

Portais de pacientes seguros, interoperáveis e com dados de qualidade

| KIT DE FERRAMENTAS DE
TRANSFORMAÇÃO DIGITAL
FERRAMENTAS TÉCNICAS

2

OPAS



Organização
Pan-Americana
da Saúde



Organização
Mundial da Saúde
ESCRITÓRIO REGIONAL PARA AS
Américas

Portais de pacientes seguros, interoperáveis e com dados de qualidade

OPAS/EIH/IS/21-027

© **Organização Pan-Americana da Saúde 2021**

Alguns direitos reservados. Esta obra está disponível nos termos da licença Atribuição-NãoComercial-Compartilhual 3.0 OIG de Creative Commons; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/deed.pt>.

De acordo com os termos desta licença, esta obra pode ser copiada, redistribuída e adaptada para fins não comerciais, desde que a nova obra seja publicada com a mesma licença Creative Commons, ou equivalente, e com a referência bibliográfica adequada. Em nenhuma circunstância deve-se dar a entender que a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) endossa uma determinada organização, produto ou serviço. O uso do logotipo da OPAS não é autorizado.

A OPAS adotou todas as precauções razoáveis para verificar as informações constantes desta publicação. No entanto, o material publicado está sendo distribuído sem nenhum tipo de garantia, seja expressa ou implícita. A responsabilidade pela interpretação e uso do material recai sobre o leitor. Em nenhum caso a OPAS será responsável por prejuízos decorrentes de sua utilização.

Portais de pacientes seguros, interoperáveis e com dados de qualidade

Orientações técnicas para o desenvolvimento de portais de pacientes seguros, confiáveis, com dados de qualidade e tecnologicamente interoperáveis

Índice

Resumo Executivo.....	4
Introdução	5
Portais de Pacientes.....	8
O que são Portais de Pacientes?.....	8
Que tipos de Portais de Pacientes existem?	8
Funções dos Portais de Pacientes.....	9
Que informações e serviços um Portal de Pacientes deve conter?	9
Barreiras e facilitadores para sua adoção	11
Passos para incorporar um Portal de Pacientes na Agenda Digital.....	12
O paciente como gerador de dados	23
Anexo 1. Modelo funcional HL7.....	26
Anexo 2. Agradecimentos.....	29
Referências	30

Resumo Executivo

O objetivo principal dos Sistemas de Informação para a Saúde (IS4H) é introduzir uma visão renovada para ajudar os países a definir estratégias, políticas, padrões para sistemas interoperáveis e interconectados e as melhores práticas na gestão de dados de saúde para melhorar a tomada de decisões e o bem-estar de sua população. A Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) está completamente comprometida a trabalhar com todos os seus Estados Membros em iniciativas IS4H (1) no âmbito regional e nacional.

Este documento está dirigido aos tomadores de decisão para conhecer a importância e orientar a implementação de Portais de Pacientes em suas agendas digitais nacionais. Consideram-se os oito princípios orientadores para a transformação digital do setor da saúde (2) promovidos pela OPAS, que por sua vez se baseiam nos princípios estabelecidos pelas Nações Unidas no mapa da cooperação digital na era da interdependência digital (3).

Os Portais de Pacientes, também chamados de Registros ou Portais Pessoais de Saúde (do inglês *Personal Health Record - PHR*), podem ser definidos como um aplicativo eletrônico a partir do qual os indivíduos podem inserir, administrar e compartilhar suas informações de saúde com outras pessoas, num ambiente privado, seguro e confidencial. Entre os principais potenciais dos Portais de Pacientes, podemos mencionar a precisão e disponibilidade da informação de saúde (como, por exemplo, os resultados de estudos e diagnósticos), a comunicação rápida com os profissionais de saúde, a acessibilidade a bases de conhecimento sobre saúde, a gestão de medicamentos e o acesso às informações médicas por meio de uma única interface, mantendo a segurança, a confiabilidade e a qualidade dos dados.

Os Portais de Pacientes são ferramentas importantes para empoderar as pessoas, dando-lhes a oportunidade de participar de maneira ativa no cuidado de sua saúde. Para que esta ferramenta seja adotada, deve-se promover seu uso, fomentando o conhecimento público dos benefícios deste sistema; por sua vez, deve-se levar em conta a classificação etária, o grau de alfabetização informática, o nível educacional, os conhecimentos de saúde, a autoeficácia e a confiança no uso da tecnologia. Por outro lado, os profissionais de saúde devem estabelecer novos níveis de confiança, estimulando os pacientes a registrarem os dados, enquanto os pacientes devem confiar que a informação inserida é para seu benefício.

Entre os requisitos desejáveis para a criação de Portais de Pacientes seguros e interoperáveis, devemos mencionar o componente fundamental de interoperabilidade. A interoperabilidade é a habilidade para o intercâmbio de informações de saúde eletrônica, mediante dois sistemas ou mais, e a capacidade de que essas informações sejam utilizadas pelos destinatários dos dados de atenção médica. Isso é obtido mediante padrões, que devem ser aplicados conforme o tipo de portal implementado. Os tipos de portais que podemos encontrar são o tipo vista (focados no prestador de saúde), independentes (dados armazenados em um dispositivo físico ou na nuvem), integrados (permitem acessar certas informações de uma história clínica eletrônica) e interoperáveis (utilização de padrões para integrar-se com outros sistemas).

A implementação de Portais de Pacientes interoperáveis ganhou uma atenção significativa dos governos e responsáveis políticos. Neste guia levaremos em conta os aspectos de interoperabilidade, legais e de infraestrutura no âmbito das agendas digitais, juntamente com a gestão de projetos, sua implementação e monitoramento, para aplicar este tipo de tecnologia com o propósito de transformar e melhorar a qualidade, a acessibilidade e a prestação da atenção à saúde no âmbito nacional.

Introdução

A estratégia de implementação de um Portal de Pacientes deve estar plenamente alinhada com a Agenda Digital nacional, tanto no âmbito do governo em geral como da saúde em particular, e localizar-se dentro do quadro de ação de sistemas de informação para a saúde proposto pela OPAS e aprovado por todos os países das Américas em 2019 durante reunião do Conselho Diretor da Organização (4).

Os países da região estão dando importantes passos rumo à transformação digital de seus governos (eGovernment ou Governos Digitais). A digitalização da burocracia governamental, bem entendida, gera benefícios tangíveis para o cidadão, como a eliminação de trâmites desnecessários, a maior acessibilidade aos serviços e informação pública, a redução do tempo de resposta e atendimento de necessidades e a otimização do gasto, entre outros (5). Além disso, orienta e facilita o desenvolvimento digital de todos os setores da economia nacional. As Agendas Digitais são o mapa que marcam o caminho escolhido por cada país para avançar nessa transformação digital, com uma clara visão, prioridades e objetivos a serem cumpridos em diferentes prazos.

Um aspecto das agendas governamentais está relacionado à saúde, no que habitualmente se denomina Estratégia de Saúde Digital. Esta estratégia deve ajudar a sustentar as políticas de saúde nacionais, como a cobertura universal de saúde. Em 2012, a União Internacional das Telecomunicações (ITU), juntamente com a Organização Mundial da Saúde (OMS), publicou uma recomendação para a criação dessas estratégias no âmbito nacional. O documento descreve oito domínios que devem ser levados em conta: liderança e governança; estratégia e investimento; serviços e aplicativos; padrões e interoperabilidade; legislação, política e cumprimento; infraestrutura; capacitação (6). Também propõe três etapas para sua implementação: a criação de uma visão comum de Saúde Digital para o país; a especificação da estratégia propriamente dita; e a avaliação e monitoramento de seu avanço.

A Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) impulsiona a iniciativa Sistemas de Informação para a Saúde (IS4H) com o fim de ajudar os países a definir estratégias, políticas, padrões para sistemas interoperáveis e interconectados e as melhores práticas na gestão de dados de saúde para melhorar a tomada de decisões e o bem-estar de sua população. Como isto se relaciona com os oito princípios para a transformação digital da saúde pública? Em meados de 2020, as Nações Unidas apresentaram oito áreas de colaboração baseadas em recomendações de um grupo especial de alto nível sobre a cooperação técnica na era da interdependência digital. A OPAS adotou e adaptou essas áreas em oito princípios para que reflitam os imperativos da transformação digital do setor da saúde: 1) conectividade universal; 2) bens digitais; 3) saúde digital inclusiva; 4) interoperabilidade; 5) direitos humanos; 6) inteligência artificial; 7) segurança da informação; 8) arquitetura da saúde pública. Ambos os quadros de referência devem ser levados em conta para a efetiva implementação dos Portais de Pacientes no contexto de uma agenda digital em saúde.

Tradicionalmente, o modelo de atenção à saúde se concentra no prestador, atribuindo ao profissional uma posição de autoridade para a tomada de decisões, sendo a fonte de toda informação. A atenção é realizada exclusivamente em consultórios e hospitais e está orientada essencialmente aos aspectos diagnósticos e terapêuticos. Esta estrutura é fortemente hierárquica, com os médicos ocupando o lugar de poder, trasladando este mesmo olhar aos projetos de tecnologias da informação e comunicação, onde se desenvolvem sistemas pensando no profissional de saúde como único usuário final (7).

A estratégia de atenção primária à saúde (APS) proposta em Alma-Ata em 1978 põe o paciente no centro, criando ambientes habilitadores para a promoção da saúde, a prevenção, a atenção oportuna e a

reabilitação. Esta mudança de paradigma exige que o profissional estabeleça uma sociedade ou acordo com o paciente, incluindo-o na tomada de decisões compartilhada e levando em conta as preferências, necessidades e valores do paciente e seu ambiente (8). O foco é dirigido ao paciente, considerando-o um ser único, empoderado e com capacidade para tomar decisões bem informadas. Com relação à assistência à saúde, exigem-se redes integradas de cuidados progressivos que atendam às necessidades de saúde dos pacientes conforme o nível de complexidade requerido (9). Por isso, são necessárias instituições de saúde que respeitem o modelo centrado no paciente com foco no tratamento interdisciplinar, atenção personalizada e coordenação dos níveis de atenção, tanto intramuros como na integração de serviços extramuros. Também é de suma importância aplicar os princípios da medicina preventiva, a atenção primária e a educação em saúde. Este último é obtido graças ao maior acesso do paciente à informação e à comunicação sobre seu estado de saúde atual e os cuidados que deve ter. Como destaca o documento da OPAS "Renovação da Atenção Primária em Saúde nas Américas", a integração dos diferentes níveis de atenção exige bons sistemas de informação que permitam o planejamento, o monitoramento e a avaliação do desempenho, mecanismos de financiamento corretos que eliminem os incentivos perversos e assegurem a continuidade da atenção e enfoques baseados em evidências para o diagnóstico, tratamento e reabilitação (10). Finalmente, 40 anos depois da declaração de Alma-Ata, a declaração de Astana de 2018 busca empoderar os pacientes e as comunidades ao promover o uso de intervenções tecnológicas, como a saúde digital (11).

O conceito de atenção à saúde focada no paciente refere-se à participação do indivíduo no cuidado de sua própria saúde, com o objetivo de se empoderar para participar conjuntamente na tomada de decisões bem informadas sobre sua saúde e a atenção médica (12). Também pode ser denominado como o conjunto de condutas dos pacientes, familiares e profissionais da saúde que fomentam a inclusão de pacientes e familiares como membros ativos da equipe de atenção médica (13). Neste novo paradigma, a tomada de decisões é colaborativa, entre o médico e o paciente, e ambos estão envolvidos na busca e na análise da informação. O cuidado prestado concentra-se no lar ou na comunidade e está mais orientado à prevenção de doenças (14).

A informática orientada à comunidade ou informática orientada aos pacientes (IOP) são conceitos que se referem à noção de "Consumer Health Informatics", um sub-ramo da informática em saúde que busca aproximar os recursos de saúde da comunidade (principalmente os pacientes). Levando em conta o que mencionamos anteriormente sobre o conceito de saúde focada no paciente, a IOP é aplicada cada vez mais para envolver os pacientes na tomada de decisões compartilhadas, controle pessoal e prevenção de doenças, o que facilita o acesso à informação em saúde, dá apoio social e clínico e fomenta a comunicação eletrônica entre os profissionais e os pacientes (15–17).

Para obter o "*continuum assistencial*", é necessário facilitar um "*continuum de informação*". Entendendo que os sistemas de informação para a saúde são a sombra do sistema de saúde, é muito comum descobrir que em países com sistemas de saúde fragmentados essa informação se encontra também fragmentada em diferentes silos de informação. Para fazer com que os sistemas de informação estejam à altura de todos estes requisitos, será necessário um intercâmbio efetivo de informação entre indivíduos, prestadores e organizações. Por isso, é necessária a interoperabilidade entre diferentes tecnologias da informação (18). Os pacientes mais empoderados muitas vezes são os que têm uma doença crônica e são eles mesmos que impulsionam a necessidade da interoperabilidade, já que necessitam ter toda a informação num só lugar.

As novas tecnologias diminuem as distâncias entre os pacientes e os profissionais da saúde, particularmente em situações de emergência de alcance global, como a pandemia de COVID-19 (19). O amplo e crescente uso dos telefones celulares e da internet pela população em geral proporciona novas

formas de comunicação entre o médico e o paciente. As redes sociais, os fóruns de pacientes e os milhares de respostas sobre temas de saúde disponíveis na internet são só alguns exemplos de como os pacientes se relacionam através das tecnologias de informação em saúde com seus médicos ou outros profissionais da saúde (20). Por meio dessas tecnologias, os pacientes geram dados constantemente; os dados mostrados num portal de pacientes podem ser gerados por diferentes dispositivos e sensores (também conhecidos como wearables) e o desafio é que estes dados sejam de qualidade e estejam ao alcance dos profissionais da saúde.

Este documento tem como objetivo ajudar os Estados membros da OPAS a implementar portais de pacientes seguros, confiáveis, com dados de qualidade e tecnologicamente interoperáveis, bem como descrever o que são, os diferentes tipos que existem e que podem ser utilizados, qual é sua função e quais são os serviços e informação obtidos. Também detalha os passos para sua implementação e integração com as agendas nacionais de saúde digital.

Portais de Pacientes

O que são Portais de Pacientes?

Os Portais de Pacientes são sistemas de informação para a saúde focados nas pessoas para que estas possam gerir e compartilhar sua informação de saúde de maneira segura e confidencial (21). Estas plataformas empoderam as pessoas ao torná-las protagonistas e donas de sua informação de saúde, permitindo, entre outras coisas, a comunicação com o pessoal de saúde conforme as necessidades e gerando espaços de prevenção e promoção da saúde. Ao se concentrarem nas pessoas, uma das características fundamentais dos portais de saúde é que são vitalícios, isto é, acompanham a pessoa ao longo de toda sua vida e trânsito pelo sistema de saúde (22–25).

Que tipos de Portais de Pacientes existem?

De acordo com o grau de controle que a pessoa tem e da interoperabilidade do sistema em que foi desenvolvido, podemos definir quatro tipos de Portais de Pacientes, entendendo como grau de controle a capacidade que um indivíduo tem de escolher a quem dar informação específica e a interoperabilidade como a capacidade de intercambiar informação padronizada com outros sistemas de informação que são de confiança para o paciente (26,27).

- **Tipo vista (view PHR):** É o Portal de Pacientes focado no prestador de saúde e só permite aos pacientes a visualização de certa informação contida no registro clínico eletrônico de um centro de atenção. Este tipo de Portal de Pacientes é oferecido aos profissionais de saúde, hospitais ou sistemas de saúde, enquanto o paciente tem acesso a parte de seu histórico clínico. Tem a possibilidade de carregar informação, em geral, mediante planilhas estruturadas, mas com escassa codificação e, portanto, pouco controle.
- **Independente (freestanding PHR):** É um portal onde os dados são armazenados em nuvem ou através de um dispositivo físico, como, por exemplo, um pen drive. O paciente tem algum controle sobre a informação carregada; não há interoperabilidade nem conexão com os registros dos prestadores de saúde. A atualização depende exclusivamente do paciente.
- **Integrado (tethered PHR):** Oferece ao paciente acesso a certa informação do histórico clínico eletrônico de um plano médico ou um sistema de saúde. As modificações no Portal de Pacientes se refletem no histórico clínico, sendo acessíveis aos profissionais da saúde. O paciente tem pouco controle sobre o acesso à informação e às permissões, mas é interoperável com sua cobertura de saúde ou seguro médico. Este tipo de Portal de Pacientes é o mais utilizado, difundido e publicado e oferece algumas funcionalidades, como solicitar atendimento (agenda), renovar prescrições e oferecer um canal de comunicação seguro com o profissional da saúde.
- **Controlado ou interoperável (consumer-controlled/interoperable PHR):** Este tipo de Portal de Pacientes permite que os pacientes tenham acesso a seu histórico clínico e ao das pessoas que o autorizam. Gerencia a informação em saúde e permite que parte desta informação esteja acessível a quem dela necessita. Oferece integração com outros sistemas de registros clínicos mediante padrões e controle completo das permissões de acesso para o paciente.

Os diferentes tipos de portais incentivam os pacientes a desempenhar um papel mais ativo no cuidado de

sua saúde, colaborando para que tenham um estilo de vida mais saudável e melhorem o controle de suas doenças crônicas; ao mesmo tempo, do ponto de vista da gestão e políticas de saúde, são um aliado para a prevenção, reduzindo custos e aumentando a qualidade de vida (28).

Funções dos Portais de Pacientes

O conceito de atenção à saúde focada nas pessoas refere-se à participação do indivíduo no cuidado de sua própria saúde, com o objetivo de empoderar-se para participar conjuntamente na tomada de decisões bem informadas e atenção médica (12). Empoderar o paciente significa colocá-lo a cargo de sua informação, dando-lhe ferramentas com as quais possa decidir como se usam seus dados, respeitando seus direitos e desejos e mantendo essa informação segura e protegida. Este paradigma foi potencializado pelos avanços tecnológicos; a preponderância dos princípios do cuidado focado na pessoa e a possibilidade de um acesso à informação sem precedentes criaram uma nova era caracterizada pela transformação contínua e progressiva do papel e das oportunidades dos indivíduos com relação à sua saúde em ao menos cinco domínios (29)(30).

- *Tomada de decisões:* é compartilhada e colaborativa entre o profissional, o paciente e seu ambiente, levando em conta suas necessidades, preferências e valores.
- *Fontes e uso de informação em saúde:* a informação provém de diversas fontes e é gerada tanto pelo profissional e pela instituição como pelo paciente. Ambos estão envolvidos em sua busca e análise.
- *Organização dos sistemas de atenção:* o modelo requer redes integradas de serviços que prevejam uma atenção interdisciplinar e longitudinal, aproximando o paciente do lar e da comunidade e afastando-o da atenção episódica hospitalar.
- *Níveis de atenção:* enfatiza a atenção primária e estratégias de promoção da saúde e prevenção.
- *Papel da comunidade:* requer a visão holística do indivíduo como parte de uma comunidade considerando todas as dimensões de saúde, inclusive o bem-estar social.

Idealmente, o Portal de Pacientes deve incluir o maior número de dados objetivos sobre a vida das pessoas, provenientes de múltiplas fontes: histórico clínico, informação inserida pelo próprio paciente, fontes externas (estudos de laboratório, farmácias, centros de diagnóstico), inclusive dispositivos móveis e sensores.

Que informações e serviços um Portal de Pacientes deve conter?

Apesar de não haver um consenso sobre o tipo de informação que um Portal de Pacientes deve conter e quais devem ser as fontes desses dados, a American Medical Informatics Association e o American College of Medical Informatics sugerem o seguinte: (21)

- informação gerada pelo paciente
- histórico clínico
- informação transacional e administrativa
- algumas interfaces automáticas que medem parâmetros, como a pressão arterial ou a glicemia
- registro de imunizações

- relatórios de estudos diagnósticos e terapêuticos
- informação selecionada e fidedigna sobre temas de saúde

Um Portal de Pacientes coloca o indivíduo no centro de atenção considerando estes domínios e oferecendo diferentes serviços que permitem ao paciente ter um papel mais ativo no cuidado de sua saúde, conforme esquematizado no seguinte gráfico.



Os portais de pacientes também devem oferecer os seguintes benefícios para os pacientes e o sistema de saúde:

- Poupar tempo para o pessoal de saúde.
- Permitir que os membros da equipe de saúde se concentrem nos pacientes que mais necessitam de consultas presenciais.
- Reduzir as chamadas telefônicas.
- Reduzir os processos que requerem o uso de papel.
- Automatizar a gestão de consultas e lembretes.
- Melhorar a segurança, proporcionando aos pacientes um registro das instruções clínicas.
- Proporcionar aos pacientes acesso 24 horas por dia, 7 dias por semana, sem estender as horas de atenção.
- Reduzir o absentismo, ao permitir que os pacientes programem consultas no momento que mais lhes convenha.

Para mais informações sobre as funcionalidades que um portal de pacientes deve conter, veja o Anexo 1, no qual se descreve o modelo funcional dos PHR da organização HL7.

Barreiras e facilitadores para sua adoção

Não obstante, da mesma forma que acontece com as Histórias Clínicas Eletrônicas (HCE), as barreiras de adoção não são somente técnicas; as mudanças organizacionais e de conduta influenciam a implementação de um Portal de Pacientes, junto com as barreiras individuais, tanto dos pacientes como dos profissionais. Os facilitadores são acompanhados das numerosas funções de um portal de pacientes descritas anteriormente, o que incentiva os usuários a utilizar este tipo de sistemas, desde que haja um incentivo por parte dos profissionais da saúde a que o usem e confiem na informação oferecida.

Um dos primeiros desafios a levar em conta é o relacionado com as preferências de comunicação dos pacientes, isto é, o valor dos contatos em pessoa ou por telefone entre pacientes e profissionais. Com relação à segurança e à confidencialidade, os pacientes podem ter receio de inserir dados se não estiverem seguros a respeito da proteção; porém, por sua vez, a proteção agressiva pode levar a uma escassa utilização do sistema e pouca utilidade (31).

Os profissionais da saúde e os pacientes devem estabelecer novos níveis de confiança: os primeiros devem estimular seus pacientes a registrar os dados, enquanto os pacientes devem confiar que a informação inserida é para seu benefício (31).

As principais barreiras são:

- **Interoperabilidade:** No caso dos Portais de Pacientes que não interoperam com um registro clínico, podem demandar maior tempo e trabalho por parte do profissional da saúde, que deve realizar um duplo carregamento de dados.
- **Exatidão da informação:** Os profissionais podem questionar a exatidão dos dados carregados pelo paciente; também surgem dúvidas acerca de se a informação registrada deve ser usada para tomar decisões médicas (32).
- **Classificação etária:** a literatura associa as pessoas menores de 18 anos a uma maior propensão ao uso dos Portais de Pacientes. Os maiores de 65 anos, em contraste, têm uma probabilidade muito menor de utilizá-los (31).
- **Disponibilidade de recursos educativos sobre saúde:** A existência de recursos como MedlinePlus, entre outros, impulsiona nas pessoas a utilização da internet. Os pacientes crônicos ou os familiares de um paciente enfermo têm maior receptividade à informação; estes podem ver atendida essa necessidade a partir dos Portais de Pacientes, já que obtêm informação confiável sobre medicação e doenças e contam com um canal de comunicação com os profissionais da saúde encarregados de seu cuidado.
- **Grau de alfabetização informática:** em numerosos trabalhos o nível educacional alcançado, os conhecimentos sobre saúde, a autoeficácia e a confiança no uso da tecnologia estão associados a uma maior adoção e uso dos Portais de Pacientes. Ter um trabalho remunerado, receber renda alta e viver num bairro de elevado nível socioeconômico, bem como contar com um seguro de saúde, também estão associados a um maior uso (31).
- **Usabilidade:** Denominamos usabilidade a medida na qual os usuários finais obtêm os resultados desejados de maneira eficaz, eficiente e satisfatória num contexto específico de uso. Este conceito, também denominado desenho focado no usuário, quantifica quão útil, utilizável e satisfatório é um sistema para os usuários mediante a realização de certas sequências de tarefas para cumprir os objetivos (33). Para maximizar os benefícios dos Portais de Pacientes e aumentar seu uso, estes devem ser de fácil acesso, intuitivos e fáceis de usar. Desta forma, diminui o esforço futuro de capacitar o usuário final no uso da ferramenta.

Passos para incorporar um Portal de Pacientes na Agenda Digital

A implementação do Portal de Pacientes deve estar enquadrada dentro de uma estratégia de saúde digital e plenamente alinhada com a Agenda Digital do país.

Adiante apresentam-se recomendações para incorporar um portal de pacientes na agenda digital. É importante que este tipo de projeto e iniciativa tecnológica esteja em consonância com o projeto de transformação digital do país e que conte também com a governança necessária para sua implementação. Por outro lado, levar em conta os aspectos de infraestrutura (hardware, software e conectividade) e interoperabilidade é sumamente importante para que o portal de pacientes seja acessível à população, bem como seguro, completo e de qualidade. Deve-se levar em conta o marco regulatório necessário, inclusive a proteção de dados sensíveis e os direitos do paciente. Como todo projeto, deve ser gerido analisando sua viabilidade e sustentabilidade e realizando um planejamento detalhado de sua execução, acompanhamento e controle. Em consonância com outros autores e experiências internacionais, sabe-se que até 80% do êxito dos projetos de transformação digital dependem do fator humano. Nesse sentido, a gestão da mudança é um aspecto fundamental para levar adiante uma implementação bem-sucedida. A confiança e o apoio que um projeto de Portal de Pacientes obtiver de gestores, profissionais da saúde e, sobretudo, da população em geral são cruciais para sua efetiva adoção. A elaboração de um plano de comunicação e suporte é imprescindível para fomentar e incentivar seu uso e divulgar os benefícios do uso de um portal de pacientes, não só para eles, mas também para os profissionais. Uma vez que se implementa um portal de pacientes, a etapa de avaliação e monitoramento permite não só medir seu impacto e seus benefícios, mas também reconhecer rapidamente erros e lições aprendidas de cada passo em seu desenvolvimento, implementação e adoção para estabelecer circuitos de melhoria contínua.

Podemos identificar os seguintes aspectos a serem considerados:

- Contar com uma Agenda Digital
- Considerar aspectos de interoperabilidade
- Considerar aspectos legais e marco regulatório
- Assegurar a infraestrutura
- Serviços e aplicativos
- Governança e gestão da mudança
- Gerar um plano de comunicação, capacitação e suporte
- Avaliação e monitoramento

Contar com uma Agenda Digital

Muitos países têm sistemas frágeis para coletar, administrar, analisar e utilizar informação sobre saúde individual e populacional, geralmente impressa em papel. As bases para um bom sistema de informação para a saúde ainda apresentam grandes desafios na maioria dos países da região, independentemente de seu nível socioeconômico (34). Em 2016, a OPAS, em colaboração com os países-membros e com apoio de peritos internacionais, estabeleceu um novo modelo conceitual e quadro de ação chamado Sistemas de Informação para a Saúde (em inglês, Information Systems for Health - IS4H), criando uma visão renovada mediante um processo ativo de cooperação técnica em todo o continente. A Iniciativa IS4H

procura proporcionar um quadro de referência para os Estados membros, entendendo o contexto atual estabelecido pela sociedade da informação e a revolução dos dados, que permita o desenvolvimento de políticas públicas e a tomada de decisões baseadas nas melhores evidências disponíveis (35).

Um aspecto importante é juntar todos os atores na mesa de discussão onde se estabelece a visão da saúde digital para o curto, médio e longo prazo. Só assim é possível obter acordos que deem governança sustentável ao projeto ao longo do tempo.

Do ponto de vista operacional, a iniciativa IS4H propõe uma série de passos, entendendo que a realidade de cada país é distinta, e a atribuição de prioridades varia dependendo de fatores locais que podem ser nacionais ou subnacionais. Inicialmente, propõe vincular os sistemas de informação para a saúde e as estratégias nacionais de saúde. Depois, cada país, em colaboração com a OPAS e sua rede de especialistas, deve medir o nível de maturidade de seus sistemas de informação, levando em conta os eixos centrais sobre os quais se baseia a proposta: gestão de dados e tecnologias da informação, gestão e governança, gestão e intercâmbio de conhecimentos e inovação. Neste ponto, a IS4H conta com uma ferramenta para avaliar o modelo de maturidade de cada país (IS4H - MM) em cinco níveis. Uma organização pode apresentar diferentes níveis de maturidade com relação a cada área estratégica. A análise dos cinco níveis progressivos de IS4H-MM proporciona os conhecimentos necessários para planejar o caminho a ser adotado com planos e mapa para os sistemas de informação, inclusive exercícios de priorização e alocação de fundos. Uma vez medido o nível de maturidade, a equipe do país, em colaboração com a OPAS e aliados, define os recursos humanos, financeiros e de infraestrutura necessários para avançar, identificando lacunas, desafios e oportunidades de crescimento. Pode-se avançar para a criação de um mapa tático e operacional, que permita estabelecer as políticas necessárias, a armação de uma estratégia de saúde digital, um programa de alfabetização digital consequente e uma estratégia de gestão da mudança e definir os indicadores necessários para a avaliação (35).

Os oito princípios para a transformação digital do setor da saúde publicados pela OPAS em 2021 destinam-se a orientar os países da Região das Américas nos processos de transformação da saúde digital. Seu propósito é apoiá-los na tomada de decisões fundamentadas, na formulação de metas de curto e longo prazo e na elaboração de políticas públicas sólidas e sustentáveis, sem deixar ninguém para trás.

Este passo está relacionado com o princípio de arquitetura da saúde pública na era da interdependência digital. Deve enquadrar-se na agenda digital do governo e ser transversal, para articular as diversas vertentes de governança e otimizar o planejamento estratégico e a gestão dos recursos. Deve basear-se no aproveitamento de normas e procedimentos em favor de múltiplas áreas, não só da esfera da saúde; este é o caso da conectividade e largura de banda, que influem indistintamente na saúde, na educação e em todos os setores.

Considerar aspectos de interoperabilidade

O Portal de Pacientes deve ser uma janela através da qual cada indivíduo pode ver e gerir a informação de saúde própria ou de terceiros sob sua guarda (por exemplo, crianças ou pessoas idosas dependentes). Por sua vez, deve permitir a comunicação com os profissionais da saúde e o acesso a outros trâmites e serviços relacionados com a saúde.

O intercâmbio de informação habilitado pelos portais de pacientes admite a recuperação e a coleta de documentos e resumos clínicos, conjuntos de dados mínimos e outros registros. Para interconectar o Portal de Pacientes com diferentes sistemas que proporcionem esses dados (história clínica eletrônica, sistema de laboratório ou imagens, gestores de consultas, etc.) deve-se pensar na interoperabilidade. A interoperabilidade é a capacidade que têm diversos sistemas de se comunicarem entre si, intercambiar dados de maneira exata, eficaz e sistemática e utilizar essa informação (36).

Um quadro de interoperabilidade contém o conjunto de políticas, diretrizes, padrões, regras e recomendações formuladas por uma rede de atores com o objetivo de obter o maior nível possível de intercâmbio efetivo de informação. A partir disto, pode-se acessar, intercambiar, integrar e utilizar de maneira cooperativa os dados de maneira coordenada, dentro e através das fronteiras organizacionais, regionais e nacionais, para proporcionar uma portabilidade da informação oportuna e sem problemas e otimizar a saúde dos indivíduos e das populações no âmbito mundial (37).

O uso de padrões comuns é importante não só para a interoperabilidade, mas também para a escalabilidade. No âmbito das tecnologias da informação e comunicação (TIC), os usos comuns dos padrões incluem a definição de formatos de intercâmbio de dados, protocolos de comunicação, linguagens de programação e tecnologias de hardware. É importante destacar que o compartilhamento de dados de saúde num sistema que não utiliza esses padrões aumenta o risco de prejudicar o paciente, devido, por exemplo, à potencial ambiguidade ou inexatidão da informação. Por esta razão, é fundamental selecionar e aplicar os padrões adequados (38).

Embora exista uma ampla gama de organizações de desenvolvimento e autoridades de padrões, cada uma das quais define e valida vários padrões para escolher, são necessárias políticas nacionais e internacionais explícitas que requerem o uso de padrões ao criar ferramentas digitais de saúde.

A implementação de um Portal de Pacientes interoperável ganhou uma atenção significativa dos governos e dos responsáveis políticos, já que a aplicação de tecnologias desta maneira tem o potencial de transformar e melhorar a qualidade, acessibilidade e prestação da atenção à saúde (39).

Capacidades transformadoras dos portais de pacientes interoperáveis:

- **Precisão, profundidade e disponibilidade da informação de saúde.** Isto se deve a que permitem a agregação de dados de vários sistemas à medida que os cidadãos recebem serviços de saúde ou utilizam sistemas de monitoramento domiciliares. Por exemplo, os sistemas de sensores portáteis podem ser usados para carregar constantemente dados sobre saúde em tempo real numa base de dados integrada aos Portais de Pacientes em tempo real (40).
- **Comunicação rápida.** Os Portais de Pacientes interoperáveis permitem a interação tanto síncrona como assíncrona entre os pacientes e suas famílias e profissionais de saúde, o que oferece um mecanismo para a tomada de decisões compartilhada.(39)
- **Acessibilidade aos conhecimentos sobre saúde.** Mediante a utilização da Internet, podem facilitar o acesso aos conhecimentos sobre saúde, melhorando assim a consciência e o bem-estar das pessoas ao proporcionar acesso a fontes validadas de informação (41).
- **Portabilidade.** A capacidade das pessoas para acessar sua informação através de uma única interface, independentemente da localização e da hora, representa o valor real de qualquer sistema portátil de registros médicos (42). Desta maneira, a pessoa tem a possibilidade de acessar seu Portal de Pacientes em qualquer momento e lugar, mediante o uso de uma conexão à internet

e um navegador. Isto elimina a necessidade de descarregar e instalar o software, é de fácil integração com dispositivos de comunicação móvel e proporciona capacidade de acesso a Portais de Saúde, não só através de um computador, mas também mediante múltiplos dispositivos (smartphone, tablet, etc.).

- **Volume de dados.** A coleta e inserção automática de informação sobre saúde de vários sistemas é um elemento crucial. A integração entre vários sistemas de registros clínicos que operam através de padrões nacionais de interoperabilidade é a única forma de facilitar o intercâmbio de informação de saúde (43).

Quando se necessita cumprir um requisito de interoperabilidade, há contextos que devem ser levados em conta para saber se há condições de fazê-lo. Adiante, apresentamos uma série de objetivos e ordens que devem ser apresentados previamente (44):

- **Alinhamento estratégico:** Se a organização não quer compartilhar a informação que gera, é difícil iniciar um processo de adoção de interoperabilidade. Isto exige a revisão da missão, visão e objetivos e necessidades dos pacientes, prestadores de saúde e outros usuários do sistema, bem como o estudo de potenciais soluções disponíveis, tanto no âmbito público como privado. Da mesma forma, deve-se avaliar as leis e regulações locais ou nacionais para preparar a organização a esse respeito.
- **Destinar recursos:** Isto pode incluir infraestrutura, recursos humanos, pagamento de licenças e dedicação de tempo de áreas importantes da instituição (farmácia, sistemas, administração, médicos, etc.); também é preciso avaliar os riscos e o impacto que pode ter na organização.
- **Informação compartilhada:** Indicar à organização a importância da informação que se compartilha e compreender para que e como se utilizam os dados; isso permite somar os interesses dos pacientes e prestadores de saúde, entre outros, ao plano de negócios.
- **Benefícios do projeto:** Os custos associados à implementação costumam ser assumidos pelos prestadores. Alguns destes benefícios não são econômicos, mas resultam em melhoria na qualidade da atenção e na segurança do paciente.
- **Adoção de padrões:** É importante enfatizar a necessidade de adotar padrões em todos os níveis (local, regional, nacional), para evitar que se rompa a cadeia. Caso contrário, nunca se obtém um sistema de informação em saúde integrado (45). Segundo o nível, certamente a informação a ser intercambiada se modificará. Por exemplo, no âmbito local esperamos dispor dos resultados dos pacientes em termos de observação; no âmbito regional, em termos de protocolo ou estudo completo; e, com alcance nacional, certas descobertas. No entanto, a estratégia deveria ser a mesma.

A **Figura 1** mostra um exemplo de estrutura de Portais de Pacientes nos quais os bloqueios de dados se replicam em diversos nodos da rede.



Figura 1. Exemplo de estrutura de um registro pessoal de saúde no qual os bloqueios de dados se replicam em diversos nodos da rede. Fonte: modificado de Roehrs, da Costa & da Rosa Righi, 2017.(46) PHR: personal health record

Considerar aspectos legais e marco regulatório

Na hora de planejar um projeto de informatização em saúde deve-se levar em conta muitos aspectos legais e/ou reguladores, devido a que existe uma carência geral de um quadro normativo moderno. Na realidade, o problema radica na falta de uma legislação integral a respeito da informação sanitária. E não somente da informação sanitária, mas de todas as aplicações, sistemas e dispositivos que têm acesso a ela para geri-la ou realizar qualquer tipo de ação relacionada com a saúde das pessoas.

Definir as regras de desenvolvimento dos aplicativos que vão gerir a informação de saúde é fundamental. É imprescindível estabelecer níveis de interoperabilidade mínimos que garantam que, independentemente do aplicativo, se possa acessar de forma ubíqua a informação em algum ponto, para que todo o sistema de saúde conte com a mesma informação.

Esta falta de legislação ocorre principalmente porque a maioria das instituições de saúde (sobretudo as públicas) não conta com registros eletrônicos. Em muitos casos, ainda usam papel, costuma haver registros múltiplos e com informação fraccionada (cada centro tem sua história clínica e num mesmo centro podem coexistir mais de uma). Na hora de arquivar estes registros, em alguns casos consegue-se

integrar a informação e esta é armazenada durante dez anos (o que exige um espaço físico imenso).

Embora se tenha demonstrado que o uso de Portais de Pacientes está associado a melhores resultados clínicos (47), sua adoção foi relativamente lenta. Uma das razões citadas para isto é a preocupação dos pacientes com a privacidade e segurança de sua informação médica (48). O fluxo de informações apresenta múltiplos pontos de vulnerabilidade, potencialmente comprometendo a privacidade da informação e a segurança daqueles a quem ela pertence, começando pelos dispositivos móveis, que colhem informação de saúde e evidentemente podem ser interceptados e manipulados. Por outro lado, temos a transmissão eletrônica de dados, mediante a internet e conexões sem fio, e finalmente o armazenamento e recuperação da informação (49).

A privacidade e a segurança da informação estão nas agendas legislativas de muitos países. As regulações legais surgem na forma de leis, atas, artigos constitucionais, etc., e impõem responsabilidades às instituições que armazenam a informação pessoal e concedem direitos aos indivíduos. Em alguns países há regulações específicas para a informação em saúde e, em outros, regulações gerais onde a saúde está incluída. Os dados sobre a saúde dos indivíduos são considerados sensíveis ou de maior impacto se sua privacidade for violada.

Na região latino-americana, os mecanismos de proteção de dados se inspiram na legislação europeia, inclusive na diretiva 95/46/EC. Um conceito comum em quase todos os países desta região é que as regulações se baseiam no habeas data: é o princípio pelo qual todo indivíduo tem o direito de saber que dados pessoais são armazenados por terceiros e a atualizá-los, modificá-los ou, inclusive, apagá-los. A implementação deste direito implica a necessidade de registrar as bases de dados que contenham dados pessoais e designar responsáveis por cada uma. A tabela seguinte mostra o tratamento deste tema nos países da região; em alguns alcança o nível de direito constitucional e em outros é atribuído por leis específicas (50).

Argentina	<ul style="list-style-type: none">▪ Constituição Nacional de 1994 (art. 43)▪ Lei 25.326 e seu decreto regulamentar 1558/2001▪ Lei 26.529 de 2009
Brasil	<ul style="list-style-type: none">▪ Constituição Nacional de 1998 (art. LXXII e outros)▪ Lei 9507
Chile	<ul style="list-style-type: none">▪ Lei 19.628 sobre Proteção da Vida Privada ou proteção de dados de caráter pessoal
Colômbia	<ul style="list-style-type: none">▪ Constituição Nacional (art. 15)
Peru	<ul style="list-style-type: none">▪ Constituição Nacional (art. 2° e 97)▪ Lei 23.061
Paraguai	<ul style="list-style-type: none">▪ Constituição Nacional (art. 135)▪ Lei 1682
Venezuela	<ul style="list-style-type: none">▪ Prevê-se sua inclusão na próxima revisão da Constituição Nacional
Uruguai	<ul style="list-style-type: none">▪ Lei 17.838▪ Lei 18.331

Tabela 1. Habeas data na América Latina

Alguns dos desafios mais significativos que os sistemas de informação de saúde enfrentam estão relacionados com a garantia do acesso à informação e a proteção da privacidade e da confidencialidade. A segurança tem uma estreita relação com estes dois conceitos; por isso, é indispensável defini-los, já que neste cenário têm significados muito específicos.

- **Privacidade:** refere-se ao direito a ficar com informação para si próprio.

- **Confidencialidade:** é o direito de que a informação comunicada a alguém (em confidência) não seja transmitida a terceiros.
- **Segurança:** consiste nos meios utilizados para garantir a confidencialidade e evitar a violação da privacidade e a perda de informações.

Em outras palavras, a segurança da informação consiste em processos e controles para proteger a informação de sua divulgação não autorizada, transferência, modificação ou destruição, a fim de assegurar a continuidade, minimizar possíveis danos e maximizar oportunidades (51).

A privacidade e a confidencialidade da informação constituem um direito das pessoas e não é necessário dar uma razão para que a informação sensível seja um dado protegido. Numa pesquisa realizada em 2005 menos de 60% dos pesquisados informaram que acreditam que as leis federais e estaduais vigentes de proteção da privacidade da saúde oferecem um nível razoável de proteção da privacidade de sua informação médica (52). É possível afirmar, então, que garantir a privacidade e a confidencialidade beneficia também o sistema de saúde.

Ainda é difícil definir o nível de segurança necessário para a informação em saúde. Os sites altamente seguros implementam um grande número de medidas, como controles do acesso, proibição da utilização de meios portáteis, controle com câmeras de segurança e mudanças de senha obrigatórias e periódicas. O desafio é encontrar o ponto ideal entre o custo e o benefício das medidas de controle de segurança da informação eletrônica no âmbito da saúde.

Outros componentes destacados com relação à segurança e à privacidade dos dados de saúde (53):

- **Certificação:** serviço responsável por garantir que o prestador dos Portais de Saúde proporcione privacidade e segurança adequadas para proteger os dados dos beneficiários.
- **Autenticação:** serviço responsável por verificar que o usuário é quem diz ser, com base num conjunto de critérios de identificação.
- **Autorização:** serviço responsável por verificar se o usuário autenticado que solicita uma ação tem realmente o direito de acesso para efetuar-la. Isto está relacionado com o acesso baseado em papéis, isto é, funções que o usuário pode realizar (por exemplo, ver, adicionar, editar ou excluir informação).
- **Auditoria:** serviço responsável por registrar e captar todas as atividades que envolvem o acesso de um membro ao sistema.
- **Delegação:** serviço que dá a um usuário a possibilidade de delegar os direitos de acesso (leitura, escritura) de uma parte de seu Portal de Saúde a outros indivíduos envolvidos no cuidado de sua saúde.
- **Segurança dos dados:** serviço responsável por encriptar os dados transmitidos e armazenados.

Por outro lado, além da possibilidade de as pessoas acessarem sua história clínica completa por direito legal, são poucas as implementações de histórias clínicas no mundo que permitem isto. Isto se deve a que as legislações não especificam a modalidade desse acesso; além disso, há que cumprir certos prazos, não se realiza em tempo real e, em grande medida, depende das políticas de cada sistema ou organização de saúde. Na maioria dos casos, é preciso preencher um formulário de solicitação para depois receber num meio variável (papel ou eletrônico) uma cópia legível e imprimível da história clínica (por exemplo, uma compilação de arquivos PDF enviados por correio). Isto reflete a persistência de um modelo paternalista tradicional dos profissionais de saúde (54–56).

A confiabilidade dos dados depende da natureza da informação, da saúde e do nível de instrução da pessoa. Por exemplo, as pessoas oferecem informação confiável de certos dados, como sintomas ou

alguns parâmetros fáceis de recordar (altura, peso e temperatura), mas a maioria não informa de forma confiável os dados mais complexos (por exemplo, valores específicos de laboratório) (57). Por isso, é fundamental especificar a fonte de cada dado, para que o profissional tenha uma visão crítica na hora de tomar decisões.

Infraestrutura

Quanto à estratégia para sua implementação, o desenvolvimento de uma infraestrutura no âmbito nacional para melhorar a segurança, a qualidade e a prestação de atenção médica é um objetivo primordial para muitos países. Esta infraestrutura é essencial para facilitar e respaldar a acessibilidade segura para a informação relacionada com a saúde de vários sistemas de HCE em diversas regiões de um país.

A implementação nacional de Portais de Pacientes interoperáveis pode ser abordada mediante diferentes enfoques.

- **Enfoque de cima para baixo (Top-down):** a implementação é dirigida por uma gestão centralizada, isto é, deseja-se implementar um sistema de Portais de Pacientes interoperável, compartilhado e centralizado. Este enfoque implica o passo essencial de substituir os sistemas de registros clínicos locais existentes que não cumprem os requisitos adequados por um software alternativo que permita obter um sistema interoperável no âmbito nacional.
- **Enfoque ascendente (Bottom-Up):** é responsabilidade dos profissionais de saúde locais garantir que o sistema de registros clínicos cumpra os padrões de interoperabilidade. A ideia deste modelo é ter vários sistemas de registros clínicos executados localmente com o objetivo de compartilhar dados por meio da integração ao longo do tempo (58).
- **Enfoque intermediário (Middle-out):** utiliza elementos tanto do enfoque de cima para baixo como de baixo para cima. Neste enfoque, o governo concentra-se em padrões de interoperabilidade aceitos no âmbito nacional, com metas implementadas por agências de saúde locais (59). Portanto, concentra-se no desenvolvimento de padrões, mais do que na implementação dirigida pelo governo. Além disso, o governo incentiva os prestadores de serviços de saúde locais a garantir que o software local cumpra os padrões nacionais de interoperabilidade oferecendo incentivos e apoio.

A variedade de plataformas e tipos de dados levou à geração de diferentes formatos de armazenamento. Isto acontece devido a que não se limitam a formatos de texto ou números em tabelas estruturadas, mas também existem as mensagens eletrônicas compostas de texto e metadados que descrevem o momento no qual se envia a mensagem e a identidade das partes que se comunicam. Além disso, há documentos e formulários-modelo usados para relatórios padronizados, como documentos legais. Empregam-se imagens ou gráficos para medir as tendências de saúde, como o crescimento, as mudanças do estado de ânimo, os níveis de açúcar no sangue ou as variações de resultados de laboratório. O áudio e o vídeo são usados para captar o conteúdo das chamadas telefônicas. Os formatos de dados mais recentes, gerados pelas ferramentas para pacientes e as aplicações móveis, incluem o uso de Google Maps para a informação das localizações (hospitais, centros de saúde, consultórios e serviços) e os eventos do calendário de Google associados com a programação de turnos médicos e práticas ambulatoriais (57,60).

A integração entre diversos sistemas de registros médicos é um elemento essencial para a implementação dos Portais de Pacientes (61).

Serviços e aplicativos

Na hora de decidir as funcionalidades de um portal de pacientes, é importante conhecer os fatores que devem ser levados em conta para a incorporação dos diferentes serviços, como, por exemplo, a reserva de consultas, a gestão de prescrições, as regras de comunicação com os profissionais, etc.

A tabela seguinte mostra exemplos de algumas decisões importantes que devem ser tomadas para o desenvolvimento das diferentes funcionalidades de um Portal de Pacientes.

Serviço	Decisão
Reserva de atendimentos	Quantos atendimentos estarão disponíveis para reserva online e em que horários? Haverá um processo de aprovação ou as reservas serão completamente automatizadas? Todos os médicos farão com que alguns atendimentos estejam disponíveis online? Os pacientes poderão reservar um atendimento de enfermagem? Quais serão os termos e condições para reservar?
Prescrições	Quem receberá pedidos de receitas? Com que rapidez se responderá aos pedidos?
Mensagens	Quem receberá as mensagens? Será permitido aos pacientes escolher quem recebe suas mensagens? Quando uma mensagem se converterá numa consulta online? Com que rapidez se responderá às solicitações?
Resumo de saúde	Que informação de saúde opcional será colocada à disposição dos pacientes e a partir de que data?
Resultados de estudos	Quem publicará os resultados de exames complementares? Os resultados serão revisados antes de sua publicação? É preciso padronizar os comentários dos resultados de laboratório ou proporcionar ao paciente uma interpretação dos comentários e abreviaturas? Há alguns resultados de laboratório, como os resultados do exame de HIV, que não serão publicados? Com que rapidez os resultados de laboratório estarão disponíveis online?
Lembretes e chamadas	Para que atividades os pacientes podem ser chamados? De acordo com que critérios os pacientes serão chamados?

Governança e gestão da mudança

Os centros que dispõem de portais de pacientes devem pesquisar mais os usos, a frequência de emprego e seu impacto na saúde individual e no fluxo de trabalho; também é preciso pesquisar mais os modelos mentais acerca da consciência no cuidado da saúde individual. Além disso, necessita-se de mais pesquisas tecnológicas, econômicas e sobre padrões e vocabulários.

Também devemos mencionar que é necessário criar um processo de registro simples e usável, decidir que informação se mostra e quem tem acesso à informação e ajustar o sistema, de forma que não interrompa os processos assistenciais nem perturbe a equipe de saúde em sua prática cotidiana nos diferentes âmbitos de atenção (31,62).

Por outro lado, é imperativo que a gestão da mudança seja um componente significativo de qualquer tentativa de liderar uma equipe. A relação que temos com a mudança será condicionante de crenças, ações e resultados posteriores. Portanto, a transformação é uma mudança fundamental e irreversível. A essência da transformação de qualquer organização é o resultado do processo de gestão da mudança. Para ter uma mudança transformacional, por definição, deve-se mudar uma cultura que é o sistema de crenças e comportamento de uma organização. Não existe uma forma simples de mudar a cultura organizacional, especialmente se estiver muito arraigada. É necessária a formação de uma equipe de trabalho transdisciplinar que possa levar a cabo o desenvolvimento, a implementação e a adoção do projeto.

Para co-criar produtos digitais tecnicamente robustos no tempo planejado, são fundamentais o consenso, o trabalho em equipe e uma direção clara.

Gerar um plano de comunicação, capacitação e suporte

A capacitação de todos os usuários dos sistemas de saúde é fundamental para comunicar a validade do novo esquema, os desafios, as mudanças, etc. Isto abrange tanto profissionais como pacientes e pessoal administrativo. Seu objetivo é diminuir barreiras e dissipar temores para facilitar sua adoção e contar com implementadores que liderem a mudança de maneira adequada e pessoal técnico capacitado que dê suporte.

É importante entender que, antes que um portal sirva como ferramenta para que as pessoas participem mais de seu próprio cuidado, primeiro devem adotar a ferramenta. Para promover a adoção de uma ferramenta pelas pessoas, é fundamental fomentar o conhecimento público dos benefícios destes sistemas.

Os mecanismos propostos para **favorecer** a utilização dos Portais de Pacientes são os seguintes:

- Impulsionar a educação para a saúde dos indivíduos em estágios iniciais
- Promover a necessidade de manter atualizado o portal de cada indivíduo
- Modificar o currículo dos centros de educação médica e da saúde (pré-graduação e pós-graduação)

- Incorporar o ensino de registros clínicos eletrônicos e Portais de Pacientes nas escolas de medicina e enfermagem, residências e doutorados, entre outros.
- Ensinar os profissionais da saúde acerca da educação de seus pacientes no correto uso do Portal.
- Promover pesquisas em matéria de Portais de Pacientes, já que ainda não se conhecem bem as necessidades das pessoas a esse respeito.

Por sua vez, é importante levar em conta os seguintes pontos para **facilitar e incentivar** o uso correto de um portal de pacientes:

- Informar os pacientes sobre os portais de pacientes
- Informar completamente os pacientes sobre o uso do portal, inclusive a segurança da informação, riscos e benefícios.
- Oferecer informação importante (não compartilhar sua senha e com quem pode compartilhar a informação) no início do processo de registro, com mais detalhes disponíveis em outros lugares (por exemplo, num site ou folheto).
- Informar aos usuários o processo a ser adotado se tiverem preocupações de segurança sobre seus registros (por exemplo, alguém tem sua senha).
- Informar aos pacientes que os portais são voluntários e que podem optar por participar ou não em qualquer momento. Mantenha um registro de que proporcionou esta informação aos pacientes. Também registre qualquer consentimento que os pacientes lhe deram.
- Indicar claramente aos pacientes que os portais não devem ser utilizados em caso de emergência. Os pacientes que planejam utilizar o portal para o acompanhamento de sua saúde devem ser informados das medidas a serem tomadas se seus valores excederem os parâmetros; por exemplo, se têm uma leitura de pressão arterial excessivamente alta.

Os pacientes podem acessar um portal a partir de diferentes dispositivos, como celulares, computadores portáteis, tablets ou PC, contando com um endereço de correio eletrônico e acesso à Internet de qualquer lugar e a qualquer momento. As formas de divulgar os portais incluem:

- Enviar cartas aos pacientes
- Oferecer folhetos na sala de espera
- Exibir cartazes em salas de espera e consultórios
- Mostrar vídeos nos televisores das salas de espera de centros de saúde
- Gravar uma mensagem de áudio na função de espera do telefone para marcação de consultas
- Publicar uma atualização no site

Avaliação e monitoramento

O desenvolvimento e implementação de um Portal de Pacientes é um processo complexo e de múltiplos níveis, exigindo um enfoque de avaliação holístico que leve em conta a relação entre a fidelidade da intervenção (o grau em que uma intervenção foi implementada conforme previsto) e resultados (a medida em que a intervenção alcançou seus objetivos).

Deve-se medir cinco elementos para compreender melhor esta relação:

- **Aderência** (utilizou-se a intervenção como se pretendia)
- **Exposição** (a intervenção recebida pelos usuários)
- **Qualidade da entrega** (a maneira em que um cuidador proporciona um cuidado ou resposta),
- **Capacidade de resposta dos participantes** (a medida em que os usuários estão envolvidos com a tecnologia)
- **Diferenciação de programas** (identificação dos elementos essenciais necessários para alcançar os efeitos previstos).

A avaliação destes elementos requer contribuições a partir das perspectivas de diferentes partes interessadas em diferentes contextos, o que implica que a incorporação dos Portais de Pacientes na atenção de rotina não pode ser avaliada concentrando-se num só nível (por exemplo, o ponto de vista dos prestadores de atenção) ou resultado (por exemplo, maior controle da glicemia) (63).

O paciente como gerador de dados

Neste paradigma de atenção focada nas pessoas, são os indivíduos que, por meio do uso de tecnologias aplicadas à saúde, geram dados constantemente. Os dados gerados por estes dispositivos, que vão desde sua atividade diária até seus sinais vitais, na maioria dos casos não são integrados em seu registro clínico e provavelmente tampouco chegam ao profissional que o atende.

Os dados mostrados em um Portal de Pacientes são gerados por diferentes dispositivos e carregados por diversos atores (a equipe de saúde, pacientes, familiares) por meio de diversas plataformas. Por exemplo, alguns dados relacionados com as consultas, como informação geral do paciente (automonitorização), diagnósticos, estado psicossocial, tratamentos e resultados, geralmente são extraídos do histórico clínico. Outros elementos, como os recursos educativos, vêm diretamente do portal ou são transmitidos mediante sensores e dispositivos de acompanhamento (por exemplo, número de quilômetros caminhados, frequência cardíaca, etc.).

As tecnologias disponíveis para que as pessoas possam realizar a gestão de sua informação de saúde se dividem em quatro grupos:

Saúde Móvel <i>(mobile Health – mHealth)</i>	A saúde móvel é um conceito emergente que se refere ao uso combinado da informática médica, dispositivos móveis, tecnologias de comunicação e sensores médicos para a atenção à saúde (64).
Sensores e Dispositivos Wearables	Conjunto de aparelhos ou dispositivos eletrônicos que se incorporam como um acessório a uma parte do corpo humano e interagem continuamente com o usuário e outros dispositivos com a finalidade de realizar alguma função específica. Existe uma interação constante entre o dispositivo e o usuário, a qual permite que possa ser incorporada como uma extensão do corpo e o acompanhe a todos os lugares; esta característica habilita a multitarefa, não precisando deixar de fazer as atividades habituais para usá-lo. A categoria de wearables mais importante é a dos relógios inteligentes, seguida pelas pulseiras de atividade. Os preços destes equipamentos informáticos tornam-se cada vez mais acessíveis e permitem o desenvolvimento contínuo na provisão de atenção médica, principalmente no acompanhamento dos processos fisiológicos de um indivíduo

	(65).
Sistemas wearables inteligentes	Os sistemas wearables inteligentes são utilizados principalmente na assistência médica e na monitorização. Estes sistemas oferecem suporte para certos grupos, como o dos idosos, em especial aqueles que vivem sós, pessoas que, depois de uma cirurgia, necessitam controlar o processo de recuperação ou para o exame das atividades esportivas de um indivíduo (66). Estes sistemas também incluem dispositivos implantados, como sensores, tecidos inteligentes, equipamentos elétricos, redes de comunicação sem fio, unidades de processamento, dispositivos multimídia, interfaces de usuário e algoritmos de software para apoiar a tomada de decisões. Estes sistemas têm uma ampla gama de aplicativos que incluem a medição da temperatura corporal, o ritmo cardíaco, a pressão arterial, o eletrocardiograma e a frequência respiratória (67,68).
Vida Assistida	O uso das Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC) para melhorar a qualidade de vida das pessoas idosas, fortalecer a autonomia, evitar a institucionalização dos idosos mantendo a pessoa em seu lar de maneira segura e independente e assegurar a sustentabilidade dos serviços de saúde e sociais (69). É a integração da Internet das Coisas, saúde móvel, sensores e wearables, ferramentas de inteligência artificial e assistentes robóticos (70)(71).

Tabela 1. tecnologias disponíveis para que as pessoas possam realizar a gestão de sua informação de saúde

O uso crescente dos telefones e serviços de dados móveis se converteu numa parte indispensável das rotinas diárias. O desenvolvimento e o uso de aplicativos relacionados com a saúde está crescendo rapidamente, mas o atual nível de funcionalidade é limitado, sendo usado principalmente para a prevenção e o bem-estar em geral (72).

Os aplicativos móveis e as infraestruturas de comunicação em nuvem continuam a ajudar na penetração dos serviços de saúde, de maneira que se convertem num elemento indispensável para as rotinas diárias. Os novos algoritmos inteligentes farão frente à enorme quantidade de dados e informação para oferecer um atendimento oportuno e individualizado ao paciente; estes são os novos desafios que devem ser enfrentados. Além disso, é necessário formular políticas regulatórias para assegurar que estes avanços sejam verdadeiramente benéficos para a saúde pública.

Os sensores ou dispositivos wearables no âmbito da saúde podem ser entendidos de duas perspectivas: a primeira compreende que os dispositivos ou o equipamento médico com indicações específicas evolui para a portabilidade, como parte do desenvolvimento natural do nível tecnológico.

A tecnologia em saúde e o rendimento agora se movem para sensores miniaturizados, computação integrada e inteligência artificial. Desta maneira, a tecnologia se torna mais “inteligente” e personalizada, com a possibilidade de proporcionar feedback em tempo real aos usuários (73). Graças aos protocolos-padrão de comunicação sem fio, muitos sensores e dispositivos wearables podem ser conectados a qualquer telefone móvel e integrados aos aplicativos de saúde nativos de cada um ou outros aplicativos comerciais. Uma vez que a informação esteja integrada em um só dispositivo, pode ser compartilhada com aplicativos médicos, como o Portal de Pacientes ou histórico clínico eletrônico.

Para que os wearables tenham sucesso, é de vital importância o empoderamento dos pacientes. Recordemos que este conceito alude a um papel ativo do cidadão na gestão de sua própria saúde. Nos próximos anos, estes dispositivos favorecerão o empoderamento dos pacientes ao torná-los responsáveis por seu cuidado pessoal. A monitorização remota ajudará as pessoas idosas a cuidar melhor da saúde em sua casa, de uma forma mais independente, proporcionando uma melhor qualidade de vida e menos custos de cuidado para o Estado e a família (74).

Outro grande conceito é o de vida assistida, que na realidade é resultante da integração da internet das coisas, saúde móvel, sensores e wearables. A vida assistida refere-se a uma iniciativa europeia, um programa denominado vida assistida pelo ambiente (*Ambient Assisted Living - AAL*), que depois foi rebatizado de vida ativa e assistida (*Active and Assisted Living*). Denomina-se AAL, então, o uso das TIC para melhorar a qualidade de vida das pessoas idosas. Baseia-se num programa que busca fortalecer a autonomia e assegurar a sustentabilidade dos serviços de saúde e sociais (75). É um meio de prolongar o tempo que as pessoas podem viver em seu ambiente preferido (geralmente, em seu lar) e evitar o isolamento social ao oferecer-lhes apoio adequado (76).

O envelhecimento da população exercerá pressão sobre os sistemas de atenção social e médica e conduzirá a uma menor disponibilidade dos profissionais da saúde nas áreas afetadas. Ao enfrentar estes desafios, as TIC e as tecnologias de assistência desempenharão um papel importante para ajudar as pessoas a manter-se sadias e viver de forma independente em casa durante mais tempo (77).

Esta situação de aumento da longevidade é resultado da melhoria considerável da atenção à saúde e qualidade de vida na Europa e da contínua queda da natalidade devido a dificuldades para encontrar um posto de trabalho, escassez e preço das moradias, vida laboral, família, escolha da forma de vida e idade mais elevada no nascimento do primeiro filho. Na Europa, a esperança de vida cresce de aproximadamente 76 anos para os homens e 81 para as mulheres até cerca de 79 e 85 anos, respectivamente, em 2050.

Se estas tendências se mantiverem e forem implementadas adequadamente as políticas dos programas de AAL, no futuro as pessoas idosas serão mais ativas e gozarão de melhor saúde; portanto, demandarão mais e melhores serviços. De acordo com a evolução demográfica e social, prevê-se um aumento importante de pessoas que vivem sozinhas e podem apresentar diversos graus de dependência e diversas necessidades que, além disso, variarão com o passar do tempo de acordo com diversos perfis de deterioração vital.

No futuro, a população idosa será mais ativa e terá melhor saúde; provavelmente, também terá mais economias que seus antepassados e que seus futuros descendentes. Estas pessoas também consumirão mais e melhores produtos e serviços e terão uma participação social muito ativa.

Anexo 1. Modelo funcional HL7

Os sistemas de Portais de Pacientes implementados até agora vão desde sites, onde os pacientes inserem dados sobre sua saúde, até sistemas conectados diretamente com a história clínica eletrônica, que permitem ver informação carregada pelos médicos responsáveis pela saúde do paciente. O PHR-WG, grupo de trabalho de *Health Level Seven (HL7)* sobre Portais de Pacientes, definiu um modelo funcional de opções para os portais aprovado pelo American National Standards Institute (ANSI) em 2014 (46,78), com base no modelo funcional de histórico clínico eletrônico aprovado pelo ANSI em 2008. Em linhas gerais, apresentam-se adiante as funcionalidades dos Portais de Pacientes (79):

Categoria e funcionalidades	Descrição
1. Emprego da informação do titular da conta	
Dados demográficos	Sexo, tipo e número de documento, data de nascimento, nome, sobrenome.
Preferências do titular e seus familiares	Preferências de transfusões de sangue ou certas práticas clínicas.
Autorizações e consentimentos	Autorizações ou consentimentos assinados pelo paciente.
Conexão e importação da informação clínica	Conexão a registros clínicos eletrônicos, laboratórios ou centros de imagens e farmácias, entre outros.
Entrada de informação clínica por parte do paciente	De forma estruturada ou narrativa.
2. Antecedentes clínicos e situação atual de saúde	
Lista de problemas e diagnósticos	Gestão da lista de problemas; pode-se adicionar, excluir ou modificar os problemas e diagnósticos carregados.
Lista de medicação	Gestão das medicações, alta/baixa/modificação.
Lista de alergias	Gestão das alergias, alta/baixa/modificação.
Lista de vacinas	Gestão das vacinas/imunizações.
Resultados de estudos	Visualização de estudos.

Lista de procedimentos e cirurgias	Visualização de procedimentos e cirurgias.
Antecedentes familiares e genéticos	Visualização e registro dos antecedentes familiares ou genéticos.
Uso de dados sociais	Hábitos sociais e fatores de risco.
Emprego de informação e incorporação em estudos de pesquisa	Visualização de estudos potenciais para o paciente e acesso a estes.
Uso de informação sobre doação de órgãos	Gestão do estado do doador e suas modalidades.
3. Ações preventivas e cuidado pessoal	
Registro de dados específicos	Sinais vitais, resultados de laboratório ou monitorização (glicemia, pressão arterial, etc.).
Registro de informação a partir de dispositivos	Monitorização da glicemia, pressão arterial e estado da coagulação, entre outros.
Gestão de planos de cuidados especiais	Visualização e acesso a planos de cuidados especiais (tratamento de doenças crônicas, hábitos saudáveis, etc.).
Emprego de ferramentas de cuidado pessoal	Calculadoras, gráficos, alertas.
Uso de informação educacional	Acesso a fontes biomédicas de informação (medicação, estudos de diagnóstico, tratamentos e condições clínicas, entre outros.)
4. Sistemas de suporte	
Guias de prática clínica e protocolos	Visualização de guias apropriados para o paciente.
Interações farmacológicas	Visualização de alertas ou possíveis interações segundo a lista de medicação.
Alertas configurados pelo usuário	Apresentação de alertas configuráveis com base nos guias. Possibilidade de gerir alertas específicos.

5. Comunicação eletrônica e agenda de consultas	
Comunicação com o ambiente administrativo	Possibilidade de realizar consultas administrativas sobre informação visível no registro médico pessoal.
Comunicação com os profissionais encarregados	Canais de comunicação com os profissionais encarregados. Possibilidade de preencher fichas online que se integrem ao registro clínico.
Solicitação de derivação/interconsulta	Pedido de derivação ao médico responsável.
6. Segurança	
Autenticação, autorização e controle de acesso	Protocolos de segurança informática para registro, entrada e autorização.
Gestão da privacidade e da confidencialidade	Mecanismos de proteção de dados sensíveis.
Mensagem segura	Encriptação de mensagens entre pacientes e profissionais.
7. Interoperabilidade e padrões	
Emprego de padrões de interoperabilidade	Padrões de comunicação e integração da informação.
8. Gestão administrativa	
Informação sobre cobertura de saúde, prestadores e profissionais encarregados	Acesso à informação sobre a cobertura de saúde, suas prestações e profissionais encarregados.
Informação sobre locais de atenção	Informação sobre centros médicos e hospitais, entre outros.

Anexo 2. Agradecimentos

A OPAS/OMS agradece à Agência Espanhola de Cooperação Internacional (AECID), à Agência dos Estados Unidos para o Desenvolvimento Internacional (USAID) e ao Governo do Canadá pelo apoio técnico e financeiro para o desenvolvimento deste documento.

Um especial reconhecimento ao Dr. Daniel Luna, Chefe do Departamento de Informática em Saúde do Hospital Italiano de Buenos Aires, Centro Colaborador da OPAS/OMS para Sistemas de Informação e Saúde Digital.

Reconhecemos também as contribuições da Divisão de Proteção Social e Saúde do Banco Interamericano de Desenvolvimento e do Departamento de Informática Médica do Hospital Italiano de Buenos Aires, Argentina.

Contato:

- Sebastián García Saiso, Diretor do Departamento de Evidências e Inteligência para a Ação de Saúde (EIH)
- Myrna C. Marti, Assessora de EIH sobre sistemas de informação e saúde digital
- Marcelo D'Agostino, Assessor Principal de EIH sobre sistemas de informação e saúde digital

Referências

1. Information Systems for Health (IS4H) [Internet]. [consultado em 29 de junho de 2021]. Disponível em: <https://www.paho.org/ish/>
2. Organização Pan-Americana da Saúde. Eight Guiding Principles of Digital Transformation of the Health Sector. A Call to Pan American Action. 2021 Jun 10 [consultado em 29 de junho de 2021]; Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/54256>
3. Nações Unidas. Secretary-General's Roadmap for Digital Cooperation [Internet]. [consultado em 29 de junho de 2021]. Disponível em: <https://www.un.org/en/content/digital-cooperation-roadmap/>
4. Organização Pan-Americana da Saúde. Plano de ação para o fortalecimento dos sistemas de informação para a saúde 2019-2023. 2019 [consultado em 29 de junho de 2021]; Disponível em: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51617/CD57-9-p.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
5. El fin del trámite eterno: Ciudadanos, burocracia y gobierno digital [Internet]. [consultado em 14 de junho de 2021]. Disponível em: <https://publications.iadb.org/es/el-fin-del-tramite-eterno-ciudadanos-burocracia-y-gobierno-digital>
6. Organização Mundial da Saúde, União Internacional de Telecomunicações. National eHealth strategy toolkit. União Internacional de Telecomunicações; 2012.
7. Arsand E, Demiris G. User-centered methods for designing patient-centric self-help tools. Inform Health Soc Care [Internet]. 2008 Sep [consultado em 11 de junho de 2021];33(3). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18850399/>
8. [sem título] [Internet]. [consultado em 29 de junho de 2021]. Disponível em: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/Alma-Ata-1978Declaracion.pdf>
9. Artaza Barrios O (coord.), Organização Pan-Americana da Saúde. Transformando los servicios de salud hacia redes integradas: elementos esenciales para fortalecer un modelo de atención hacia el acceso universal a servicios de calidad en la Argentina. Em: Representação OPAS/OMS Argentina;71. OPAS; 2017.
10. Organização Pan-Americana da Saúde. Renovación de la atención primaria de salud en las Américas: documento de posición de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS). 2007 [consultado em 29 de junho de 2021]; Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/49660>
11. Organização Mundial da Saúde. Declaration of Astana: Global Conference on Primary Health Care: Astana, Cazaquistão, 25 e 26 de outubro de 2018 [Internet]. Organização Mundial da Saúde; 2019 [consultado em 29 de junho de 2021]. Report No.: WHO/HIS/SDS/2018.61. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/328123>
12. Irizarry T, Dabbs AD, Curran CR. Patient Portals and Patient Engagement: A State of the Science Review [Internet]. Vol. 17, Journal of Medical Internet Research. 2015. p. e148. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.2196/jmir.4255>
13. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. Health Aff [Internet]. 2013 Feb [consultado em 11 de junho de 2021];32(2). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23381514/>
14. Laine C, Davidoff F. Patient-centered medicine. A professional evolution. JAMA [Internet]. 1996 Jan 10 [consultado em 11 de junho de 2021];275(2). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8531314/>

15. Barello S, Triberti S, Graffigna G, Libreri C, Serino S, Hibbard J, et al. eHealth for Patient Engagement: A Systematic Review. *Front Psychol* [Internet]. 2015 [consultado em 11 de junho de 2021];6. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4705444/>
16. Lai AM, Hsueh PS, Choi YK, Austin RR. Present and Future Trends in Consumer Health Informatics and Patient-Generated Health Data. *Yearb Med Inform* [Internet]. 2017 Aug [consultado em de 11 junho de 2021];26(1). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29063559/>
17. Calvin K. L. Or B-TK. A Systematic Review of Patient Acceptance of Consumer Health Information Technology. *J Am Med Inform Assoc*. 2009;16(4):550.
18. Website [Internet]. [consultado em 11 de junho de 2021]. Disponível em: <https://www.amazon.com/-/es/Fernando-Campos-ebook/dp/B07F3CQ37Q>
19. OPAS. COVID-19 y el rol de los sistemas de información y las tecnologías en el primer nivel de atención. COVID-19 Factsheets [Internet]. 23 de maio de 2020 [consultado em 29 de junho de 2021]; Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52205>
20. Berry LL, Seiders K, Wilder SS. Innovations in access to care: a patient-centered approach. *Ann Intern Med* [Internet]. 2003 Oct 7 [consultado em 11 de junho de 2021];139(7). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14530228/>
21. Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ. Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. *J Am Med Inform Assoc*. 2006 Mar;13(2):121–6.
22. Markle Foundation Special Collection [Internet]. [consultado em 5 de março de 2021]. Disponível em: <https://markle.policyarchive.org/index?section=5&id=15525>
23. Alshafi AYA, Valerie Gay B. An overview of electronic personal health records [Internet]. Vol. 7, *Health Policy and Technology*. 2018. p. 427–32. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.hlpt.2018.10.004>
24. Ozok AA, Wu H, Gurses AP. Exploring Patients' Use Intention of Personal Health Record Systems: Implications for Design. *International Journal of Human-Computer Interaction*. 3 abril 2017;33(4):265–79.
25. Wright A, Febowitz J, Samal L, McCoy AB, Sittig DF. The Medicare Electronic Health Record Incentive Program: provider performance on core and menu measures. *Health Serv Res*. 2014 Feb;49(1 Pt 2):325–46.
26. Nazi KM, Hogan TP, McInnes DK, Woods SS, Graham G. Evaluating patient access to Electronic Health Records: results from a survey of veterans. *Med Care*. 2013 Mar;51(3 Suppl 1):S52–6.
27. Li T, Slee T. The effects of information privacy concerns on digitizing personal health records [Internet]. Vol. 65, *Journal of the Association for Information Science and Technology*. 2014. p. 1541–54. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1002/asi.23068>
28. Gaskin GL, Longhurst CA, Slayton R, Das AK. Sociotechnical Challenges of Developing an Interoperable Personal Health Record: Lessons Learned. *Appl Clin Inform*. 2011;2(4):406–19.
29. Finnell JT, Dixon BE. *Clinical Informatics Study Guide: Text and Review*. Springer; 2015. 536 p.
30. Laine C. Patient-Centered Medicine [Internet]. Vol. 275, *JAMA*. 1996. p. 152. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.1996.03530260066035>
31. Niazkhani Z, Toni E, Cheshmekaboodi M, Georgiou A, Pirnejad H. Barriers to patient, provider, and caregiver adoption and use of electronic personal health records in chronic care: a systematic review. *BMC Med Inform Decis Mak*. 8 de julho de 2020;20(1):153.
32. Witry MJ, Doucette WR, Daly JM, Levy BT, Chrischilles EA. Family physician perceptions of personal health records. *Perspect Health Inf Manag*. 1º de janeiro de 2010;7:1d.

33. Meehan RA, Mon DT, Kelly KM, Rocca M, Dickinson G, Ritter J, et al. Increasing EHR system usability through standards: Conformance criteria in the HL7 EHR-system functional model. *J Biomed Inform.* 2016 Oct;63:169–73.
34. *Country Health Information Systems: A Review of the Current Situation and Trends.* 2011. 77 p.
35. Website [Internet]. [consultado em 9 de junho de 2021]. Disponível em: de Souza Leite P. Fundamentos de IS4H [Internet]. [consultado em 29 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://www.paho.org/ish/index.php/es/is4h-basics>
36. [sem título] [Internet]. [consultado em 28 de março de 2021]. Disponível em: https://www.paho.org/ish/images/docs/Factsheets-Digital_Health-EHR-Interoperability-Spanish.pdf?ua=1#:~:text=La%20interoperabilidad%20es%20la%20capacidad,hacer%20uso%20de%20esa%20informaci%C3%B3n.
37. Himss, Himss. *HIMSS Dictionary of Health Information Technology Terms, Acronyms, and Organizations, Fourth Edition* [Internet]. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1201/9781315160917>
38. Organização Mundial da Saúde, outros. *Digital health platform handbook: building a digital information infrastructure (infostructure) for health.* 2020; Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/337449/9789240013728-eng.pdf>
39. Greenhalgh T, Morris L, Wyatt JC, Thomas G, Gunning K. Introducing a nationally shared electronic patient record: case study comparison of Scotland, England, Wales and Northern Ireland. *Int J Med Inform.* 2013 May;82(5):e125–38.
40. Wang X. The architecture design of the wearable health monitoring system based on internet of things technology [Internet]. Vol. 6, *International Journal of Grid and Utility Computing.* 2015. p. 207. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1504/ijguc.2015.070681>
41. Demiris G, Afrin LB, Speedie S, Courtney KL, Sondhi M, Vimarlund V, et al. *Patient-centered Applications: Use of Information Technology to Promote Disease Management and Wellness. A White Paper by the AMIA Knowledge in Motion Working Group* [Internet]. Vol. 15, *Journal of the American Medical Informatics Association.* 2008. p. 8–13. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1197/jamia.m2492>
42. Detmer D, Bloomrosen M, Raymond B, Tang P. *Integrated Personal Health Records: Transformative Tools for Consumer-Centric Care* [Internet]. Vol. 8, *BMC Medical Informatics and Decision Making.* 2008. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6947-8-45>
43. Roehrs A, da Costa CA, da Rosa Righi R, de Oliveira KSF. *Personal Health Records: A Systematic Literature Review* [Internet]. Vol. 19, *Journal of Medical Internet Research.* 2017. p. e13. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.2196/jmir.5876>
44. Himss. *CPHIMS Review Guide: Preparing for Success in Healthcare Information and Management Systems.* CRC Press; 2016. 223 p.
45. Kukafka R, Yasnoff WA. *Public health informatics.* *J Biomed Inform.* 2007 Aug;40(4):365–9.
46. Roehrs A, da Costa CA, da Rosa Righi R. *OmniPHR: A distributed architecture model to integrate personal health records.* *J Biomed Inform.* 2017 Jul;71:70–81.
47. Bouri N, Ravi S. *Going mobile: how mobile personal health records can improve health care during emergencies.* *JMIR Mhealth Uhealth.* 2014 Mar 5;2(1):e8.
48. Ford EW, Hesse BW, Huerta TR. *Personal Health Record Use in the United States: Forecasting Future Adoption Levels.* *J Med Internet Res.* 2016 Mar 30;18(3):e73.
49. Anwar M, Joshi J, Tan J. *Anytime, anywhere access to secure, privacy-aware healthcare services: Issues,*

- approaches and challenges [Internet]. Vol. 4, Health Policy and Technology. 2015. p. 299–311. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.hlpt.2015.08.007>
50. TELEMEDICINA (Métodos) (edição em espanhol) [Internet]. [consultado em 11 de janeiro de 2021]. Disponível em: <https://paperpile.com/app/p/e7fcab68-cc80-0767-91a8-97ccc47ff33d>
 51. Ética, seguridad y legislación de los Sistemas de Información en Salud (Spanish Edition) [Internet]. [consultado em 11 de janeiro de 2021]. Disponível em: <https://paperpile.com/app/p/98177306-b231-0ec9-9b34-fb08e0759704>
 52. Institute of Medicine, Board on Health Care Services, Board on Health Sciences Policy, Committee on Health Research and the Privacy of Health Information: The HIPAA Privacy Rule. Beyond the HIPAA Privacy Rule: Enhancing Privacy, Improving Health Through Research. National Academies Press; 2009. 334 p.
 53. [sem título] [Internet]. [consultado em 27 de dezembro de 2020]. Disponível em: <https://www.healthit.gov/sites/default/files/summary-report-on-nhin-prototype-architectures-1.pdf>
 54. Delbanco T. Open Notes: Doctors and Patients Signing On [Internet]. Vol. 153, Annals of Internal Medicine. 2010. p. 121. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.7326/0003-4819-153-2-201007200-00008>
 55. Cross-Enterprise Document Sharing [Internet]. [consultado em de 10 janeiro de 2021]. Disponível em: http://wiki.ihe.net/index.php?title=Cross_Enterprise_Document_Sharing
 56. Landro L. What the doctor is really thinking. Wall Street Journal (Eastern ed) [Internet]. 2010 Jul 19 [consultado em 10 de janeiro de 2021]; Disponível em: <http://online.wsj.com/article/SB10001424052748704720004575377060985974450.html>.
 57. Wuerdeman L, Volk L, Pizziferri L, Tsurikova R, Harris C, Feygin R, et al. How accurate is information that patients contribute to their Electronic Health Record? AMIA Annu Symp Proc. 2005;834–8.
 58. Morrison Z, Robertson A, Cresswell K, Crowe S, Sheikh A. Understanding Contrasting Approaches to Nationwide Implementations of Electronic Health Record Systems: England, the USA and Australia [Internet]. Vol. 2, Journal of Healthcare Engineering. 2011. p. 25–42. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1260/2040-2295.2.1.25>
 59. Coiera E. Building a National Health IT System from the middle out. J Am Med Inform Assoc. 2009 May;16(3):271–3.
 60. Bouayad L, Ialynytchev A, Padmanabhan B. Multimedia Appendix Correction: Patient Health Record Systems Scope and Functionalities: Literature Review and Future Directions. J Med Internet Res. 2019 Sep 5;21(9):e15796.
 61. Principios de interoperabilidad en salud y estándares (edição em espanhol). edição Kindle Website [Internet]. [consultado em 11 de junho de 2021]. Disponível em: <https://www.amazon.com/-/es/Fernando-Campos-ebook/dp/B07F3CQ37Q>
 62. Anoshiravani A, Gaskin G, Kopetsky E, Sandborg C, Longhurst CA. Implementing an Interoperable Personal Health Record in Pediatrics: Lessons Learned at an Academic Children’s Hospital. J Particip Med [Internet]. 2011 Jul 10;3. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21853160>
 63. Sieverink F, Kelders S, Braakman-Jansen A, van Gemert-Pijnen J. Evaluating the implementation of a personal health record for chronic primary and secondary care: a mixed methods approach. BMC Med Inform Decis Mak. 2019 Nov 27;19(1):241.
 64. Istepanian RSH, Jovanov E, Zhang YT. Guest Editorial Introduction to the Special Section on M-Health: Beyond Seamless Mobility and Global Wireless Health-Care Connectivity. IEEE Trans Inf Technol Biomed. 2004 Dec;8(4):405–14.

65. Ogunduyile OO, Olugbara OO, Lall M. Development of Wearable Systems for Ubiquitous Healthcare Service Provisioning. *APCBEE Procedia*. 2013 Jan 1;7:163–8.
66. Chan M, Estève D, Fourniols J-Y, Escriba C, Campo E. Smart wearable systems: current status and future challenges. *Artif Intell Med*. 2012 Nov;56(3):137–56.
67. Chen KY, Janz KF, Zhu W, Brychta RJ. Redefining the Roles of Sensors in Objective Physical Activity Monitoring [Internet]. Vol. 44, *Medicine & Science in Sports & Exercise*. 2012. p. S13–23. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1249/mss.0b013e3182399bc8>
68. Lee T-G, Ko M-S, Lee S-H. Wearable multiple bio-sensing process architecture in human healthcare environments. *Int j bio-sci bio-technol*. 2014 Oct 31;6(5):177–84.
69. AAL Home 2020 - AAL Programme [Internet]. [consultado em 27 de janeiro de 2021]. Disponível em: <http://www.aal-europe.eu/>
70. Sapci AH, Sapci HA. Innovative Assisted Living Tools, Remote Monitoring Technologies, Artificial Intelligence-Driven Solutions, and Robotic Systems for Aging Societies: Systematic Review. *JMIR Aging*. 2019 Nov 29;2(2):e15429.
71. Reeder B, Meyer E, Lazar A, Chaudhuri S, Thompson HJ, Demiris G. Framing the evidence for health smart homes and home-based consumer health technologies as a public health intervention for independent aging: a systematic review. *Int J Med Inform*. 2013 Jul;82(7):565–79.
72. Aitken M, Gauntlett C. Patient apps for improved healthcare: from novelty to mainstream. Parsippany, NJ: IMS Institute for Healthcare Informatics. 2013;
73. Sawka MN, Friedl KE. Emerging Wearable Physiological Monitoring Technologies and Decision Aids for Health and Performance. *J Appl Physiol*. 2018 Feb 1;124(2):430–1.
74. Armentano R, Kun L. Multidisciplinary, holistic and patient specific approach to follow up elderly adults [Internet]. Vol. 4, *Health and Technology*. 2014. p. 95–100. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s12553-014-0080-0>
75. ACTIVE AND ASSISTED LIVING PROGRAMME | ICT for ageing well [Internet]. [consultado em 4 de setembro de 2018]. Disponível em: <http://www.aal-europe.eu/>
76. Marcelino I, Laza R, Domingues P, Gómez-Meire S, Fdez-Riverola F, Pereira A. Active and Assisted Living Ecosystem for the Elderly. *Sensors* [Internet]. 2018 Apr 17;18(4). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3390/s18041246>
77. Siegel C, Dorner TE. Information technologies for active and assisted living—Influences to the quality of life of an ageing society. *Int J Med Inform*. 2017;100:32–45.
78. Laine C. Patient-centered medicine. A professional evolution [Internet]. Vol. 275, *JAMA: The Journal of the American Medical Association*. 1996. p. 152–6. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.275.2.152>
79. TELEMEDICINA (Métodos) (edição em espanhol), Luna D. (Editor); Plazzotta F., Somer J. (Autor), 2020