



Saúde digital inclusiva

8 princípios orientadores da transformação digital do setor da saúde
Caixa de ferramentas de transformação digital

Resumo de políticas públicas

OPAS



Organização
Pan-Americana
da Saúde



Organização
Mundial da Saúde
SECTOR REGIONAL PARA AS AMÉRICAS

ORGANIZAÇÃO, COORDENAÇÃO E DESENVOLVIMENTO

Departamento de Evidência e Inteligência para Ação em Saúde (EIH) da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), em colaboração com o Centro de Implementação e Inovação em Políticas de Saúde (CIIPS), parte do Instituto de Efetividade Clínica e Sanitária (IECS), um Centro Colaborador da OPAS.

AGRADECIMENTOS

A OPAS deseja agradecer ao Governo dos Estados Unidos da América pela contribuição financeira que tornou possível a elaboração desta importante obra, parte de uma caixa de ferramentas para apoiar o fortalecimento da implementação da iniciativa regional de telessaúde na luta contra as doenças não transmissíveis.

RECONHECIMENTO

A OPAS reconhece e agradece o apoio da Agência Espanhola de Cooperação Internacional para o Desenvolvimento (AECID), da Agência dos Estados Unidos para o Desenvolvimento Internacional (USAID), do Governo do Canadá e Banco Interamericano de Desenvolvimento, bem como da rede de especialistas que apoiam a iniciativa de sistemas de informação para a saúde (IS4H) da OPAS.

Sumário

- 01** Resumo
- 03** Introdução
- 05** Situação atual e identificação de lacunas
- 07** Linhas de ação
- 11** Indicadores de monitoramento
- 13** Recomendações gerais
- 14** Referências

Resumo

Um dos oito princípios orientadores da transformação digital do setor da saúde promovidos pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) é a **saúde digital inclusiva**.¹ Este resumo de políticas públicas apresenta conceitos essenciais, linhas de ação recomendadas e indicadores de monitoramento visando ao avanço na questão da saúde digital inclusiva (1).

De acordo com a definição da OPAS, este princípio orientador visa a **acelerar rumo à saúde digital inclusiva, com ênfase nos mais vulneráveis**. “Não deixar ninguém para trás na era digital exige não apenas atingir populações em situação de maior vulnerabilidade social, econômica, geográfica ou cultural, mas também aquelas pessoas e grupos populacionais que não são alfabetizados digitalmente. As TIC têm o potencial de reduzir as iniquidades em saúde, permitindo que as pessoas acessem informações e ferramentas digitais para prevenção e atendimento no momento certo e no formato certo. ‘Inclusão digital’ implica acesso adequado, habilidades digitais e aspectos de usabilidade e navegabilidade no desenvolvimento de soluções tecnológicas. Tudo isso deve favorecer a inclusão, mas sem deixar de respeitar a autonomia das pessoas e populações que decidirem não utilizar os serviços digitais” (1).

A aplicação das tecnologias de informação e comunicação (TIC) no âmbito da saúde vem crescendo nos últimos anos. No entanto, várias desigualdades no acesso aos sistemas de saúde e nas estratégias de digitalização continuam a ser observadas nas diferentes comunidades. Na era digital, para não deixar ninguém para trás é preciso atingir as populações em situação de maior vulnerabilidade social, econômica, geográfica ou cultural, bem como pessoas e grupos populacionais que não são alfabetizados digitalmente, encorajando a adoção de tecnologias, desde que as pessoas decidam usar os serviços digitais por si próprias.

Nesse contexto, a OPAS propõe linhas de ação que são detalhadas nesta publicação por meio de recomendações de implementação. Em termos gerais, são feitas as seguintes recomendações:

- As soluções digitais desenvolvidas e implementadas no campo da saúde devem ser acessíveis para populações com diferentes capacidades motoras, visuais, auditivas, etc., tanto para os usuários do sistema de saúde quanto para os profissionais que utilizam os aplicativos.
- A existência de lacunas na saúde deve ser avaliada antes da incorporação de tecnologias, de tal modo que os processos de informatização não reforcem as desigualdades existentes na saúde.
- Protocolos padronizados, normas e regulamentos e linhas de ação claras devem ser desenvolvidos para a implementação do princípio.
- Deve-se formar equipes de trabalho diversas nos aspectos humano e profissional para apoiar a implementação de *designs* inclusivos.
- Os sistemas e ferramentas digitais devem representar e se referir de forma igualitária e não discriminatória a todas as pessoas e grupos sociais.

¹ Em 23 de novembro de 2021, em colaboração com a OPAS, foi convocado um diálogo assíncrono sobre políticas para promover a implementação do roteiro para a transformação digital do setor da saúde na Região das Américas. Para isso, foram identificados líderes nas áreas temáticas abordadas pelos princípios orientadores.

- Indicadores de monitoramento devem ser utilizados para avaliar até que ponto os projetos de saúde digital são inclusivos.
- Um dos maiores desafios é considerar ações para implementar o princípio da saúde digital inclusiva nas agendas digitais de tal forma que essas ações não aumentem nem aprofundem as desigualdades pré-existentes na população.

Introdução

Segundo a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), é fundamental acelerar o progresso em direção à saúde digital inclusiva, com ênfase nas pessoas em maior situação de vulnerabilidade.

Não deixar ninguém para trás na era digital exige não apenas atingir populações em situação de maior vulnerabilidade social, econômica, geográfica ou cultural, mas também pessoas e grupos populacionais que não são alfabetizados digitalmente e não têm conexão. As TIC têm o potencial de reduzir as iniquidades em saúde, permitindo que as pessoas acessem informações e ferramentas digitais para prevenção e atendimento no momento certo e no formato certo. 'Inclusão digital' implica acesso adequado, habilidades digitais e aspectos de usabilidade e navegabilidade no desenvolvimento de soluções tecnológicas. Tudo isso deve favorecer a inclusão, mas sem deixar de respeitar a autonomia das pessoas e populações que decidirem não utilizar os serviços digitais (1).

Nos últimos anos, vários organismos internacionais têm apela cada vez mais para que as nações fortaleçam seus sistemas de saúde por meio da elaboração de agendas digitais que incluam a implementação de TIC. O objetivo dessa estratégia é melhorar o processo decisório e a elaboração de políticas baseadas em dados que abordem as iniquidades em saúde e façam avançar o objetivo de cobertura universal da saúde e acesso universal à saúde (2,3).

Nesse sentido, a aplicação das TIC na área de saúde vem crescendo e aumentou exponencialmente no contexto da pandemia de COVID-19. A transformação digital é uma realidade irreversível, portanto a OPAS desenvolveu uma iniciativa que inclui oito princípios orientadores da transformação digital do setor da saúde na Região das Américas, fazendo um chamado à ação que insta os Estados Membros, as instituições e os profissionais do setor a trabalhar em colaboração para coordenar ações relacionadas a decisões técnicas e jurídicas que não deixem ninguém para trás, de modo que os benefícios da implementação das TIC deixem de ser o domínio de poucos e passem a ser um direito de todos. Além disso, destaca-se a importância de incorporar a alfabetização digital como política pública desde as primeiras etapas da educação e do incentivo para que todas as ações relacionadas à transformação digital levem em consideração os princípios e fundamentos éticos da inclusão e dos direitos humanos (4).

Esse princípio pode ser abordado tanto a partir de uma perspectiva analítica quanto conceitual:

Na **perspectiva analítica**, considera-se que a saúde digital inclusiva pode ser pensada ao longo de 3 eixos:

1. Acessibilidade: este aspecto prevê que todas as pessoas tenham acesso igualitário e inclui:

- a. Conectividade, dispositivos eletrônicos (hardware) e aplicativos baseados no aprimoramento dos cuidados de saúde (software).
- b. Existência de habilidades digitais que permitam que cada pessoa seja capaz de usar e compreender as ferramentas digitais.
- c. Aplicativos que sejam desenhados com base em regras de usabilidade e navegabilidade (5).

2. Composição das equipes de trabalho: este ponto enfatiza que, para abordar de forma integral o princípio da saúde digital inclusiva, é extremamente importante contar com grupos de trabalho e tomadores de decisão diversos e interdisciplinares. Dessa forma, cada pessoa trará uma perspectiva diferente e complementar para apoiar a elaboração, o desenvolvimento e a implementação de sistemas de informação e tecnologias inclusivas para a saúde (6).

3. Representatividade: definida como a capacidade dos sistemas e ferramentas digitais de representar e se referir de maneira igualitária e não discriminatória a todas as pessoas e grupos sociais, independentemente de gênero, idade, afiliação étnica ou cultural, crenças ou ideologia, origem ou nacionalidade, situação socioeconômica, situação migratória, estado de saúde ou qualquer outra condição, com especial atenção para a inclusão dos grupos mais vulneráveis (7).

De uma **perspectiva conceitual**, o princípio da saúde digital inclusiva é entendido como a intersecção de 3 dimensões: **saúde; TIC ou desenvolvimentos digitais; e inclusão ou diversidades**.

Há muitas evidências científicas sobre essas dimensões quando elas são consideradas em pares (saúde e inclusão, saúde e tecnologia, tecnologia e inclusão). Não obstante, ainda não se avançou muito em termos do estado da arte e da implementação do conceito de

saúde digital inclusiva quando concebida como a intersecção das três dimensões ao mesmo tempo.

A informática para a saúde, por si só, não aborda muitos dos fatores sociais que contribuem para as disparidades em saúde e não resolve necessariamente problemas de acessibilidade. De fato, deve-se considerar a possibilidade de que a aplicação de tecnologias de saúde possa inadvertidamente ampliar as desigualdades em saúde em vez de reduzi-las (8,9).

O objetivo deste documento é contribuir para a elaboração de recomendações concretas para que os tomadores de decisão, no contexto da política de saúde em geral e da saúde digital em particular, possam começar concretizar a implementação do princípio de saúde digital inclusiva, tomando como referência as linhas de ação propostas pela OPAS.

Nesse sentido, o documento define conceitualmente o princípio de saúde digital inclusiva, descreve a situação atual da implementação e identifica os principais obstáculos e barreiras para cada linha de ação. Em seguida, apresenta as principais recomendações para a implementação concreta das linhas de ação propostas pela OPAS, apresenta os indicadores de monitoramento sugeridos para sua avaliação e, por último, apresenta algumas recomendações gerais.

Situação atual e identificação de lacunas

Em nível mundial, organismos internacionais como a OPAS apontam para a importância do princípio de saúde digital inclusiva e a necessidade de incorporar os critérios de gênero, a perspectiva intercultural e os princípios de equidade e solidariedade às ações e agendas de saúde digital. Entretanto, a consideração dessas questões no nível das agendas concretas continua sendo parcial e, frequentemente, inclui apenas alguns aspectos específicos associados aos marcos legais e regulatórios que devem ser implementados.

Além da inclusão do princípio da saúde digital inclusiva nas agendas digitais, para empreender ações concretas é importante **identificar pessoas e grupos sociais conforme seus graus de vulnerabilidade, particularmente no domínio digital, a fim de obter dados de referência que sirvam de ponto de partida para formular, e posteriormente avaliar, as intervenções de saúde digital inclusiva, permitindo concentrar-se nas populações que estejam enfrentando as maiores desigualdades.** Contudo, conhecer a diversidade dos grupos sociais que existem em um território é extremamente caro, dada a complexidade e o dinamismo das estruturas sociais, e isso tem um impacto na representatividade dos sistemas de informação. Além disso, determinar quais grupos têm algum tipo de vulnerabilidade e medir os níveis de vulnerabilidade em geral e relacionados ao mundo digital em particular acarreta o risco de originar múltiplos vieses associados às ferramentas de medição utilizadas e à super-representação das pessoas que acessam efetivamente os sistemas de saúde e informação. Consequentemente, **existe uma certa falta de conhecimento sobre a diversidade da população, o que leva a uma escassez na quantidade e qualidade dos dados de referência que podem ser usados como ponto de partida para formular e avaliar intervenções.**

Continuando com o conhecimento das populações, não só é interessante identificar os níveis de vulnerabilidade, mas

também analisar as crenças, preocupações e motivações em relação à tomada de decisões em saúde que possam afetar a inclusão da saúde digital para todos, levando em consideração as pessoas em maior situação de vulnerabilidade.

Em termos das equipes encarregadas de tomar decisões sobre políticas de saúde e saúde digital, a aplicação desse conhecimento requer composições diversas e interdisciplinares, com diferentes perspectivas e competências e a capacidade de analisar um construto tão complexo como as crenças, preocupações e motivações das pessoas em relação à própria saúde, particularmente quando se trata de grupos sociais com origens étnicas e culturais diversas.

Além disso, equipes e pessoas que usam os sistemas de saúde e os sistemas de informação têm crenças, interesses e motivações diferentes que podem gerar vieses de informação, dada a distância entre os pacientes que utilizam os sistemas (suas complexidades ou características diversas) e os protótipos de “cidadão digital” que servem de base para o desenho dos sistemas de informática. Além disso, **a falta de liderança na promoção da saúde digital inclusiva dificulta o desenvolvimento de políticas para fomentar a consciência coletiva voltada para a equidade dos povos e comunidades.**

Outra linha fundamental para promover ações concretas é a **articulação multissetorial** como estratégia básica para formular e implementar políticas de inclusão digital, como campanhas de conscientização e programas de formação para autoridades, instituições de saúde e a população em geral. Embora a importância das ações multissetoriais seja amplamente aceita, as experiências de saúde digital

inclusiva muitas vezes são fragmentadas e desarticuladas entre os diferentes setores (saúde e educação, organizações civis, setor privado, etc.). De modo geral, essa desarticulação se deve a vários motivos: falta de diretrizes comuns e normas de alto nível, crescimento acelerado das tecnologias e empresas que desenvolvem soluções digitais, mas que desconhecem a complexidade do sistema de saúde, falta de comunicação de necessidades entre níveis, interesses e objetivos específicos de cada setor, entre outros.

É interessante salientar que a existência de um claro senso de urgência, como o que estava presente quando foi preciso enfrentar a pandemia da COVID-19, proporciona uma excelente oportunidade para pôr em prática ações coordenadas e, portanto, com grande impacto sanitário e social, que deixem instalado um nível de articulação que pode servir de base para outras ações em saúde.

Em linha com o exposto, uma estratégia de ação fundamental para a saúde digital inclusiva é **capacitar indivíduos e comunidades** (crianças, jovens, pessoas idosas, pessoas de diversos gêneros, pessoas com diferentes capacidades, povos de origens étnicas distintas, etc.) por meio de iniciativas que promovam a saúde digital. Porém, em primeiro lugar, é preciso levar em conta as possíveis barreiras para implementar essa linha de ação, dadas as desigualdades no acesso à internet e aos dispositivos eletrônicos. Superada essa lacuna, outra barreira a ser considerada é o grau de alfabetização digital das diferentes populações. **Tanto em termos de acesso quanto de alfabetização digital, a falta de inclusão afeta os indivíduos e comunidades em situação de maior vulnerabilidade. Portanto, a implementação de projetos de saúde digital pode intensificar dificuldades e iniquidades de acesso pré-existentes.**

Em harmonia com a linha de empoderamento dos indivíduos, é importante promover a **inclusão da saúde digital centrada nas pessoas, assegurando que a população conheça seus direitos e responsabilidades quanto à segurança, privacidade e confiabilidade dos dados de saúde.** Essa questão vem sendo considerada há muitos anos, independentemente do formato dos dados (eletrônicos ou em papel). Assim, é importante reforçar as estratégias existentes, tendo em vista que, em geral, as pessoas conhecem pouco os próprios direitos relacionados à saúde de modo geral e aos seus dados de saúde em particular. Isso cria uma distância entre o ideal de paciente empoderado e a diversidade de pessoas que efetivamente utilizam os sistemas de saúde e que podem estar vivenciando diferentes situações de vulnerabilidade.

Linhas de ação

A OPAS (I,10,11) convoca a trabalhar, coordenar, motivar, incorporar, fortalecer e assegurar a saúde digital inclusiva a partir das seguintes linhas de ação:

- Habilitar um sistema de resiliência virtual para que os sistemas de saúde continuem a oferecer cobertura caso o atendimento físico seja impossível, com atenção especial às populações em maior situação de vulnerabilidade.
- Tomar os dados de referência como ponto de partida para formular e avaliar intervenções, determinando quais pessoas e grupos apresentam algum grau de vulnerabilidade e sua relação com o mundo virtual.
- Analisar as crenças, preocupações e motivações em relação à tomada de decisões no âmbito da saúde que possam afetar a inclusão da saúde digital para todos, levando em consideração as pessoas mais vulneráveis.
- Incorporar critérios de gênero, a perspectiva intercultural e os princípios de equidade e solidariedade nas ações relacionadas à agenda de inclusão da saúde digital.
- Promover a inclusão da saúde digital centrada nas pessoas, garantindo que a população conheça seus direitos e responsabilidades quanto à segurança, privacidade e confiabilidade dos dados de saúde.
- Realizar ações multissetoriais para formular e implementar políticas e estratégias de inclusão digital, como campanhas de conscientização e programas de treinamento, por autoridades, prestadores de serviço e a população em geral.
- Capacitar indivíduos e suas comunidades (crianças, jovens, pessoas idosas, mulheres, pessoas com deficiência, povos indígenas) por meio de iniciativas que promovam a saúde digital.

Tomando como guia as linhas de ação priorizadas pela OPAS e as recomendações dos especialistas consultados, propõe-se uma série de ações a seguir. Entretanto, considerando-se a heterogeneidade dos países da Região, convém adaptar

esses passos à realidade de cada país, ao seu nível de maturidade e aos recursos disponíveis.

Levando-se em consideração a existência de diferentes níveis de gestão na transformação digital do setor da saúde, recomenda-se:

- **Alto nível ou macrogestão:** que as agendas digitais dos países estejam alinhadas com as recomendações dos organismos internacionais e levem em conta, desde sua concepção, o princípio da saúde digital inclusiva no mesmo nível de hierarquia que os demais princípios relacionados à saúde digital. É essencial que possam facilitar e apoiar o avanço de marcos normativos e regulatórios.
- **Nível médio ou mesogestão:** as pessoas responsáveis pela tomada de decisões em saúde digital devem incluir este princípio em seus planos operacionais e alocar os recursos necessários para que sua implementação avance. Além disso, têm a responsabilidade de favorecer equipes diversificadas e interdisciplinares, com diferentes perspectivas e capacidade de diálogo.
- **Baixo nível ou microgestão:** pessoas que executam projetos e trabalham na elaboração e implementação de sistemas de informação precisam ter em conta a representatividade da diversidade populacional nos sistemas de informação para a saúde a fim de fornecer dados para a tomada de decisões. Além disso, devem incentivar a participação de pessoas e representantes da comunidade em projetos baseados em um design inclusivo para contribuir para a acessibilidade das soluções.

Os governos devem considerar incluir a conectividade universal nos planos e estratégias nacionais de acesso e cobertura universal de saúde por meio de recomendações, guias, especificações técnicas, normas, planos, instrumentos de avaliação, boas práticas, padrões e indicadores.

Além disso, são apresentadas as seguintes linhas de ação específicas:

1. HABILITAR UM SISTEMA DE RESILIÊNCIA VIRTUAL PARA QUE OS SISTEMAS DE SAÚDE CONTINUEM A OFERECER COBERTURA CASO O ATENDIMENTO FÍSICO SEJA IMPOSSÍVEL, COM ATENÇÃO ESPECIAL ÀS POPULAÇÕES EM MAIOR SITUAÇÃO DE VULNERABILIDADE

Para tanto, recomenda-se:

- Promover a declaração da conectividade e do acesso à internet como direitos universais.
- Fortalecer o papel do Estado como guardião do acesso universal à internet e promover a articulação de acordos entre os setores público e privado, gerando incentivos e facilidades para investimentos em infraestrutura em áreas remotas ou com baixa conectividade.
- Facilitar o acesso a dispositivos e ao desenvolvimento ou atualização de softwares e serviços na rede, levando em mente a facilidade de uso e a navegação.
- Instar os prestadores de serviços digitais a garantir o funcionamento correto de seus serviços e desenvolver sistemas de contingência claros e robustos.

2. FORMULAR E AVALIAR INTERVENÇÕES, DETERMINANDO QUAIS PESSOAS E GRUPOS APRESENTAM ALGUM GRAU DE VULNERABILIDADE E SUA RELAÇÃO COM O MUNDO VIRTUAL

- Formar equipes interdisciplinares para desenvolver ferramentas de coleta e registro de dados populacionais que incluam aspectos culturais, étnicos, socioeconômicos, religiosos, de gênero e de saúde, entre outros.
- Considerar as diferentes fontes de dados já existentes geradas por outros organismos ou setores (censos populacionais, pesquisas nacionais ou jurisdicionais sobre saúde, situação socioeconômica e educação, entre outros).
- Definir níveis de vulnerabilidade com relação ao acesso à saúde digital de acordo com as diferentes dimensões identificadas e fontes consideradas. Estabelecer definições junto aos membros da comunidade, levando em conta suas percepções e valores, agregando mais valor.
- Conhecer e considerar as identidades, a heterogeneidade dos contextos locais e os diferentes níveis de vulnerabilidade durante o planejamento, a implementação e a posterior avaliação das intervenções

de saúde digital.

- Realizar atualizações periódicas desses dados de referência em conformidade com o dinamismo social próprio do contexto local.
- Promover estudos que explorem as necessidades e percepções de diferentes grupos populacionais com relação à tomada de decisões em saúde.

3. ANALISAR AS CRENÇAS, PREOCUPAÇÕES E MOTIVAÇÕES EM RELAÇÃO À TOMADA DE DECISÕES EM SAÚDE QUE POSSAM AFETAR A INCLUSÃO DA SAÚDE DIGITAL PARA TODOS, LEVANDO EM CONSIDERAÇÃO AS PESSOAS EM MAIOR SITUAÇÃO DE VULNERABILIDADE

Para tanto, recomenda-se:

- Incentivar a formação de equipes interdisciplinares (com profissionais de ciências sociais e da educação, entre outros) e com formações diversas para liderar e trabalhar nos projetos de saúde digital, promovendo a capacidade das equipes de implementar o princípio da saúde digital inclusiva.
- Incluir o princípio da saúde digital inclusiva nos programas de graduação, pós-graduação e educação continuada em informática para a saúde.
- Promover estudos que explorem as necessidades e percepções de diferentes grupos populacionais com relação à tomada de decisões em saúde.

4. INCORPORAR CRITÉRIOS DE GÊNERO, A PERSPECTIVA INTERCULTURAL E OS PRINCÍPIOS DE EQUIDADE E SOLIDARIEDADE NAS AÇÕES RELACIONADAS À AGENDA DE INCLUSÃO DA SAÚDE DIGITAL

Para tanto, recomenda-se:

- Desenvolver sistemas de informática nos quais a identificação ou registro de pessoas (em termos da abertura de um prontuário digital ou registro de saúde eletrônico) não envolva requisitos obrigatórios, como a apresentação de comprovantes de identidade. Pode-se, por exemplo, utilizar validação de dados biométricos e prever um sistema de contingência para o caso de pessoas sem documentação ou quando a

biometria não estiver disponível, garantindo a equidade no acesso aos cuidados de saúde.

- Nos sistemas de informática em que a identificação de pessoas envolve o registro de dados pessoais, devem ser incluídos apenas os campos necessários para abrir o prontuário, evitando o registro de escolhas pessoais como crenças, orientação sexual, etc., e registrando apenas os dados necessários para a identificação, considerando de forma não discriminatória as diversidades de gênero, o pertencimento cultural e qualquer outra condição da pessoa (família, situação migratória, moradia, nacionalidade, etc.).
- Incorporar campos diferentes para registrar o sexo atribuído ao nascimento e o gênero de cada pessoa, cada um com variáveis que permitam representar a diversidade e levem em conta as sucessivas modificações e incorporações que surjam socialmente.
- Incorporar campos para registro do nome civil (atribuído ao nascimento) e do nome social adequado ao gênero.
- Prever a opção de registrar a nacionalidade e diversas identidades culturais e origens étnicas.²
- Cogitar a possibilidade de registrar múltiplas identidades percebidas³ associadas à mesma pessoa.
- Considerar as possibilidades de parentesco estendido e não convencional, dado que nem todas as sociedades ou grupos estão estruturados em torno de relações inequívocas de mãe, pai ou outras.
- Considerar a possibilidade de registrar no campo de domicílio situações não convencionais de moradia em áreas urbanas, como favelas, assentamentos, áreas rurais remotas e outras, incluindo a possibilidade de registro de pessoas em situação de rua.
- Desenvolver um sistema de registro do estado de saúde ou prontuário que leve em conta as diversidades de gênero e pertencimento cultural.
- Oferecer recursos acessíveis dentro do sistema de informática (dicionários, imagens didáticas e outros) com termos essenciais de saúde nos idiomas das populações que se consultam na instituição com mais frequência a fim de garantir o acesso equitativo à saúde.

- Disponibilizar diretrizes de boas práticas para os profissionais sobre a atenção à diversidade sexual ou de pessoas com crenças diversas em matéria de saúde.

- Assegurar que terminologias, vocabulários ou sistemas de classificação de doenças, diagnósticos, problemas ou situações de saúde utilizados pelo sistema de informática não discriminem com base na diversidade de gênero, no pertencimento cultural nem qualquer outra condição da pessoa.

5. PROMOVER A INCLUSÃO DA SAÚDE DIGITAL CENTRADA NAS PESSOAS, GARANTINDO QUE A POPULAÇÃO CONHEÇA SEUS DIREITOS E RESPONSABILIDADES QUANTO À SEGURANÇA, PRIVACIDADE E CONFIABILIDADE DOS DADOS DE SAÚDE

Para tanto, recomenda-se:

- Promover normas sobre o direito das pessoas à segurança, privacidade e sigilo de seus dados de saúde, considerando as particularidades dos dados em formato eletrônico.
- As entidades que armazenam informações de saúde das pessoas devem oferecer maneiras para que sejam elas quem autorizam o armazenamento e o acesso de terceiros a tais dados.
- As entidades que armazenam as informações de saúde das pessoas devem oferecer maneiras para que cada pessoa tenha acesso às suas informações e as compartilhe sempre que necessário.
- As entidades que desenvolvem programas ou aplicativos devem se ajustar ao cumprimento das normas que garantem os direitos das pessoas quanto a seus dados de saúde.
- As entidades que desenvolvem programas ou aplicativos devem promover estratégias de design centrado no usuário, com vistas a um design inclusivo que considere a diversidade humana desde o início do projeto. Além disso, devem considerar as

² Isso se aplica aos países nos quais a etnia é percebida em termos de um grupo social dentro de um Estado-Nação unificado e aos Estados plurinacionais, como o Estado Plurinacional da Bolívia, nos quais a identidade cultural de cada membro, caso desejado, fica registrada junto com a cidadania boliviana na carteira de identidade, no passaporte ou em outros documentos de identificação legalmente válidos.

³ Há um caso documentado de implementação de um sistema de informação em saúde no Quênia no qual a identificação única de pessoas

era um requisito para o uso do prontuário eletrônico, em um contexto social no qual a falta de identificadores pessoais persistentes é socialmente valorizada e é comum usar diferentes identidades para diferentes finalidades. Veja as referências 2 e 5.

recomendações para garantir a acessibilidade de seus produtos na internet.

6. REALIZAR AÇÕES MULTISSETORIAIS PARA FORMULAR E IMPLEMENTAR POLÍTICAS E ESTRATÉGIAS DE INCLUSÃO DIGITAL, COMO CAMPANHAS DE CONSCIENTIZAÇÃO E PROGRAMAS DE TREINAMENTO, POR AUTORIDADES, PRESTADORES DE SERVIÇO E A POPULAÇÃO EM GERAL

Para tanto, recomenda-se:

- Formar grupos de trabalho heterogêneos com representantes de diferentes setores, como especialistas em informática para a saúde, líderes comunitários legítimos, membros de organizações da sociedade civil e profissionais de saúde de diversas origens.
- Estimular as competências digitais da população por meio de estratégias multissetoriais (promovendo principalmente a articulação entre a saúde, a educação e os provedores de serviços digitais) e concentrando-se nas populações mais afetadas pela brecha digital, gerando programas específicos para diferentes segmentos da população (pessoas idosas, jovens, povos originários e pessoas com algum tipo de incapacidade).
- Incorporar competências digitais nos currículos educacionais desde o nível básico de educação e realizar campanhas que atinjam diferentes faixas etárias e grupos sociais.
- Garantir o acesso a informações sobre produtos de saúde digitais que sejam claras, compreensíveis e adaptadas a cada grupo de pessoas conforme seu nível de alfabetização digital.

7. CAPACITAR INDIVÍDUOS E SUAS COMUNIDADES (CRIANÇAS, JOVENS, PESSOAS IDOSAS, MULHERES, PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E POVOS ORIGINÁRIOS) POR MEIO DE INICIATIVAS QUE PROMOVAM A SAÚDE DIGITAL

Para tanto, recomenda-se:

- Criar equipes de trabalho sobre a saúde digital que priorizem as comunidades e territórios onde a desigualdade seja maior, com o objetivo de reduzir as brechas digitais e de acesso.
- Implementar a estratégia de desenho inclusivo, envolvendo diferentes grupos e indivíduos no processo de elaboração, levando em conta a diversidade humana desde o início do projeto e considerando as recomendações para garantir a acessibilidade de seus produtos na internet.
- Desenvolver e disponibilizar para a comunidade sistemas de informação que aproximem os indivíduos a seus profissionais de saúde, como portais pessoais de saúde eletrônicos, estratégias de telessaúde ou aplicativos gamificados⁴, oferecendo uma variedade de serviços, como agendamento de consultas, verificação de resultados de estudos, comunicação com os profissionais, correção de dados de saúde, interfaces fáceis de usar, etc.

⁴ Gamificação é a incorporação de técnicas lúdicas aos aplicativos digitais com o objetivo de tornar o uso mais agradável.

Indicadores de monitoramento

Com o objetivo de avançar no desenvolvimento e implementação da saúde digital inclusiva, são propostos os indicadores a seguir. É importante esclarecer que esta lista não é exaustiva; cada país ou região pode incorporar outros indicadores, definir o nível de desagregação necessário e determinar a frequência de medição.

INDICADORES TRANSVERSAIS AOS OITO PRINCÍPIOS ORIENTADORES DA TRANSFORMAÇÃO DIGITAL EM SAÚDE

- Existência de uma estratégia nacional de saúde digital estabelecida por meio de um instrumento normativo.
- Existência de uma estrutura institucional no governo para liderar a estratégia de transformação digital em saúde.
- Existência de um orçamento destinado a uma agenda digital que preveja os recursos humanos e tecnológicos necessários.

INDICADORES ESPECÍFICOS DE SAÚDE DIGITAL INCLUSIVA

I. Habilitar um sistema de resiliência virtual para os sistemas de saúde.

- Porcentagem da população com acesso à internet (discriminar acesso em casa, no trabalho, no estabelecimento de ensino ou de outro tipo).
- Número de dispositivos eletrônicos (computadores pessoais ou portáteis, tablets, smartphones) por domicílio.
- Nível de desenvolvimento de sistemas de contingência nos programas de saúde digital (baixo, intermediário ou alto).

2. Tomar os dados de referência como ponto de partida para formular e avaliar intervenções.

- Existência de ferramentas de levantamento e análise populacional que incluem dados relacionados a aspectos culturais, étnicos, socioeconômicos, religiosos, de gênero e de saúde (sim/não, porcentagem de penetração).
- Nível ou porcentagem de participação dos diferentes setores na construção de ferramentas de levantamento de dados ou no fornecimento de dados da população e seu vínculo com o mundo digital.
- Número de monitoramentos da evolução ao longo do tempo do parâmetro de vulnerabilidade dos grupos classificados, avaliando a efetividade das intervenções.

3. Analisar as crenças, preocupações e motivações em relação à tomada de decisões no âmbito da saúde que possam afetar a inclusão da saúde digital.

- Número de equipes interdisciplinares que comandam projetos de saúde digital.
- Nível de conhecimento do princípio de saúde digital inclusiva entre os tomadores de decisão.
- Porcentagem de programas de formação em sistemas de informação para a saúde que abordam aspectos relacionados à saúde digital inclusiva.

4. Incorporar critérios de gênero, a perspectiva intercultural e os princípios de equidade e solidariedade.

- Número de jurisdições ou setores cuja agenda de saúde digital inclui critérios e ações

relacionados ao princípio de saúde digital inclusiva.

- Porcentagem de sistemas de informação em saúde cujos módulos de identificação de pessoas incluem aspectos relacionados a questões de gênero e cultura.
- Porcentagem de registros de saúde eletrônicos que permitem o registro de dados e nomes levando em conta diversidades de gênero, culturais e étnicas, entre outras.

5. Promover a inclusão da saúde digital centrada nas pessoas, garantindo que a população conheça seus direitos e responsabilidades.

- Porcentagem de jurisdições com normas sobre o direito das pessoas à segurança, privacidade e sigilo de seus dados de saúde.
- Porcentagem de prestadores de serviços ou sistemas de saúde que garantem o cumprimento das normas.
- Porcentagem de aplicativos ou conteúdos de saúde adaptados para pessoas com deficiência.

6. Realizar ações multissetoriais para formular e implementar políticas e estratégias de inclusão digital.

- Nível de diversidade educacional da equipe de trabalho em sistemas de informação para a saúde e de representação de diferentes capacidades (nenhum, baixo, moderado, alto).

- Porcentagem de programas de formação que incluem aspectos associados aos sistemas de informação e saúde digital por nível de escolarização.
- Nível de participação multissetorial em campanhas de inclusão digital na área da saúde.

7. Capacitar indivíduos e suas comunidades.

- Número de projetos de trabalho em saúde digital voltados para a redução das brechas digitais e disparidades de acesso.
- Número de projetos de trabalho em saúde digital que implementam estratégias de desenho participativo junto com diversos usuários finais.
- Porcentagem de profissionais de saúde que oferecem soluções digitais que favorecem a aproximação da comunidade.
- Nível de acesso a soluções digitais para pessoas com algum tipo de incapacidade, pessoas de diversas nacionalidades ou origens, pessoas com identidades de gênero diferentes e outras diversidades (nenhum, baixo, médio, alto).
- Porcentagem de indivíduos que participaram de alguma capacitação em habilidades digitais no último ano.

Recomendações gerais

Em termos gerais, é importante que os altos níveis de tomada de decisão e que as agendas digitais dos países estejam em conformidade com as recomendações dos organismos internacionais e levem em conta, desde sua concepção, o princípio da saúde digital inclusiva. No nível médio ou de mesogestão, as pessoas com poder de decisão sobre saúde digital têm a responsabilidade de favorecer equipes diversificadas e interdisciplinares, com diferentes perspectivas e capacidade de diálogo. Por último, no nível das pessoas que executam projetos e trabalham na elaboração e implementação de sistemas de informação, é preciso ter em conta a representatividade da diversidade populacional nos sistemas de informação para a saúde.

Além disso, em todos os níveis deve-se levar em consideração:

- O desenvolvimento de soluções digitais em saúde que sejam acessíveis para populações com diferentes capacidades motoras, visuais, auditivas, etc., tanto para os usuários do sistema de saúde quanto para os profissionais que utilizam os aplicativos.
 - A existência de lacunas na saúde que precedem a incorporação de tecnologias, de tal modo que os processos de informatização não reforcem as desigualdades existentes na saúde.
 - A criação de protocolos padronizados, normas e regulamentos e linhas de ação claras para a implementação do princípio de saúde digital inclusiva.
 - A formulação de indicadores acordados de monitoramento para avaliar até que ponto os projetos de saúde digital são inclusivos.
 - O incentivo à implementação e ao compartilhamento regular de indicadores de monitoramento entre os diferentes projetos de saúde digital.
 - A geração de instâncias de revisão periódica dos indicadores acordados a fim de ajustá-los ou propor novos indicadores.
-

Referências

1. Organização Pan-Americana da Saúde. 8 princípios orientadores da transformação digital do setor da saúde: um apelo à ação pan-americana. Washington, D.C.: OPAS; 2021. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/54669>.
2. Organização Pan-Americana da Saúde. Agenda de Salud Sostenible para las Américas 2018-2030 (ASSA2030). Objetivo 6: Fortalecer los sistemas de información para la salud. Washington, D.C.: OPAS; [sem data]. Disponível em: <https://www.paho.org/es/assa2030-objetivo-6>.
3. De Souza Leite P. 8 Principios para la transformación digital del sector salud. Washington, D.C.: OPAS; [sem data]. Disponível em: <https://www3.paho.org/ish/index.php/es/8-principios>.
4. Hassan Montero Y, Martín Fernández FJ. Qué es la accesibilidad web. 14 de julho de 2003. No solo usabilidad: revista sobre personas, diseño y tecnología. Disponível em: <http://www.nosolousabilidad.com/articulos/accesibilidad.htm>.
5. Microsoft. Inclusive. A Microsoft Design Toolkit. Microsoft; [sem data]. Disponível em: https://scope.bccampus.ca/pluginfile.php/52293/block_html/content/MS-InclusiveDesignToolkit.pdf.
6. Diversidade em Saúde Digital. CMLDGC. Innovar desde la diversidad. Revista Innova Salud Digital. Número 4, agosto de 2021. Disponível em: https://issuu.com/innovasaluddigital/docs/innovaagosto_1_/58.
7. Veinot TC, Mitchell H, Ancker JS. Good intentions are not enough: how informatics interventions can worsen inequality. J Am Med Inform Assoc. 2018; 25(8):1080-8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1093/jamia/ocy052>.
8. Europa Press. Accesibilidad e inclusión: el futuro de apps y dispositivos de salud digital. 15 de maio de 2021. Madri: Europa Press; 2021. Disponível em: <https://www.europapress.es/epsocial/igualdad/noticia-accesibilidad-inclusion-futuro-apps-dispositivos-salud-digital-20210515113233.html>.
9. Jawhari B, Keenan L, Zakus D, Ludwick D, Isaac A, Saleh A, et al. Barriers and facilitators to Electronic Medical Record (EMR) use in an urban slum. Int J Med Inform. 2016; 94:246-54. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2016.07.015>.
10. Organização Pan-Americana da Saúde. Roteiro para a transformação digital do setor da saúde na Região das Américas [Resolução CD59/6]. 59º Conselho Diretor da OPAS, 73ª sessão do Comitê Regional da OMS para as Américas; 20 a 24 de setembro de 2021. Washington, D.C.: OPAS; 2021. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/documentos/cd596-roterio-para-transformacao-digital-do-setor-da-saude-na-regiao-das-americas>.
11. Organização Pan-Americana da Saúde. Plano de ação para o fortalecimento dos sistemas de informação para a saúde 2019-2023 [Documento CD57/9, Rev. 1]. 57º Conselho Diretor da OPAS, 71ª sessão do Comitê Regional da OMS para as Américas; 30 de setembro a 4 de outubro de 2019. Washington, D.C.: OPAS; 2019. Disponível em: https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&view=download&alias=49677-cd57-9-p-pda-sistemas-informacao&category_slug=cd57-pt&Itemid=270&lang=en.

OPAS/EIH/IS/dtt-kt/23-0005

© **Organização Pan-Americana da Saúde, 2023.** Alguns direitos reservados. Este trabalho é disponibilizado sob licença [CC BY-NC-SA 3.0 IGO](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/).



OPAS



Organização
Pan-Americana
da Saúde



Organização
Mundial da Saúde
ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ