Propriedade e Gestão do modelo i-Cidadão

Em suma, de acordo com a avaliação i-Cidadão sob o ponto de vista dos Utilizadores, e respondendo às três questões iniciais, os utilizadores avaliam de forma muito positiva a qualidade instrumental do sistema, é uma ferramenta útil ao cumprimento do objectivos propostos pela utilização deste tipo de sistemas de informação, e, por fim, consideram que este tipo de sistemas deve fazer parte da realidade que é o sistema de saúde, no entanto deve ser preparada uma rede social de apoio que facilite a inserção quer do modelo quer dos potenciais utilizadores no sistema, tentando deste modo diminuir significativamente as taxas de infoexcluídos.

De acordo com os dados recolhidos por meio do questionário, verifica-se que apenas foram inquiridos indivíduos que utilizaram de alguma forma a plataforma i-Cidadão.

No que concerne às características gerais da população verifica-se que esta é constituída por indivíduos que, na sua grande maioria, têm idades iguais ou superiores a 50 anos (87%), sendo que cerca de 41% tem 65 ou mais anos, sendo que não participaram no estudo indivíduos com mais de 79 anos. Existe uma predominância do género masculino, sendo que a diferença não é significativa (Feminino 45% e Masculino 55%) e o grau de escolaridade mais frequente corresponde aos 2º e 3º ciclos (62%), salientando uma percentagem significativa de indivíduos que frequentaram apenas a instrução primária (7%), mas a grande maioria dos indivíduos (45%) completou 9 anos de escolaridade.

Em relação a esta questão, salienta-se que a utilização da plataforma está muito próxima da frequência nas sessões de apoio informático. Apenas 3% dos indivíduos utiliza diariamente a plataforma i-Cidadão, contudo cerca de 48% assume utiliza-la com frequência (Semanalmente 24% e 2 a 3 vezes por semana 24%).

A grande maioria dos indivíduos inquiridos estão Muito Satisfeitos com a plataforma (58,62%), contudo existe uma percentagem de indivíduos (3,45%) que está Insatisfeita com a plataforma.

No que diz respeito à Qualidade geral do i-Cidadão, a maioria da população inquirida classifica-a com sendo Muito Boa (58,62%), cerca de 10% da população considera-a Moderadamente Boa, enquanto que cerca de 31% a classifica como Boa.

De acordo com 95,65% da população inquirida, os conteúdos do i-Cidadão são os mais adequados para a gestão pessoal de informação de saúde, 6% Concorda moderadamente com a afirmação, 34,48% Concorda e a maioria (55,17%) Concorda Totalmente com a afirmação. Apenas 3,45% Discorda que estes sejam conteúdos adequados para a gestão pessoal de informação pessoal de saúde.

Relativamente à possibilidade de continuidade da utilização da plataforma, é de salientar que cerca de 70% Gostaria Muito de a continuar a utilizar, cerca de 28% Gostaria de a continuar a utilizar e apenas cerca de 3% assume que Gostaria Moderadamente de continuar a utilizar o i-Cidadão.

De acordo com quase 50% dos inquiridos, o i-Cidadão pode constituir uma ferramenta Muito Eficaz na melhoria da capacidade de decisão individual. Esta questão será mais profundamente desenvolvida nas entrevistas selectivas realizadas.

Na opinião dos sócios da ADCB a frequentar as sessões de acompanhamento, um instrumento é útil para os cidadãos. Contudo, maioritariamente, considera que apenas o é se existir apoio à sua utilização.

Quando questionados acerca da propriedade e gestão da plataforma, consideram maioritariamente que devem ser os Profissionais de Saúde os detentores destas (41%), seguindo-se os Serviços Públicos (38%) e por último os Consórcios locais (21%). Nenhum dos inquiridos é da opinião que sejam as entidades privadas, empresas de plataformas tecnológicas, as detentoras da propriedade deste tipo de sistemas.

2. ANÁLISE DE DADOS DAS ENTREVISTAS

Para aprofundar algumas temáticas com os utilizadores mais frequentes da plataforma i-cidadão, optou-se por fazer entrevistas a alguns destes elementos. O guião das entrevistas é muito semelhante ao guião do *Focus Group* feito com os Peritos em Saúde Pública, para ser possível uma comparação de opiniões entre Utilizadores e Peritos.

Caracterização da pessoa (género, escalão etário);

	%	Frequência absoluta
Masculino		2
Feminino		3
Total	100%	5

	%	Frequência absoluta
Até 30 anos		0
De 31 a 49 anos		0
De 50 a 64 anos		4
Mais de 64		1
Total	100%	5

2.1. PRINCIPAIS CONCLUSÕES DAS ENTREVISTAS

A informação integral relativa às entrevistas encontra-se em anexo, bem como uma grelha resumo dos principais resultados divididos por entrevistado e tema.

Para aprofundar algumas temáticas com os utilizadores mais frequentes da plataforma i-cidadão, optou-se por fazer entrevistas a alguns destes elementos. O guião das entrevistas é muito semelhante ao guião do *Focus Group* feito com os Peritos em Saúde Pública, para ser possível uma comparação de opiniões entre Utilizadores e Peritos.

Estas entrevistas decorrerem nas instalações da ADCB para que os entrevistados se sentissem no ambiente mais familiar possível e não ficassem mais tensos que o habitual nestas situações. Decorreram à porta fechada, apenas presentes o entrevistado e o entrevistador para garantir a confidencialidade do que foi dito.

De um modo geral, os entrevistados não se mostraram muito nervosos com as entrevistas. As entrevistas iniciaram-se com o entrevistador a questionar sobre a idade, a qual varia entre os 53 e os 71 anos. Durante a entrevista ao 1º entrevistado disse que teve experiências muito interessantes no contacto dos seus médicos com a plataforma, por um lado o seu médico de família que não se demonstrou muito interessado na utilização da plataforma, por outro com o seu cardiologista, médico particular, que se mostrou muito motivado e interessado na utilização da plataforma com os seus pacientes. Os outros entrevistados não exploraram a comunicação com o profissional de saúde.

Em relação ao tema 1, dificuldades de implementação da plataforma a uma população mais alargada, as opiniões expostas remetem, maioritariamente, para três questões fundamentais: uma possível não adesão por parte dos médicos, um outro obstáculo prende-se com o facto da população em geral não estar preparada para utilizar a plataforma porque não

está familiarizada com as novas tecnologias e por fim questões relacionadas com a idade, apenas a população mais jovem entraria com facilidade neste processo visto já estar habituada à utilização e novas tecnologias.

Quanto ao tema 2, elementos favorecedores à implementação dos sistemas, os elementos mais levantados pelos entrevistados são: a facilidade de transporte dos dados, a sua portabilidade, a possibilidade de organização da informação para se conseguir levar ao médico tudo de uma forma estruturada e organizada, a possibilidade de envio automático, não necessita de estar presencialmente com o médico só para lhe mostrar os resultados das monitorizações feitas pelo paciente, havendo uma consequente economia de tempo e recursos, e a plataforma permitir aos cidadãos fazerem um auto-controlo da sua condição de saúde e permite organizar a informação clínica toda, promovendo uma gestão eficiente da mesma.

No que diz respeito ao tema 3, pertinência da plataforma no contexto de saúde actual, a totalidade dos entrevistados considera que este tipo de sistemas são úteis, contudo tem de existir um apoio à sua implementação, alguns referem que o programa de promoção de literacia devia ser replicado aquando da implementação da plataforma.

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

3. ANÁLISE DE DADOS DO FOCUS GROUP

- Qual o seu escalão etário?

	%	Frequência absoluta
Até 30 anos	0.0%	0
De 31 a 49 anos	57.1%	4
De 50 a 64 anos	42.9%	3
Mais de 64	0.0%	0
Total	100%	7

Verifica-se uma divisão muito equilibrada entre o segundo (de 31 a 49 anos) e o terceiro (de 50 a 64 anos) escalão etário, sendo que o 1º tem 4 peritos e o 3º tem 3 peritos. Em termos gerais pode dizer-se que a idade dos peritos varia entre os 31 e os 64 anos.

- **Género:**

	%	Frequência absoluta
Masculino	57.1%	4
Feminino	42.9%	3
Total	100%	7

Uma das questões tidas em conta na preparação deste *Focus Group* foi uma distribuição equilibrada de género, pelo que, através desta grelha, se pode verificar que o objectivo foi cumprido.

- **Quais os principais obstáculos à implementação deste tipo de sistemas em Portugal? Mediante as respostas apresentadas, hierarquize-as. Sendo que o 1 corresponde à mais significativa.**

Esta questão, quando colocada não levantou muitos comentários, e ninguém teve dúvidas quanto ao seu objectivo: Saber, no contexto português, quais seriam as principais barreiras à implementação deste tipo de sistemas.

Como esta questão era de texto livre, apenas se pediu que fosse redigida por tópicos, as respostas apresentadas foram as seguintes:

- segurança dados em caso de serem facultados em rede;
- ignorância informática;
- dificuldade leitura dados para inserir;
- iliteracia;
- incompatibilidade Informatica
- Iliteracia literária
- „ em saúde
- „ Informatica
- receio de inconfidencialidade
- preconceitos s/ saúde
- ser autónomo na utilização de instrumentos informáticos
- funcionamento das plataformas informáticas
- literacia
- interoperabilidade dados
- Custo individual/social
- Iliteracia
- Iliteracia;
- dificuldade de adesão dos decisores políticos;

- garantia de privacidade dos dados.
- Utilização dos dados.
- Consciência sobre a utilidade do processo.

Deste modo, e para facilitar a votação e a hierarquização, as respostas foram agrupadas nas categorias apresentadas numa tabela, sendo que estas representam a totalidade das respostas apresentadas por cada perito (tabelas em anexo).

Após hierarquização por grau de relevância chegou-se aos seguintes resultados:

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

Após votação por parte de cada perito, individualmente e sem influência do grupo, chegou-se à conclusão que, do seu ponto de vista, a principal barreira à implementação deste tipo de sistemas de informação é a questão da Iliteracia Digital, sendo que a que se demonstra menos relevante prende-se com Preconceitos sobre saúde.

- **Quais os factores favorecedores à sua utilização?**

Aquando desta questão, e porque logo no início da sessão foi feita uma apresentação da plataforma i-cidadão, bem como das suas funcionalidades, não surgiram dúvidas quanto aos conteúdos e formas de acesso à plataforma.

Relativamente a esta questão, e como a metodologia adoptada é igual para todas as perguntas – resposta livre – as respostas obtidas, sem tratamento, foram:

- Telemedicina
- Globalização
- dispositivos de auto-diagnostico mais fáceis de utilizar
- preocupação com a saúde
- média empenhados na área da saúde

- Utilidade de registo de Informação ao longo do tempo (histórico)
- utilidade de os dados estarem registos e poderem ser acedidos quando necessário em qualquer circunstancia
- divulgação nos media
- encorajamentos dos próximos e do medico de família
- conhecer exemplos de sucesso
- consciência de autocontrolo
- „ de bom exemplo para amigos
- saber utilizar o mundo informático
- acesso a computador/internet/plataforma
- compreensão dos seus benefícios
- g inf
- autonomia
- portabilidade
- maior Informação dos doentes
- maior disponibilização e acesso a Informatica
- maior consciencialização de doentes e profissionais
- Informação/divulgação
- Educação/formação
- Financiamento
- Garantia de confidencialidade
- Percepção de utilidade

Do mesmo modo como para a questão anterior, as respostas repetiram-se e foram tratadas em categorias, para posteriormente serem hierarquizadas.

Contudo, para facilitar o processo de votação, optou-se por agrupar em duas questões diferentes: Factores externos ao Sistema (de contexto ou sociais) e Factores inerentes ao sistema. Deste modo apresentam-se as respostas agrupadas em duas tabelas diferentes, que se apresentam em seguida.

- **Quais os FACTORES SOCIAIS e/ou de CONTEXTO favorecedores à utilização de sistemas como o i-Cidadão?**

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

É de salientar nesta questão que a questões de consciencialização da utilidade deste tipo de sistemas quer por parte dos doentes como dos profissionais de saúde, e a questão da segurança da informação, assumem posições preponderantes na hierarquização feita pelos peritos. Por outro lado, a utilização de dispositivos de auto-diagnóstico não assumem relevo significativo como factor social potenciador deste tipo de sistemas de informação.

- **Quais os factores RELATIVOS AO SISTEMA favorecedores à sua utilização?**

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

A autonomia do sistema, bem como a disponibilidade dos dados revelam-se menos importantes do que a compreensão dos benefícios do sistema, na opinião dos peritos em saúde pública.

- **Como considera a pertinência deste tipo de sistema no contexto de saúde actual?**

	Votos
É útil só se existir apoio à sua utilização.	5
É útil já. Porque o apoio surge naturalmente.	2
Não é boa ideia.	0
Não é apropriado à nossa população.	0
Ainda é cedo para a utilização deste tipo de sistema de informação.	0
Total	7

De acordo com as opiniões e comentários expostos pelos peritos, não surgem dúvidas de que, na sua opinião, esse tipo de sistemas de informação são muito úteis e pertinentes no contexto actual de saúde português. Contudo consideram que tem de existir um contexto de apoio para tal, e foi esta questão que suscitou mais comentários. O que se entende por apoio à sua utilização? Foram expostas ideias como o programa de promoção de literacia digital, com acompanhamento de pessoas especializadas e apoio económico/financeiro para aquisição de equipamento informático e de ligação à Internet. Surgiu também a questão de que também tem de existir apoio e interesse por parte dos profissionais de saúde para possibilitar e facilitar a entrada dos cidadãos neste processo. Em suma, o apoio à utilização pode ser de três índoles diferentes: económica, de formação ou de participação dos profissionais de saúde no processo.

Outra opinião defendida, mas não de forma tão significativa, prende-se com a ideia de que se a implementação destes sistemas for feita de forma progressiva, o apoio surge naturalmente. As estruturas vão se organizando neste sentido. Não é estritamente necessário criar este suporte *a priori*.

- **Quem deve ser no futuro o proprietário de instrumentos como o i-cidadão?**

	Votos
Consórcios entre entidades locais, cidadãos, profissionais de saúde e serviços públicos	6
Profissionais de Saúde	1
Empresas de plataformas tecnológicas	0
Serviços Públicos	0
Total	7

Esta questão levantou muito ruído em relação às opções de resposta. Muitos dos elementos participantes neste *Focus Group* são da opinião que deveria ter sido introduzida uma alínea em que constasse o cidadão enquanto individual ou representado por associações de cidadãos. Contudo, e face às alternativas propostas, o resultado é inequívoco, 6 em 7 peritos é da opinião que a propriedade e gestão deste tipo de sistemas deve ser feita por consórcios entre os vários agentes de saúde locais – cidadãos, profissionais de saúde e serviços públicos.

- **Nos últimos 10 anos assistiu-se à passagem de uma Massificação de Informação de Saúde para uma Personalização de Informação de Saúde. Qual a sua opinião em relação a esta afirmação?**

Discordo				Concordo
Totalmente	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	Totalmente
<u>1</u>				<u>5</u>
0	5	1	1	0

De acordo com o contexto deste estudo, avaliar a inserção do modelo no contexto de saúde português, esta questão suscitou muitos comentários. Os Peritos inquiridos, apesar de discordarem da afirmação quando esta se refere ao caso português, quanto se abre o cenário para um contexto europeu e norte-americano, as opiniões expressas mudam radicalmente. Deixaram bem claro, através da expressão de comentários, que este resultado apenas representa esta expressão no contexto de saúde português. Acrescentaram que se caminha

neste sentido mas que ainda existe um grande percurso a percorrer antes de se conseguir chegar a um Personalização de Informação de Saúde, apesar desta ser essencial.

3.1. PRINCIPAIS CONCLUSÕES DO FOCUS GROUP

Em suma, de acordo com a avaliação i-Cidadão sob o ponto de vista dos Peritos em Saúde Pública verifica-se, através dos resultados obtidos na sessão, uma divisão muito equilibrada entre o segundo (de 31 a 49 anos) e o terceiro (de 50 a 64 anos) escalão etário, sendo que o 1º tem 4 peritos e o 3º tem 3 peritos. Em termos gerais pode dizer-se que a idade dos peritos varia entre os 31 e os 64 anos. Uma das questões tidas em conta na preparação deste *Focus Group* foi uma distribuição equilibrada de género, pelo que se pode verificar que o objectivo foi cumprido.

Em relação à questão relacionada com os principais obstáculos de implementação destes sistemas, esta, quando colocada, não levantou muitos comentários, e ninguém teve dúvidas quanto ao seu objectivo: Saber, no contexto português, quais seriam as principais barreiras à implementação deste tipo de sistemas. As respostas obtidas, apesar de muitas, repetiam-se muitas vezes, pelo que, para facilitar a votação e a hierarquização, as respostas foram agrupadas em categorias apresentadas, sendo que estas representam a totalidade das respostas apresentadas por cada perito. As alternativas de resposta para hierarquização foram, já ordenadas da mais relevante para a menos relevante: Iliteracia Digital, Falta de consciência da utilidade do processo, Custo individual/social, Falta de autonomia na utilização de novas tecnologias, Dificuldade de adesão por parte dos decisores políticos, receio de falta de confidencialidade dos dados, Iliteracia em Saúde, Incompatibilidades tecnológicas, Iliteracia Literária e Preconceitos sobre Saúde.

Após votação por parte de cada perito, individualmente e sem influência do grupo, chegou-se à conclusão que, do seu ponto de vista, a principal barreira à implementação deste tipo de sistemas de informação é a questão da Iliteracia Digital, sendo que a que se demonstra menos relevante prende-se com Preconceitos sobre saúde.

Aquando da questão relacionada com os factores que podem favorecer a implementação do sistema, e porque logo no início da sessão foi feita uma apresentação da plataforma i-cidadão, bem como das suas funcionalidades, não surgiram dúvidas quanto aos conteúdos e formas de acesso à plataforma.

Do mesmo modo como na questão anterior, as respostas repetiram-se e foram tratadas em categorias, para serem hierarquizadas. Contudo, para facilitar o processo de votação, optou-se por

agrupar em duas questões diferentes: Factores externos ao Sistema (de contexto ou sociais) e Factores inerentes ao sistema.

Em relação aos factores de contexto apresentam-se as opções expostas, já ordenadas pela hierarquização final, da mais relevante para a menos relevante: Consciencialização dos Doentes e dos Profissionais de Saúde, Confidencialidade da Informação, Educação/Formação, Maior disponibilização e acesso a recursos informáticos, Preocupação individual com a Saúde, Empenho dos Media na área da Saúde, Financiamento, Telemedicina, Globalização, Utilização de dispositivos de auto-diagnóstico.

É de salientar que nesta hierarquização a questões de consciencialização da utilidade deste tipo de sistemas quer por parte dos doentes como dos profissionais de saúde, e a questão da segurança da informação, assumem posições preponderantes na hierarquização feita pelos peritos. Por outro lado, a utilização de dispositivos de auto-diagnóstico não assumem relevo significativo como factor social potenciador deste tipo de sistemas de informação.

No que concerne aos factores inerentes ao sistema a hierarquização é a seguinte: Compreensão dos benefícios da sua utilização, Percepção de utilidade do sistema, Organização/gestão da informação de saúde, Portabilidade do Sistema, Possibilidade de registo contínuo de informação de saúde, Disponibilidade dos dados, Autonomia do Sistema.

A autonomia do sistema, bem como a disponibilidade dos dados revelam-se menos importantes do que a compreensão dos benefícios do sistema, na opinião dos peritos em saúde pública.

De acordo com as opiniões e comentários expostos pelos peritos, relativamente à pertinência destes sistemas no contexto de saúde, não surgem dúvidas de que este tipo de sistemas de informação é muito útil e pertinentes no contexto actual de saúde português. Contudo consideram que tem de existir um contexto de apoio para tal, e foi esta questão que suscitou mais comentários. O que se entende por apoio à sua utilização? Foram expostas ideias como o programa de promoção de literacia digital, com acompanhamento de pessoas especializadas e apoio económico/financeiro para aquisição de equipamento informático e de ligação à Internet. Surgiu também a questão de que também tem de existir apoio e interesse por parte dos profissionais de saúde para possibilitar e facilitar a entrada dos cidadãos neste processo. Em suma, o apoio à utilização pode ser de três índoles diferentes: económica, de formação ou de participação dos profissionais de saúde no processo.

Outra opinião defendida, mas não de forma tão significativa, prende-se com a ideia de que se a implementação destes sistemas for feita de forma progressiva, o apoio surge naturalmente. As estruturas vão se organizando neste sentido. Não é estritamente necessário criar este suporte *a priori*.

Quando questionados sobre que deveria ser proprietário e gerir este tipo de sistema houve muito ruído em relação às opções de resposta. Muitos dos elementos participantes neste *Focus Group* foram da opinião de que deveria ter sido introduzida uma alínea em que constasse o cidadão enquanto individual ou representado por associações de cidadãos. Contudo, e face às alternativas propostas, o resultado é inequívoco, 6 em 7 peritos é da opinião que a propriedade e gestão deste tipo de sistemas deve ser feita por consórcios entre os vários agentes de saúde locais – cidadãos, profissionais de saúde e serviços públicos.

De acordo com o contexto deste estudo, avaliar a inserção do modelo no contexto de saúde português, esta questão suscitou alguns comentários, caso se pretendesse avaliar a inserção do modelo no contexto europeu ou norte-americano tais comentários não se teriam verificado. Os Peritos inquiridos, apesar de discordarem da afirmação quando esta se refere ao caso português, quanto se abre o cenário para um contexto europeu e norte-americano, as opiniões expressas mudam radicalmente. Deixaram bem claro que este resultado apenas representa esta expressão no contexto de saúde português. Acrescentaram que se caminha neste sentido mas que ainda existe um grande percurso a percorrer antes de se conseguir chegar a um Personalização de Informação de Saúde, apesar de esta ser essencial.

CONCLUSÕES

No processo de conceptualização deste estudo pretendeu-se abordar uma temática emergente no contexto de Saúde Pública internacional, que começa a ganhar, cada vez mais, terreno no contexto de Saúde Pública português, a utilização de *Personal Health Records Systems*. Esta temática insere-se muito para além do contexto das Tecnologias, no seu sentido restrito, insere-se também no âmbito da gestão de informação e comunicação em saúde, área abrangida pelas políticas e administração em Saúde.

Para este efeito, foi proposta como ideia base deste estudo, para além de avaliar o modelo apresentado, também contribuir para a divulgação de aplicações específicas de gestão de informação e comunicação em saúde, que possam constituir mais-valias para o Sistema de Saúde Português.

Neste sentido, foi proposto como objectivo principal deste estudo a análise da inserção de um modelo de PHRS no contexto actual de saúde português. Este objectivo foi concretizado através da, num primeiro momento, avaliação da qualidade instrumental do modelo apresentado, sob o ponto de vista dos seus utilizadores, recorrendo a indicadores como os conteúdos, a funcionalidade e o acesso à plataforma. Foi igualmente concretizado através da validação do modelo, pela verificação, junto dos seus utilizadores, da concretização dos objectivos inerentes à própria plataforma, e através da avaliação da inserção do modelo apresentado no contexto de saúde português sob o ponto de vista de um grupo de peritos de diferentes áreas de Saúde Pública e sob o ponto de vista dos próprios utilizadores do PHRS.

Este capítulo procura responder a um conjunto de questões propostas no estudo de forma implícita, bem como dar uma resposta conclusiva à questão de investigação primária proposta: O modelo de *Personal Health Records System* apresentado pode ser inserido no contexto de saúde português?

No que concerne à qualidade instrumental da plataforma, tendo por base os resultados dos questionários aplicados aos utilizadores da Associação dos Diabéticos do Concelho do Barreiro e utilizando os indicadores acima mencionados, conclui-se que este modelo é funcional, responde às necessidades dos utilizadores no que diz respeito aos conteúdos e que é de acesso fácil para o utilizador comum. É de salientar que a questão da portabilidade da

informação de saúde assume um grande destaque neste estudo, assumindo para os utilizadores um papel de muita relevância.

Quanto à verificação do cumprimento dos objectivos da plataforma, esta facilita o processo de tomada de decisões informadas em virtude de a informação de saúde estar organizada e disponível, o que fomenta o *empowerment* dos cidadãos no que diz respeito à sua saúde.

Apesar de esta função não ter sido fortemente testada, a possibilidade de partilha de informação, nomeadamente resultados de MCDT's, com os profissionais de saúde sem a pessoa ter de se deslocar ao Centro de Saúde para ter uma consulta, surge como uma das funcionalidades mais importantes e de mais relevância desta plataforma. A disponibilidade da informação de saúde através deste tipo de plataformas surge também como uma funcionalidade importante.

Quando se tenta analisar quem deve ser o gestor/proprietário deste tipo de sistemas de informação de saúde quando incluídos no contexto de saúde português são de salientar duas questões essenciais, por um lado é de notar que a totalidade de inquiridos neste estudo deixa claro que esta não deve ficar a cargo das empresas de Tecnologias de Informação e Comunicação, como são exemplos o Google Health e o Health Vault. Por outro lado, a possibilidade de consórcios que envolvam também neste processo as Associações de Doentes, como a ADCB, em representação dos cidadãos, assume uma posição de destaque. Quanto a este aspecto é de salientar as diferenças que surgem dos dois pontos de vista diferente: a posição dos utilizadores quanto a esta questão não é clara, está dividida muito homoganeamente, mas como que em oposição, a posição dos peritos em Saúde Pública é muito clara, quase a totalidade é apologista de um modelo de consórcio entre as várias entidades de saúde, nomeadamente os Cidadãos.

Um outro ponto que salta à vista deste estudo prende-se com a necessidade de uma aposta forte na promoção de Literacia Digital da população. A questão da falta de conhecimentos que permitam aos cidadãos comuns, especialmente os mais velhos, a utilização deste tipo de plataformas no seu quotidiano foi uma das questões mais apontadas como uma das principais barreiras possível à implementação desta plataforma, em particular, a uma população mais alargada ou mesmo no âmbito de implementação nacional.

Com este estudo chegou-se, para além de a um conjunto de respostas para os desafios inicialmente propostos, como já foi abordado, a um conjunto de novas hipóteses de trabalho no âmbito dos sistemas de informação de saúde nos quais o cidadão tem um papel activo e participativo. Nomeadamente questões ligadas à propriedade e gestão deste tipo de

plataformas, ao novo papel que os cidadãos assumem no sistema de saúde, às novas oportunidades/ formas de desenvolvimento de plataformas, entre outras.

Em suma, principal conclusão a retirar deste estudo, e respondendo directamente à questão de investigação primária, este modelo de PHRS pode ser inserido no contexto de saúde português actual. Contudo, de acordo tanto com o ponto de vista dos utilizadores como dos peritos em Saúde Pública, só é viável e útil a sua inserção se for feito um acompanhamento dos cidadãos ao longo de todo o processo e se for criada uma rede de apoio para o efeito, tendo especial atenção nas questões de Literacia Digital.

TRABALHOS FUTUROS

Do desenvolvimento da tecnologia e do conhecimento advém o poder e, conseqüentemente, o *empowerment* do cidadão. Este conceito coloca o cidadão, e não os profissionais de saúde, no centro do sistema de saúde.

É evidente uma transição de paradigmas, evolui-se de um consumo massivo de informação em saúde – uma ampla disponibilidade e utilização de informação de saúde – para uma personalização massiva de informação em saúde e conhecimento – informação de saúde personalizada.

Neste sentido, e tendo por base as conclusões deste estudo, promover a transição dos *Personal Health Records Systems* para os *Personal Health Information System* (PHIS) parece ser de fundamental importância na promoção de sistemas de informação centrados no cidadão.

Esta transição acarreta amplas implicações: amplia a finalidade e os objectivos das iniciativas anteriores de PHRS e, logo, a sua utilidade e benefícios; estimula e explora várias formas personalizadas de desenvolvimento destas fontes de informação; requer e apoia a sua integração na comunidade, no mundo tecnológico, dos serviços de saúde e ambientes políticos. Esta transição também enfatiza a significativa diferença existente entre o software *ready-to-use* visando o registo electrónico de dados pessoais de saúde e o desenvolvimento de projectos, baseados na comunidade, no sentido do desenvolvimento de *Personal Health Information System*.

Figura 6 – PHRS vs PHIS

Personal Health Records (PHRS) – é uma fonte electrónica de informação de saúde, detida e gerida por indivíduos com o objectivo de ajudá-los no processo de tomada de decisões de saúde.

Personal Health Information System (ePHIS) – é um "sistema de inovação colaborativa" que acrescenta à definição de PHRS a noção de um complexo, construído passo a passo, sistema de informação, que exige uma contínua interacção com o seu ambiente de desenvolvimento, que desempenha um papel importante na promoção da saúde e *empowerment* do cidadão.

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

Como visto acima, PHRS visam essencialmente a recolha, armazenamento e gestão de informações de cuidados de saúde pertinentes para o indivíduo. Os *Personal Health Information System*, enquanto partilha de benefícios dos PHRS, desempenham um papel mais amplo: são plataformas de comunicação, não só com os prestadores de cuidados de saúde, mas com qualquer outra fonte de informação de saúde que pode trazer benefícios para a promoção e protecção da saúde dos indivíduos em causa; são susceptíveis de se tornar, potencialmente, privilegiados, dinâmicos e ferramentas "auto-transformadas" para a Literacia em Saúde - melhorar a capacidade de utilizar as informações com inteligência nas decisões relacionadas com saúde no dia-a-dia da.

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

O potencial da literacia em saúde e da capacitação do cidadão através dos PHIS como suporte para os indivíduos alcançarem o seu bem-estar em saúde pode ser argumentado tanto ao nível teórico como empírico.

O que se propõe para um estudo futuro prende-se com o acompanhamento e avaliação do desenvolvimento de um PHIS, no qual o cidadão assume um papel de co-gestor e co-parceiro deste tipo de sistema. Após o estudo aqui apresentado, faz sentido analisar e avaliar a inserção do modelo no contexto real, envolvendo diversos agentes de saúde, promovendo um modelo de gestão e propriedade específicos.

BIBLIOGRAFIA

- ✓ Address low literacy issues to Improve Medicaid risk member compliance, reduce costs. Public Sector Contracting Report. February 1998; 4(2): 27-30.
- ✓ AHIMA Personal Health Records Council. Helping consumers select PHRs: questions and considerations for navigating an emergent market. Journal of AHIMA. November-December 2006; 77(10): 50-56.
- ✓ AHIMA Personal Health Records Council. Helping consumers select PHRs: questions and considerations for navigating an emergent market. Journal of AHIMA. November-December 2006; 77 (10): 50-56.
- ✓ Alter S. Information systems: a management perspective. Reading, MA: Addison-Wesley; 1992.
- ✓ American Medical Association. Council of Scientific Affairs. Ad Hoc Committee on Health Literacy: Health literacy: report of the Council of Scientific Affairs. JAMA. 1999; 281(6).
- ✓ ANACOM. Relatório de Regulação 2002 – Volume I. Lisboa: ICP-ANACOM – Autoridade Nacional de Comunicações; Outubro 2003.
- ✓ Baker DW, Parker RM, Williams MV, Pitkin K, Parikh NS, Coates W, et al. The health care experience of patients with low literacy. Archives of Family Medicine. 1996; 5(6): 329-334.
- ✓ Bennet CL, Ferreira CL, Davis TC, Kaplan J, Weinberger M, Kuzel T, et al. Relation between literacy, race, and stage of presentation among low-income patients with prostate cancer. Journal of Clinical Oncology 1998; 16(9): 3101-3104.
- ✓ Bourdieu P. O poder simbólico; Lisboa: Difel; 1989. p.23.
- ✓ Buckingham RA, Hirschheim RA, Land FF, Tully CJ, editors. Information systems education: recommendations and implementation. In Amaral L, Varajão J. Planeamento de sistemas de informação. Lisboa: FCA Editora; 2000.
- ✓ Carmo H, Ferreira, MM. Metodologia da investigação: guia para auto-aprendizagem. Lisboa: Universidade Aberta; 1998.

-
- ✓ Carrasqueiro S. Sociedade de Informação na área da Saúde. [monograph on the Internet]. Lisboa: Nobabase; 2003. [cited 2006 September 27]. Available from: <http://www.novabase.pt>.
 - ✓ Commission for the European Communities. i2010 – A European Information Society for growth and employment. Brussels: Commission for the European Communities; 2005.
 - ✓ Cunha, AFV. eSaúde, Telemedicina e Sistemas de Informação. In Conferência «Saúde Electrónica e Telemedicina, Lisboa, Escola Superior de Tecnologia da Saúde; 2004.
 - ✓ Davenport TH, Prusak L. Working knowledge: how organizations manage what they know. Cambridge, MA: Harvard Business School Press; 1998.
 - ✓ Davis TC, Arnold C, Berkel HJ, Nandy I, Jackson RH, Glass J. Knowledge and attitude on screening mammography among low-literate, low-income women. *Cancer*. November 1996; 78(9): 1912-1920.
 - ✓ Eysenbach G. Consumer health informatics. *BMJ*. 2000 June 24; 320: 1713-1716.
 - ✓ Filho, HTC. A organização de um sistema de gestão de informação e de conhecimento em saúde em Portugal. Lisboa: Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS); 2003.
 - ✓ Filho, HTC. Call Centers e Contact Centers em saúde para o cidadão em Portugal. Lisboa: Observatório Português dos Sistemas de Saúde; 2003. [cited 2006 August 4]. Available from: <http://www.observaport.org>.
 - ✓ Foddy, W. Como perguntar: teoria e prática da construção de perguntas em entrevistas e questionários. Oeiras: Celta Editora; 2002.
 - ✓ Galego C, Gomes A. Emancipação, ruptura e inovação: o “Focus Group” como instrumento de investigação. *Revista Lusófona de Educação*. 2005; 5: 173-184.
 - ✓ Galliers R D. Information systems planning in the United Kingdom and Australia: a comparison of current practice. New York: Oxford University Press; 1988. (Oxford Surveys in Information Technology; 4, 223-255).
 - ✓ Gazmararian JA, Baker DW, Williams MV, Parker RM, Scott TL, Green DC, et al. Health literacy among Medicare enrollees in a managed care organization. *JAMA*. 1999; 281(6): 545-551.
 - ✓ Ghigliione R, Matalon B. Inquérito: teoria e prática. Oeiras: Celta Editora; 1995.
 - ✓ Gomes MC, Ávila P, Sebastião J, Costa A. Novas análises dos níveis de literacia em Portugal: comparações diacrónicas e internacionais. In Congresso Português de

-
- Sociologia, 4, Coimbra, 2002. Actas. Coimbra: Associação Portuguesa de Sociologia; 2002.
- ✓ Grawitz, Madeleine. *Méthodes des Sciences Sociales*, Paris, Dalloz, pp.503-531.
 - ✓ Hennink, MM. *International Focus Group research: a handbook for the health and social sciences*. Cambridge: Cambridge University Press; 2007.
 - ✓ Hopper KD, TenHave TR, Tully DA, Hall TE. The readability of currently used surgical/procedure consent forms in the United States. *Surgery*. May 1998; 123(5): 496-503.
 - ✓ Kallichman SC, Ramachandran B, Catz C. Adherence to combination antiretroviral therapies in HIV patients of low health literacy. *Journal of General Internal Medicine* 1999; 14(5):267-273.
 - ✓ Larabee JF. *Defining information resources: a survey of the literature*. Hershey, PA: IDEA Group Publishing; 1991.
 - ✓ Livro Verde para a Sociedade de Informação em Portugal. Lisboa: Missão para a Sociedade da Informação. Ministério da Ciência e da Tecnologia; 1997.
 - ✓ Loureiro JL. *Gestão do conhecimento: sociedade da informação*. Lisboa: Centro Atlântico; Setembro 2003.
 - ✓ Marchionini G, Rimer BK, Wildemuth B. *Evidence base for personal health records usability: final report to the National Cancer Institute*. Chapel Hill: University of North Carolina; February 2007.
 - ✓ Marchionini, Gary et al.; *Evidence Base for Personal Health Records Usability –Final Report to the National Cancer Institute*; University of North Carolina at Chapel Hill; February 2007.
 - ✓ Morgan, DL. *Focus Group as qualitative research*. In *Series on Qualitative Research Methods*. 2nd ed. Vol.16. Newbury Park: Sage Publication; 1997. (Sage University Paper).
 - ✓ Munro et al, 1998; Cit in Ponto de Encontro; Formação em Notícia; APDIS; Nº17; de Março 2002.
 - ✓ National Committee on Vital and Health Statistics. *Personal health records and Personal Health Records Systems*. Washington, DC: US Department of Health and Human Services, 2006.
 - ✓ Observatório Português dos Sistemas de Saúde. *Relatório da Primavera de 2002 – Parte II: Cidadão*. [monograph on the Internet]. Lisboa: Observatório Português dos Sistemas de

-
- Saúde. Escola Nacional de Saúde Pública. UNL; 2003. [cited 2006 August 4]. Available from: <http://www.ensp.unl.pt>.
- ✓ Observatório Português dos Sistemas de Saúde. Relatório da Primavera de 2003: Estado da arte. [monograph on the Internet]. Lisboa: Observatório Português dos Sistemas de Saúde. Escola Nacional de Saúde Pública. UNL; 2004. [cited 2006 August 7]. Available from: <http://www.observaport.org>.
 - ✓ Observatório Português dos Sistemas de Saúde. Relatório da Primavera de 2005 – Parte I: Ensinamentos do passado: “Centros de atendimento da Saúde”. [monograph on the Internet]. Lisboa: Observatório Português dos Sistemas de Saúde. Escola Nacional de Saúde Pública. UNL; 2006. [cited 2006 August 4]. Available from: <http://www.ensp.unl.pt>.
 - ✓ Pagliari C, Detmer D, Singleton P. Electronic personal health records: emergence and implications for the UK. London: The Nuffield Trust, 2007.
 - ✓ Pagliari C, Detmer D, Singleton P. Potential of electronic health records. British Medical Journal. August 2007; 335: 330-333.
 - ✓ Raymond B, Dold C. Clinical information system: achieving the vision. Oakland, CA: Keiser Permanente Institute for Health Policy; 2002.
 - ✓ Saranummi, N. Citizen-centric value network of professionals: well-being services @ work. 10 March 2004. Proc. E-Challenges E-2004. Oct. 2004.
 - ✓ Selden C, Zorn M, Ratzan SC., Parker RM. compil. Health literacy. Bethesda, MD: National Library of Medicine; February 2000. [cited 2007 November 25]. Available from: <http://www.nlm.nih.gov/pubs/resources.html>.
 - ✓ Selden, Catherine; Zorn, Marcia; Ratzan, Scott C.; Parker, Ruth M., compiladores. Health literacy [bibliografia online]. Bethesda (MD): National Library of Medicine; Fevereiro 2000. Disponível em: pubs/resources.html
 - ✓ Serrano A. et al. Gestão de sistemas e tecnologias de informação. Lisboa: FCA–Editora de Informática; 2004.
 - ✓ Tang PC., Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ. Personal Health Records: definition, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. J Am Med Inform Assoc. 2006 Mar-Apr; 13(2): 121-6.
 - ✓ The Markle Foundation. Connecting for Health: the Personal Health Working Group: final report. [monograph on the Internet]. New York: The Markle Foundation; 2005. [cited 2007 November 25]. Available from: http://www.markle.org/downloadable_assets/final_phwg_report1.pdf.

-
- ✓ TM Alliance. Telemedicine 2010: visions for a personal medical network: final report. Brussels: Telemedicine Alliance; 2004.
 - ✓ Tricker RI. The management of organizational knowledge. In Galliers R, editor. Information systems research: issues, methods and practical guidelines. Oxford: Blackwell Scientific Publications; 1992.
 - ✓ Tuijnman A, Kirsch I, Jones S, Murray TS. Literacy, economy and society: results of the First International Adult Literacy Survey. Paris: OECD/Statistics Canada; 1995.
 - ✓ Weiss BD, Blanchard JS, McGee DL, Hart G, Warren B, Burgoon M, et al. Illiteracy among Medicaid recipients and its relationship to health care costs. *Journal of Health Care for the Poor and the Underserved*. 1994; 5(2): 99-111.
 - ✓ Williams MV, Parker RM, Baker DW, Parikh NS, Pitkin K, Coates WC, et al. Inadequate functional health literacy among patients at two public hospitals. *JAMA*. 1995; 274(21).
 - ✓ Witkin B, Altshuld J. Planning and conducting needs assessment: a practical guide. London: Sage Publications; 1995.
 - ✓ Working Group on Policies for Electronic Information Sharing between Doctors and Patients. Connecting Americans to their healthcare: final report. New York: The Markle Foundation; 2004.
 - ✓ World Health Organization. Declaration of Alma-Ata: International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978 [monograph on the Internet]. Geneva: WHO; 1978. [cited 2005 August 2]. Available from: http://www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf.
 - ✓ World Health Organization. Ottawa Charter for Health Promotion. [monograph on the Internet]. Geneva: WHO. Regional Office for Europe; 1986. [cited 2005 August 2]. Available from: http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2.
 - ✓ Zachman JA. A framework for information systems architecture. *IBM Systems Journal*. 1987; 26(3): 276-292.

PÁGINAS DA INTERNET CONSULTADAS

- ✓ ARGE ELGA project. About ARGE ELGA project. Available from: [http:// www.arge-elga.at/](http://www.arge-elga.at/) (Accessed 15 November 2007).
- ✓ Google Health. About Google Health. Available from: <http://www.google.com/health> . (Accessed 5 October 2008).
- ✓ Health and Human Services. About Department of Health and Human Services. Available from: <http://www.hhs.gov/>. (Accessed 15 January 2008).
- ✓ Health Vault. About Health Vault. Available from: <http://www.healthvault.com/> . (Accessed 15 October 2007).
- ✓ Healthy People 2010. [homepage on the Internet]. Washington, DC: US Department of Health and Human Services. Office of Disease Prevention and Health Promotion. [updated 2008 September 16; cited 2008 November 25]. Available from: <http://www.healthypeople.gov/>.
- ✓ KatrinaHealth. About Katrina Health. Available from: <http://www.katrinahealth.org> . (Accessed 15 January 2008).
- ✓ MyDoctor.ca. About MyDoctor.ca. Available from: <https://www.mydoctor.ca/> . (Accessed 5 November 2008).