



Lisbon School
of Economics
& Management
Universidade de Lisboa

MESTRADO EM GESTÃO DE SISTEMAS DE INFORMAÇÃO

TRABALHO FINAL DE MESTRADO DISSERTAÇÃO

O PAPEL POTENCIADOR DAS TECNOLOGIAS NO
CONCEITO DE *PATIENT EMPOWERMENT*

MARIA INÊS DA SILVA GONÇALVES

OUTUBRO – 2023



Lisbon School
of Economics
& Management
Universidade de Lisboa

MESTRADO EM GESTÃO DE SISTEMAS DE INFORMAÇÃO

TRABALHO FINAL DE MESTRADO DISSERTAÇÃO

O PAPEL POTENCIADOR DAS TECNOLOGIAS NO
CONCEITO DE *PATIENT EMPOWERMENT*

MARIA INÊS DA SILVA GONÇALVES

ORIENTAÇÃO:
PROFESSORA DOUTORA WINNIE PICOTO

OUTUBRO – 2023

“Não podemos prever o futuro, mas podemos criá-lo”
Peter Ferdinand Drucker

Agradecimentos

A toda a minha família, em especial à minha mãe, que me ensinou desde o primeiro dia, os valores da vida e a importância da aprendizagem contínua.

Ao Diogo, Madalena, Sofia, Joana e todos os meus amigos que me apoiaram e incentivaram ao longo deste desafio.

À Professora Doutora Winnie Picoto por me ter orientado e aconselhado.

Ao Professor Rui Guedes pela partilha de conhecimento e disponibilidade.

A todos os entrevistados pelo interesse e dedicação em colaborar.

Ao ISEG por ter sido como uma segunda casa nos últimos cinco anos.

À minha querida avó (in memoriam) que estará eternamente a olhar por mim.

A todos, um enorme obrigada.

Resumo

Numa era caracterizada por rápidos avanços tecnológicos, a integração das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) nos sistemas de saúde emergiu como força essencial para aumentar a capacitação dos pacientes, nomeadamente o *patient empowerment* (PE). Simultaneamente, assistimos a uma tendência crescente por parte de todos os pacientes de desejo e necessidade de acesso a informações de saúde, de controlo dos seus dados e de participação ativa nas decisões relativas ao seu bem-estar.

A investigação utilizou uma abordagem qualitativa, recorrendo à realização de um conjunto de entrevistas semiestruturadas com diversificados peritos da área de saúde. Foi utilizado o *software* MAXQDA para a análise pormenorizada dos dados.

Os resultados deste estudo indicam que as TIC desempenham um papel crucial na redefinição da dinâmica dos serviços de saúde. A adoção de plataformas digitais, receitas eletrónicas, registos de saúde eletrónicos (EHRs) e de sistemas de registos de saúde pessoais (PHRs) demonstrou um potencial significativo na otimização das experiências de cuidados de saúde, tanto para os prestadores de cuidados de saúde como para os pacientes. A utilização da tecnologia abre caminho a um envolvimento ativo e contínuo na gestão regular da saúde.

Com base nas perceções recolhidas através das entrevistas, este estudo é sujeito às nuances preceativas, experimentais e profissionais de cada entrevistado. Este salienta as perspetivas promissoras, os desafios e a importância da colaboração entre os profissionais de saúde e os pacientes em prol de uma adoção e consequente utilização generalizada das TIC na área da saúde.

Embora tenha havido uma tentativa de envolver especialistas de várias áreas de cuidados de saúde, não foi possível determinar um instrumento de avaliação unificado para o PE. Contudo, é lançado o apelo a uma investigação contínua, com o objetivo de desbloquear todo o potencial das TIC nos cuidados de saúde, garantindo que os indivíduos de todas as idades estejam mais bem informados e sejam mais proativos na gestão da sua saúde.

Palavras-Chave: Tecnologias da Informação e Comunicação, *Patient Empowerment*, Literacia, Partilha de Informação

Abstract

In an era characterized by accelerated technological advances, the integration of Information and Communication Technologies (ICT) into healthcare systems has emerged as an essential force for increasing patient empowerment (PE). At the same time, we are witnessing a growing tendency by all patients on their want and need of access to health information, control over their health data and active participation in decisions concerning their well-being.

The research utilized a qualitative approach, using a series of semi-structured interviews with various healthcare experts. MAXQDA software was used to analyze the data in detail.

The results of this study indicate that ICT plays a crucial role in redefining the dynamics of healthcare services. The adoption of digital platforms, e-prescriptions, electronic health records (EHRs) and personal health records systems (PHRs) has shown significant potential in optimizing healthcare experiences for both healthcare providers and patients. The use of technology paves the way for active and continuous involvement in regular health management.

Based on the perceptions gathered through the interviews, this study is subject to the perceptive, experiential and professional nuances of each interviewee. It highlights the promising prospects, challenges and importance of collaboration between healthcare professionals and patients in favor of widespread the adoption and use of ICT in healthcare.

Although an attempt was made to involve experts from various areas of healthcare, it was not possible to determine a unified assessment tool for patient empowerment. However, the call goes out for continued research, with the aim of unlocking the full potential of ICT in healthcare, ensuring that individuals of all ages are better informed and more proactive in managing their health.

Keywords: Information and Communication Technologies, Patient Empowerment, Literacy, Information Sharing

Índice

Índice	vii
Lista de Abreviaturas.....	viii
Lista de Figuras	ix
Lista de Gráficos.....	ix
Lista de Tabelas	ix
1. Introdução.....	1
2. Revisão da Literatura	3
2.1. A importância da informação.....	3
2.2. TIC na área da saúde.....	5
2.3. Literacia em saúde	7
2.4. Eletronic Health Record (EHR) & Personal Health Record (PHR)	9
2.5. As TIC no Patient Empowerment	12
3. Metodologia e Recolha de dados	15
3.1 Tipologia do Estudo	15
3.2 Recolha de Dados	15
3.3 Análise dos Dados	17
4. Análise dos Resultados.....	19
4.1 Entrevistas	19
4.2 Perceção Pessoal e Aplicação Prática.....	20
4.3 Comportamento Social	22
4.3 Adoção Tecnológica.....	25
4.4 Dados e Legislação.....	29
5. Discussão dos Resultados.....	31
6. Conclusão	34
7. Bibliografia.....	36
Anexos.....	41
Anexo A – Guião de Entrevistas	41
Anexo B - Resumo da Configuração das Entrevistas.....	44
Anexo C – Software MAXQDA	47

Lista de Abreviaturas

EHR – *Electronic Health Record*

PE – *Patient Empowerment*

PHR – *Personal Health Record*

QI – Questão de Investigação

RGPD – Regulamento Geral da Proteção de Dados

SAM – Sistema de Apoio Médico

SAPE – Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SPMS – Serviços Partilhados do Ministério da Saúde

TIC – Tecnologias da Informação e Comunicação

UNESCO – *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization*

WHO – *World Health Organization*

Lista de Figuras

Figura 1 - Nuvem de palavras dos entrevistados.....	20
Figura 2 - Matriz de visualização de códigos de cada entrevista	47
Figura 3 - Matriz de visualização de códigos de cada entrevista	47
Figura 4 - Importação e Codificação de documentos no software MAXQDA	48

Lista de Gráficos

Gráfico 1 - Sectograma da variável "perceção"	48
Gráfico 2 - Sectograma da variável "tecnologia"	49
Gráfico 3 - Sectograma da variável "social"	49
Gráfico 4 - Sectograma da variável "aplicação prática"	50
Gráfico 5 - Sectograma da variável "dados e leis"	50

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Questão e Objetivos de Investigação.....	3
Tabela 2 - Caracterização dos Entrevistados	44
Tabela 3 - Caracterização das Entrevistas	44
Tabela 4 - Desafios da adoção das TIC no PE	46

1. Introdução

A crescente transformação digital e evolução da sociedade, veio agitar mentes e abrir novos horizontes para todos os cidadãos. O Sistema Nacional de Saúde (SNS) não ficou indiferente, tendo sido este também alvo de vários movimentos e reformas resultantes da insatisfação dos pacientes e colaboradores hospitalares decorrente da sua indolente gestão e governamentação (André & Ribeiro, 2020).

O SNS assiste atualmente a um conjunto de reestruturações com o objetivo de se alinhar com novos paradigmas de eficácia, eficiência e qualidade, priorizando os cuidados centrados no cidadão, a integração e a continuidade dos cuidados (Espanha, 2010).

O avanço das tecnologias da informação e da comunicação (TIC) na última década desempenhou um papel crucial no reforço dos sistemas de informação centrados nos serviços de saúde. No entanto, as mudanças sociais e culturais realçaram a importância dos sistemas de informação geridos pelos cidadãos como ferramentas para melhorar a literacia na saúde e capacitar os indivíduos (Barbosa & Senne, 2016). Existe um desejo crescente entre os cidadãos de terem acesso às informações necessárias, de gerirem as informações de saúde e de participarem nos processos de tomada de decisão relativos à sua própria saúde. Contudo, cabe também aos profissionais de saúde numa primeira instância promoverem e porem em prática planos de ação e ações de formação para que todos os pacientes sejam mais informados e ativos na gestão da sua própria saúde – *patient empowerment* (PE) (Carvalho et al., 2017).

Capacitar os cidadãos e compreender as suas perspetivas são aspetos fundamentais da prestação de serviços de saúde eficazes. Em matéria de saúde, é necessário não só dispor de um sistema de informação adequado, mas também dar ênfase à promoção da literacia na saúde (Pedro, 2010).

Neste sentido, o crescente conceito de PE aliado à constante inovação das TIC, tem vindo a tomar um papel cada vez mais preponderante no poder de decisão de cada cidadão. A principal intenção é ajudar todos os pacientes a tomarem decisões em saúde bem suportadas e informadas, de forma a serem o “ator principal” na missão de cuidar da sua própria saúde (Pinto, 2020).

Nesta linha de pensamento, o presente estudo foi desenvolvido para estudar o potencial relacionamento entre as TIC e o PE, tendo como principal finalidade responder à questão central de investigação: “de que forma é que as tecnologias de informação e comunicação (TIC) podem ser aplicadas de forma a melhorar o *patient empowerment* (PE)?”.

De modo a dar resposta a este ponto, quatro objetivos foram definidos: (1) identificar como é que as TIC podem influenciar positiva e/ou negativamente a prestação de serviços de cuidados de saúde; (2) identificar como é que as TIC podem influenciar o papel dos pacientes na gestão da sua própria saúde; (3) identificar os *drivers* para o uso da tecnologia no PE; e (4) identificar as barreiras que devem ser tidas em conta na aplicação do PE.

Para atingir estes objetivos, foi realizada uma análise qualitativa através de entrevistas semiestruturadas a um conjunto de peritos com ligações pertinentes aos domínios da saúde e das novas tecnologias. Posteriormente, recorrendo ao *software* MAXQDA, os dados recolhidos foram objeto de uma análise cuidada, que conduziu a uma discussão exaustiva dos resultados obtidos.

Este documento encontra-se estruturado em cinco capítulos distintos. Começando com o primeiro capítulo, encontramos a introdução, que expõe a lógica subjacente à seleção do tópico, articula os objetivos da investigação e delinea o enquadramento do estudo. Em seguida, no segundo capítulo, é efetuada uma análise aprofundada da literatura, que inclui os fundamentos teóricos pertinentes do tema em questão. O terceiro capítulo expõe a metodologia escolhida e estabelece as investigações empíricas efetuadas. O quarto capítulo engloba a análise dos resultados obtidos e, subsequentemente, o quinto capítulo, a discussão desses mesmos resultados. Por fim, no sexto e último capítulo, são apresentadas as conclusões deste estudo, os seus contributos, as limitações inerentes e ainda recomendações para futuras investigações.

Tabela 1 - Questão e Objetivos de Investigação

Questão de Investigação	Objetivos de Investigação
De que forma é que as tecnologias de informação e comunicação (TIC) podem ser aplicadas de forma a melhorar o <i>patient empowerment</i> (PE)?	O.1) Identificar como é que as TIC podem influenciar positiva e/ou negativamente a prestação de serviços de cuidados de saúde.
	O.2) Identificar como é que as TIC podem influenciar o papel dos pacientes na gestão da sua própria saúde.
	O.3) Identificar os drivers para o uso da tecnologia no PE.
	O.4) Identificar as barreiras que devem ser tidas em conta na aplicação do PE.

Fonte – Elaborado pelo autor

2. Revisão da Literatura

No desenvolvimento desta dissertação surgem vários conceitos que importam clarificar, como: informação, *Electronic Health Records*, *Personal Health Records*, tecnologias de informação e comunicação, o conceito de *patient empowerment*, assim como o papel destas tecnologias no âmbito da gestão da saúde de cada paciente.

Neste processo de estudo de conteúdos adequados ao tema, tornou-se difícil de fazer uma diferenciação clara entre cada um destes aspetos devido ao facto de serem conceitos que, como poderemos verificar, se encontram estreitamente relacionados. Dada esta dificuldade, optou-se por, ao longo deste capítulo, consubstanciar estes conceitos de forma clarificá-los.

2.1. A importância da informação

A procura de respostas relativas à doença e à saúde, a par do envolvimento em comunidades virtuais, tem ganho destaque devido à comodidade de acesso à informação e ao anonimato proporcionado pela *Internet*. Esta acessibilidade é particularmente valiosa

em situações caracterizadas por urgência, dúvida, ansiedade ou medo de discriminação (Crisóstomo et al., 2017).

Embora estejam relacionados entre si, os conceitos de dados, informação e conhecimento não podem ser confundidos. Segundo Loureiro (2003), designam-se por dados um conjunto de factos discretos e objetivos relativos a acontecimentos. Por outro lado, informação é definida como uma mensagem, que geralmente assume a forma de documento ou de uma comunicação audível ou visível – como qualquer mensagem tem um emissor e um recetor, sendo o significado desta mensagem construído a partir dos dados. Deste modo, torna-se imperativo que todos os dados que se encontram dispersos na *Internet* sejam transformados em informação. Adicionalmente, a transformação da informação em conhecimento é um processo moroso, em que a tecnologia serve como um meio crucial que permite a comunicação da informação ou do conhecimento. Embora a tecnologia desempenhe um papel significativo neste processo, é importante reconhecer que é apenas um facilitador da troca de informações e da aquisição de conhecimentos (Loureiro, 2003).

Em matéria de saúde, é crucial considerar os princípios científicos, a utilidade, a relevância, o público-alvo, os aspetos legais e as preocupações éticas inerentes às práticas médicas ao avaliar a informação relacionada com a saúde. Esta consideração assegura que a informação fornecida é adequada para satisfazer as necessidades dos pacientes, dos profissionais de saúde e do sistema de saúde em geral (Mayera & Leisa, 2012).

É um facto que a *Internet* emergiu como uma plataforma vital que liga os indivíduos a diversas partes interessadas no panorama dos cuidados de saúde, tais como profissionais de saúde, investigadores e associações (Powell & Darvell, 2003). Esta perspetiva, com o seu imenso potencial para revolucionar a prática dos cuidados de saúde através da partilha digital de informações, foi dividida em 5 áreas de estudo principais: (i) a qualidade da informação sobre saúde disponível na *Internet*; (ii) a forma como esta informação é utilizada; (iii) os efeitos da *Internet* na relação entre o profissional de saúde e o paciente; (iv) as comunidades virtuais e os grupos de apoio *online* e, por último, (v) a prestação de serviços de informação sobre saúde (Powell et al, 2005).

De forma sucinta, a utilização de informação sobre saúde encontrada na *Internet* pelos pacientes, tem o potencial de aumentar os seus conhecimentos, conduzindo a melhores resultados na sua própria saúde. Neste sentido, a *Internet*, enquanto fonte de informação

e meio de comunicação, tem a capacidade de melhorar a relação médico-paciente. Através da partilha de conhecimentos, a comunicação entre médicos e pacientes pode ser melhorada, através de uma participação mais ativa dos pacientes no processo de tomada de decisão da sua saúde (Ferguson & Frydman, 2004). Estas possibilidades sublinham a necessidade de redefinir o perfil do paciente, caracterizado atualmente por uma maior responsabilidade e envolvimento ativo em todos os aspetos relacionados com a sua saúde, normalmente designado por "*empowerment*" (Lemire et al., 2008).

Em suma, o acesso a informação relevante e adequada é o primeiro passo para o PE.

2.2. TIC na área da saúde

Diversos peritos previram uma série de benefícios na adoção eficiente das TIC no domínio dos cuidados de saúde (Reinhold Haux, 1997). A título de exemplo, a possibilidade de proporcionar aos cidadãos mecanismos de acesso à informação e conhecimentos necessários para compreender o seu estado de saúde e tomar decisões informadas (Reinhold Haux et al., 2002). No entanto as TIC poderão também trazer novas formas de conexão entre pacientes, utilizadores e prestadores de cuidados de saúde com o intuito de estabelecer comunidades virtuais nas quais os utilizadores finais adotam o papel de prestadores de informação para os seus pares (Frank, 2000; Bos et al., 2005).

Adicionalmente, a tecnologia facilitará o desenvolvimento de ferramentas e soluções para a manutenção de hábitos saudáveis, educação em saúde, autogestão de doenças crónicas e implementação e utilização de *Electronic Health Records* controlados pelos pacientes (Hasman, 2002), aliada à redução de custos económicos e à promoção de uma prestação de cuidados de saúde mais sustentável (Solovy, 2001).

Certas barreiras foram levantadas quando as novas tecnologias e a saúde colidiram, nomeadamente: a necessidade de formação e habituação à comunicação através, por exemplo, do vídeo, que carece do fluxo natural da comunicação presencial (Ratliff & Forch, 2005); a hesitação em relação ao autocuidado devido ao desconhecimento da tecnologia (Ebner et al., 2008); a qualidade inadequada do vídeo e das ligações à *Internet* (Balamurugan et al., 2009); e, por fim, as deficiências de visão, audição, psicomotricidade e capacidades cognitivas, especialmente com pacientes idosos (Cardozo & Steinberg, 2010).

As TIC permitem que todos os cidadãos acessem a uma vasta quantidade de informações relacionadas com a saúde através da *Internet*, de bases de dados *online* e de plataformas digitais de saúde. Toda esta informação disponível através de um simples *click*, permite aos pacientes informarem-se sobre as suas doenças, opções de tratamento e medidas preventivas (Eysenbach, 2008). Algumas das ferramentas já existentes, tais como *Call e Contact Centers*, os Portais de Informação, os Sistemas de Partilha de Informação Clínica e Telemedicina e os Sistemas de Informação de Saúde centrados no cidadão, mas geridos pelos profissionais de saúde, como o *SAM, MedicineOne* ou *VitaCare*, facilitam a comunicação e o envolvimento entre os pacientes e os prestadores de cuidados de saúde. Os pacientes podem comunicar as suas preocupações, fazer perguntas e participar ativamente nas decisões relativas aos seus cuidados de saúde, o que conduz a uma colaboração e tomada de decisão partilhada mais ativa (Gravel et al., 2006). Adicionalmente, as novas tecnologias oferecem várias aplicações e dispositivos portáteis que permitem a qualquer cidadão monitorizar e acompanhar os seus indicadores de saúde, como a tensão arterial, os níveis de glicose ou a atividade física. Estas ferramentas permitem que a própria pessoa seja capaz de gerir ativamente a sua saúde, fazer mudanças no seu estilo de vida e detetar antecipadamente potenciais problemas, atuando numa prevenção primária e promovendo um sentido de controlo e responsabilidade (Marcolino et al., 2018).

Uma vez que, atualmente são utilizados diferentes modelos de Sistemas de Informação na área da Saúde Pública em Portugal, cuja gestão da informação é feita somente pelos profissionais e serviços de saúde, a construção de um sistema centralizado de saúde seria a transformação mais próspera para revolucionar o Sistema Nacional de Saúde. Contudo, este é um processo moroso e em que os seus componentes deverão estar interligados, de modo a evoluírem e adaptarem-se com o avançar do tempo. Desta forma, a incorporação de tecnologias emergentes nos elementos deste potencial sistema torna-se imperativa para garantir o seu crescimento e eficácia contínuos (Rocha, 2010).

Sucintamente, as TIC constituem uma peça fundamental na elaboração destas reformas, podendo facultar um leque de soluções inovadoras para a melhoria da qualidade, do acesso e da eficiência no setor saúde.

2.3. *Literacia em saúde*

A *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* (UNESCO) afirma que literacia é sinónimo de liberdade, porém continua a apresentar-se como um desafio global na época atual (Brasília & Education, 2003). Segundo a UNESCO (2004), literacia é caracterizada pela capacidade de reconhecer, compreender, interpretar, gerar, transmitir e efetuar cálculos utilizando materiais impressos e escritos em diversos contextos. Abrange um espectro de experiências de aprendizagem que permitem aos indivíduos atingir os seus objetivos, cultivar os seus conhecimentos e capacidades e participar ativamente na sociedade.

Suplementarmente, a mesma inquietação recai sobre a literacia em saúde. Este termo foi referido pela primeira vez em 1974 num artigo intitulado de “*Health education as social policy*” em que se enaltece o carecimento de educação para a saúde como uma política que afeta o sistema de prestação de cuidados de saúde, o sistema educativo e a comunicação em massa, demonstrando desta forma uma estreita ligação entre a literacia em saúde e educação para a saúde (Simonds, 1974).

A noção de literacia em saúde surgiu como um complemento natural do compromisso original, tal como salientado na Carta de Banguécoque da World Health Organization (WHO) de 2005 (WHO, 2005) e enfatizado na Declaração de Xangai de 2016 sobre a promoção da saúde no âmbito da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável (WHO, 2016). Esta declaração reconhece a literacia em saúde como um determinante crucial da saúde, capacitando os indivíduos e promovendo o seu envolvimento através de esforços coletivos de promoção da saúde. Reconhece ainda que a literacia em saúde se baseia no acesso equitativo a uma educação de qualidade e à aprendizagem ao longo da vida, constituindo uma parte integrante das aptidões e competências ao longo da vida. A Declaração confere à WHO o mandato de desenvolver, implementar e monitorizar estratégias intersectoriais a nível nacional e local para melhorar a literacia em saúde em todas as populações e contextos educativos (WHO, 2016). Além disso, o conceito de literacia em saúde pública surgiu com o intuito de abordar diversos fatores, como a pobreza, a globalização e as alterações climáticas, tendo em conta as complexas influências ecológicas e sistémicas na saúde e no bem-estar (Freedman et al., 2009).

Adicionalmente, a UNESCO define ainda o conceito de literacia digital como um processo que envolve a utilização confiante e crítica de uma gama completa de

tecnologias digitais para informação, comunicação e resolução de problemas básicos em todos os aspetos da vida (UNESCO, 2004). Tal é sustentado por competências básicas em TIC: a utilização de computadores para recuperar, avaliar, armazenar, produzir, apresentar e trocar informações, e para comunicar e participar em redes de colaboração através da *Internet* (Tang, 2015).

Portugal, alinhado com a estratégia europeia, implementou uma série de iniciativas de forma a melhorar os níveis de literacia digital da população. Inicialmente, as medidas enfatizaram principalmente uma compreensão funcional da literacia digital, centrando-se na proficiência dos indivíduos na utilização eficiente de *hardware* e *software*. Algumas medidas foram implementadas e orientadas para a oferta de competências básicas em TIC e focadas em garantir que todos os alunos adquiram competências digitais até ao final da sua escolaridade (Deloitte, 2011).

Com os inúmeros avanços tecnológicos e novos meios de comunicação, a informação disponível sobre saúde torna-se cada vez mais abundante. Infelizmente, este excesso conduz à fragmentação e à desordem devido à diversidade de formatos e às duplicações entre várias fontes. A utilização de produtos educativos multimédia, a comunicação eletrónica, as tecnologias de rede avançadas e o ensino à distância têm o potencial de melhorar a literacia em saúde, oferecendo experiências de aprendizagem interativas que ultrapassam a tradicional instrução impressa ou oral (Ratzan & Parker, 2006). As comunidades de apoio *online*, os fóruns de pacientes e as aplicações de saúde oferecem ainda oportunidades para os pacientes se ligarem a outras pessoas que enfrentam desafios de saúde semelhantes. Estas plataformas facilitam o apoio dos pares, a partilha de experiências e o acesso a recursos educativos, permitindo que os pacientes se informem melhor e tomem decisões informadas (Coulson et al., 2007).

No entanto, é importante reconhecer que nem toda a população tem igual acesso a este domínio digital. Embora as TIC tenham o potencial de simplificar a vida quotidiana e facilitar as interações, estas também têm o potencial de exacerbar a exclusão da informação, o que é frequentemente ignorado. Os idosos e as populações desfavorecidas são muitas vezes deixados para trás nestes processos baseados na informação devido à falta de competências necessárias para utilizar as TIC de forma eficaz (XV Governo Constitucional, 2003).

2.4. *Electronic Health Record (EHR) & Personal Health Record (PHR)*

O acesso dos utentes à sua própria informação de saúde assume-se como um elemento fundamental para a garantia – plena e efetiva – do direito de acesso aos cuidados de saúde (Ghanavati et al., 2007). Os cuidados clínicos exigem que cada vez mais os profissionais de saúde tenham acesso a informações sobre os registos dos pacientes, podendo estas ser distribuídas em vários formatos, nomeadamente em papel e eletrónico (ERS, 2015).

Por definição, um *Electronic Health Record* (EHR) é uma versão digital do registo clínico de um paciente (Häyrinen et al., 2008). Os EHR's são registos em tempo real, centrados no paciente, que disponibilizam informação instantânea e segura aos utilizadores autorizados. Enquanto um registo clínico contém os históricos médicos e de tratamento dos pacientes, um sistema EHR é construído para ir além dos dados clínicos padronizados recolhidos no consultório, incluindo assim uma visão mais ampla dos cuidados de um paciente (ONC for Health Information Technology, 2018).

Os EHR's são uma parte vital das TIC na área da saúde que permitem o acesso a ferramentas baseadas em provas e factos, segundo as quais os profissionais de saúde se podem basear de forma a tomarem decisões sobre os cuidados de saúde de um paciente, enquanto automatizam e racionalizam o seu fluxo de trabalho (Thakkar & Davis, 2006).

Uma das principais características de um EHR é que a informação sobre a saúde de cada paciente pode ser criada e gerida por prestadores de cuidados de saúde autorizados, num formato digital, capaz de ser partilhada com outros prestadores em mais do que uma organização de saúde. Estes sistemas são construídos com a finalidade de partilhar informação com outros profissionais e organizações de cuidados de saúde - tais como laboratórios, especialistas, instalações de imagiologia médica, farmácias, instalações de emergência, clínicas e de local de trabalho - pelo que contêm informação de todos os clínicos envolvidos nos cuidados de um paciente (ONC for Health Information Technology, 2018).

Contudo, o desafio de fornecer aos profissionais de saúde de qualquer profissão ou especialidade uma visão integrada e relevante do historial completo da saúde e das prestações de cuidados de saúde de cada paciente têm-se revelado até agora difícil de cumprir. Esta necessidade é amplamente reconhecida como um grande obstáculo à prestação segura e eficaz de serviços de saúde por parte dos profissionais de saúde, de

organizações de serviços de saúde e de governos a nível internacional (Haux & Kulikowski, 2006).

No entanto, para que os cidadãos possam efetivamente aceder e gerir as informações referentes à sua saúde, é essencial que exista um sistema de informação robusto. Para tal, é necessário não só fornecer aos cidadãos informação acessível e compreensível sobre a saúde, mas também criar um sistema que permita aos indivíduos contribuir com a sua própria informação de saúde assemelhando-se a um repositório de informação pessoal. Esta noção dá origem ao conceito de sistema de registos de saúde pessoais (WHO, 2010).

A *Markle Foundation's Connecting for Health*, um esforço público-privado que visa a criação de infraestruturas de informação de saúde interoperáveis, definiu *Personal Health Record* (PHR) como um conjunto de ferramentas baseadas na *Internet* através do qual as pessoas podem aceder, gerir e partilhar as suas informações de saúde e as de outras pessoas para as quais estão autorizadas, num ambiente privado, seguro e confidencial (Personal Health Working Group, 2003). Contudo, em 2005, a Associação Americana de Gestão da Informação de Saúde introduziu uma componente essencial na definição de um PHR. Esta associação sublinhou que um PHR é um recurso duradouro e continuamente utilizável, universalmente acessível, desenvolvido através da integração de informação dos prestadores de cuidados de saúde e de dados disponibilizados pelos próprios pacientes. É crucial enfatizar que um PHR deve funcionar num ambiente seguro e confidencial, com privilégios de acesso determinados pelo proprietário do sistema (AHIMA Personal Health Record Practice Council, 2005).

A maioria dos pacientes recebe cuidados através de diversos prestadores de cuidados de saúde e, conseqüentemente, os seus dados encontram-se dispersos por vários sistemas de registos, tanto em papel como digitais (McDonald et al., 1998). Desta forma, enquanto os EHRs servem as necessidades de informação dos profissionais de saúde, os PHRs recolhem os dados de saúde introduzidos pelos indivíduos e fornecem informações relacionadas com os cuidados prestados a esses pacientes. Estes incluem ainda ferramentas que ajudam as pessoas a assumirem um papel mais ativo na sua própria saúde. De modo geral, este sistema permite capacitar qualquer cidadão, através da utilização das novas tecnologias, de forma que cada indivíduo seja o “ator principal” na gestão da sua própria saúde (Tang et al., 2006).

Tendo em conta estudos realizados, a utilização de PHR pelos cidadãos portugueses tem-se mostrado num nível baixo, ao passo que nos Estados Unidos a utilização tem sido generalizada (Kim et al., 2009). No entanto, 65% dos consumidores de cuidados de saúde em Portugal estão interessados em utilizar um sistema que lhes permita gerir as suas informações de saúde, verificar a sua condição e enviar resultados de exames ao seu médico por via eletrónica (Deloitte, 2011). Estudos revelam ainda que adultos que cuidam dos seus pais mais idosos, especialmente as filhas e as noras (Burdick & Kwon, 2004), e os próprios idosos, tendem a ter mais interesse em adotar os sistemas de PHR (Kim et al., 2009; Archer et al., 2011; Wildemuth et al., 2006). Isto deve-se ao facto de os idosos terem frequentemente vários problemas em simultâneo, como doenças crónicas, deficiência visual, perda de audição, demência e necessitarem que os sistemas de saúde ofereçam cuidados seguros que vão para além do ambiente hospitalar (WHO, 2012a).

Um sistema de PHR oferece aos indivíduos um retrato da sua saúde, fornecendo dados objetivos sobre sinais vitais, nutrição, atividade física e progressão da doença (ISO/TC, 2012). Este acompanhamento em tempo real permite aos indivíduos quantificar os seus esforços e monitorizar as mudanças ao longo do tempo. A gamificação da recolha e comunicação de dados de saúde num PHR serve como uma ferramenta motivacional para atingir objetivos de saúde, incorporando características como metas de perda de peso, vídeos motivacionais e controlo de calorias. Além disso, um PHR aumenta a clareza em relação aos medicamentos e promove uma melhor adesão aos tratamentos, facilitando também uma melhor avaliação da eficácia da medicação. Este tipo de sistema, facilita ainda a identificação de sucessos e fracassos na prestação de cuidados de saúde, permitindo uma compreensão mais exaustiva das razões subjacentes (Gubbi et al., 2013). Por último, mas não menos importante, um PHR permite uma resposta rápida em caso de emergência, fornecendo dados de saúde relevantes em situações em que os prestadores de cuidados de saúde ou os familiares não estão presentes (Roehrs et al., 2017).

Uma das grandes falhas até agora levantadas no desenvolvimento de PHRs é que estes podem adotar uma abordagem generalizada que ignora as variações individuais que potencialmente prejudica a sua eficácia. Além disso, certos benefícios promovidos pelas aplicações de PHR podem carecer de provas substanciais, induzindo os utilizadores em erro, caso não sejam registados todos os dados pessoais de cada utilizador. Adicionalmente, os indivíduos podem identificar erradamente padrões nos seus dados de

saúde, o que resulta num aumento dos falsos positivos e na utilização desnecessária dos serviços de cuidados de saúde. Por fim, os lapsos de segurança e confidencialidade, em especial nas soluções baseadas na *Cloud*, assim como o risco de utilização indevida dos dados de saúde por entidades movidas por interesses comerciais, suscitam preocupações significativas aos utilizadores (Roehrs et al., 2017).

Em suma, os PHRs têm o poder de capacitar o paciente, mudar e melhorar as relações paciente-profissional de saúde, de melhorar as tomadas de decisões partilhadas e de permitir uma abordagem de cuidados de saúde mais personalizada e centrada no paciente, ajudando simultaneamente a diminuir os custos dos mesmos (Archer et al., 2011; Baird et al., 2011). No entanto, é necessário ultrapassar muitos desafios para promover uma adoção generalizada dos PHRs, incluindo a forma de alcançar a interoperabilidade com os EHRs, os custos de implementação, a privacidade, a segurança e a avaliação dos benefícios efetivos que os pacientes podem ter (Baird et al., 2011).

2.5. *As TIC no Patient Empowerment*

A WHO incluiu o conceito de PE e a prática centrada no paciente como elementos-chave no seu relatório de Saúde 2020 (WHO, 2012b), seguimento de um estudo anterior sobre a eficácia deste mesmo conceito para melhorar a saúde (Wallerstein & WHO, 2006). A literacia em saúde dos pacientes, o acesso remoto aos serviços de saúde e os mecanismos de autocuidado são as formas mais valorizadas para acomodar o conceito de PE (Calvillo et al., 2015). A tecnologia atual permite estabelecer os primeiros passos no caminho a seguir para maximizar os efeitos deste recente conceito, no entanto é urgente uma mudança de atitude por parte de todos os interessados (ou seja, profissionais, pacientes, decisores políticos, etc.) (Calvillo et al., 2015).

Uma das questões mais persistentes na operacionalização de PE é a falta de uma definição clara deste conceito complexo (Bravo et al., 2015; Herbert et al., 2009; Barr et al., 2015). A multiplicidade de aplicações do termo na literatura estabeleceu PE como um processo, frequentemente de natureza transformadora; uma representação, ou manifestação de supostos elementos-chave, tais como autogestão e liberdade de escolha; um aspeto ou resultado de intervenções particulares em si, onde frequentemente estes

resultados são medidos através de melhores resultados do paciente ou de autogestão relatada (Bravo et al., 2015).

Gibson (1991), numa revisão sobre PE na saúde, redefiniu o termo como um processo que ajuda as pessoas a afirmarem o controlo sobre os factos que afetam a sua saúde. Este é um processo contínuo através do qual os pacientes (e grupos de pacientes) trabalham em parceria com o seu sistema de cuidados de saúde. O objetivo desta colaboração é permitir que os pacientes se tornem mais responsáveis e envolvidos no seu tratamento e cuidados de saúde (Loukanova & Bridges, 2008).

Por si só, PE é considerado um facilitador no âmbito do controlo dos pacientes através da autogestão e da tomada de decisões partilhada, assim como promove abordagens equitativas e colaborativas aos cuidados de saúde, conduzindo a uma melhor relação custo-eficácia da prestação de cuidados de saúde (McAllister et al., 2012). Em suma, apesar das diferenças entre as definições, uma ideia central é partilhada: a tentativa de os pacientes assumirem o controlo da sua própria saúde.

Conceptualmente apelativo em numerosas aplicações e explorações de cuidados de saúde, o conceito de PE está a emergir como ponto chave na investigação e reforma dos cuidados de saúde (Snowdon et al., 2014). Para além da ampla utilização do próprio termo, PE tem sido também utilizado indistintamente com os termos “*patient engagement*”, “*patient enablement*”, “*patient activation*” e ainda “*patient centeredness*”, embora vários relatórios apoiem a utilização e aplicação diferenciada de cada um destes conceitos (Barr et al., 2015; Fumagalli et al., 2015; Holmström & Röing, 2010).

No entanto, os desafios para alcançar uma visão conceptual unificada de PE e, talvez mais importante ainda, uma única ferramenta empírica abrangente para avaliar o mesmo conceito em associação com as invenções de saúde digital, permanecem (Risling et al., 2017). É um facto que as estratégias de PE demonstraram ter um impacto positivo nos resultados dos cuidados de saúde e irão provavelmente ajudar a moldar o futuro da prática médica, no entanto, sem uma medida adequada, os investigadores, profissionais e programadores serão desafiados a estabelecer o valor destas intervenções (Kambhampati et al., 2016).

Todavia, foram identificadas inúmeras barreiras ao desenvolvimento de uma medida padronizada de *empowerment*, tais como os diferentes contextos e populações em que o conceito foi estudado e diversificado (Calvillo et al., 2015; Cerezo et al., 2016); a

prevalência de fatores potencialmente conflituosos ou interrelacionados, tais como o estatuto socioeconómico, condições de saúde preexistentes, *Internet*, ou literacia digital (Bravo et al., 2015); possíveis problemas com a privacidade e confidencialidade dos dados dos pacientes (Earnest et al., 2004); e preocupações relativas à utilização da tecnologia no avanço do PE, resultando potencialmente numa divisão digital (Crouch et al., 2015). Deste modo, depreende-se que não é suficiente promover os efeitos das novas tecnologias no conceito de *empowerment* sem uma avaliação conjunta da influência real da intervenção nesta área (Risling et al., 2017).

As informações apresentadas até agora sublinham a natureza complexa da utilização dos meios de comunicação social e da *Internet* no sistema de saúde, dissipando a noção de uma visão utópica em que a tecnologia, por si só, pode resolver sem esforço todos os desafios enfrentados pelos sistemas de saúde. A utilização da *Internet* não pode ser dissociada do contexto organizacional, social e cultural em que se insere. Consequentemente, vários fatores, tanto positivos como negativos, influenciam a sua adoção e o seu impacto (Black et al., 2011). O panorama atual inclui diversos perfis de pacientes e de profissionais de saúde, havendo casos em que os pacientes desempenham um papel fundamental na orientação dos profissionais de saúde para a adesão à era digital, mostrando as possibilidades de uma nova prática de cuidados de saúde. No entanto, podem surgir novas influências em áreas que nem os profissionais de saúde nem os pacientes conseguem perceber, com consequências negativas para ambos. Estes cenários coexistentes persistem nos nossos sistemas de saúde, onde existe um fosso considerável entre o potencial da saúde *online* e as suas implicações reais na eficiência do sistema de saúde, na qualidade dos cuidados de saúde e no bem-estar dos pacientes (Norberto et al., 2011).

3. Metodologia e Recolha de dados

Este capítulo apresenta a metodologia de investigação, englobando a tipologia do estudo, o método de recolha de dados e os procedimentos referentes à análise e tratamento dos dados.

3.1 Tipologia do Estudo

O presente estudo encontra-se elaborado em torno do conceito de PE, focando-se na compreensão do potencial impacto das TIC na aplicação prática do mesmo.

De acordo com as orientações metodológicas de Saunders et al. (2019), é imperativo delinear os objetivos e a abordagem da investigação. Consequentemente, à luz do objetivo do estudo de avaliar as perceções e obter *insights* pertinentes, é apropriado categorizar esta pesquisa como exploratória. Coadjuvante, de forma a melhor dar resposta à questão principal de investigação – “De que forma é que as tecnologias de informação e comunicação (TIC) podem ser aplicadas de forma a melhorar o *patient empowerment* (PE)?” – a presente dissertação segue uma abordagem qualitativa, baseada em entrevistas semiestruturadas, sendo depois aplicada a técnica de análise de conteúdo, uma vez que este método possibilita estudos com maior profundidade (Yin, 2016).

3.2 Recolha de Dados

De acordo com o trabalho seminal de Yin (1994), as entrevistas surgem como uma fonte fundamental e primordial de recolha de dados. As entrevistas manifestam-se de várias formas e, no contexto desta investigação, o processo de recolha de dados foi meticulosamente executado através da utilização de entrevistas semiestruturadas. Este método é o meio predominante de recolha de dados na investigação qualitativa, em que a eficácia do guião da entrevista influencia significativamente os resultados obtidos. Esta eficácia decorre da adaptabilidade e flexibilidade inerentes às entrevistas semiestruturadas, permitindo ajustes personalizados com base no contexto de estudo único e nas complexidades dos indivíduos entrevistados (Kallio et al., 2016).

A realização de tais entrevistas requer uma exploração preliminar do assunto em causa. Neste caso, foi meticulosamente cultivada uma compreensão abrangente do tópico de

investigação através de uma extensa revisão da literatura presente neste documento. Após esta fase preparatória, seguiu-se a formulação das perguntas para o guião da entrevista. Estas perguntas fornecem um quadro estruturado com o objetivo de orientar o curso da entrevista, embora não precisem de ser seguidas de forma rígida. Neste contexto, a investigadora tem a liberdade de colocar espontaneamente perguntas, consoante a relevância, ao mesmo tempo que dão aos entrevistados a oportunidade de contribuir com informações pertinentes, mesmo que estas ultrapassem o âmbito imediato de uma pergunta colocada (Kallio et al., 2016).

Desta forma, para o processo de recolha de dados, foi elaborado um guião semiestruturado, subjacente em toda a matéria bibliográfica anteriormente exposta. Como salienta Yin (1994), uma revisão da literatura serve de instrumento para orientar o processo de investigação, não tendo por objetivo dar respostas definitivas às questões de investigação. Pelo contrário, o seu principal objetivo é permitir aos investigadores formular as questões de investigação mais relevantes e precisas relativas ao tema em estudo.

Todas as questões expostas encontram-se teoricamente fundamentadas, como se pode verificar pela **Tabela 4** (ver Anexo B - Resumo da Configuração das Entrevistas), a que cada uma das perguntas foi associada uma ou mais variáveis – “Perceção”, “Social”, “Aplicação Prática”, “Dados e Leis” e “Tecnologia” – com o intuito de categorizar o desafio que a investigadora pretende abordar e explorar com este estudo. Todas estas variáveis foram definidas de forma a abranger diversas áreas pertinentes para a questão de investigação central, assim como para segregar o guião de entrevistas desenvolvido.

No momento inicial de cada entrevista, foi explicado a cada entrevistado o propósito deste estudo, assim como uma ressalva de que quaisquer informações e arquivos transmitidos, se encontram sob confidencialidade e destinados exclusivamente para uso individual ou da universidade a quem estão endereçados. Após esta breve introdução, seguiu-se a contextualização do tema, elaborada através da revisão da literatura, bem como um conjunto sucinto de questões sobre as características pessoais, o *percurso* académico e profissional de cada entrevistado.

De acordo com a perspetiva de Eisenhardt (1989), a seleção dos entrevistados constitui uma fase crucial na construção de uma teoria baseada na metodologia proposta. Desta forma, foram eleitos determinados parâmetros que deveriam ser denominadores comuns

a todo o painel de entrevistados, nomeadamente a elevada ligação profissional à área da saúde em consonância com a experiência e adoção tecnológica, como ponto de partida para a recolha de dados.

Dada a peculiaridade do tema, tendo em conta a sociedade e cultura em que nos inserimos, a investigadora optou por eleger um reduzido número de entrevistados, com a salvaguarda de formar um painel de entrevistados repleto de peritos de diferentes áreas. As entrevistas foram assim realizadas a um conjunto de cinco peritos de diferentes instituições, dos quais eram do três do sexo masculino e dois do sexo feminino, cuja especialização se insere nas áreas da Medicina, de Sistemas de Informação e de Técnico Informático. De salientar que todos os entrevistados, apesar de formações académicas e atividades laborais diferentes, encontram-se atualmente inseridos no ramo empresarial da saúde. A inclusão de um grupo diversificado de peritos aumenta a validade dos resultados do estudo, reduz o risco de enviesamento e garante que a investigação se baseia em conhecimentos e experiências multidisciplinares. Por sua vez, aumenta a fiabilidade das conclusões retiradas das entrevistas.

Em termos transversais, foram realizadas entrevistas individuais, assegurando uma interação privada e focada, a pessoas que ocupam cargos distintos assim como anos de experiência díspares, para facilitar uma análise comparativa abrangente e complementar, como se pode verificar pela **Tabela 2** e pela **Tabela 3** (ver Anexo B - Resumo da Configuração das Entrevistas).

3.3 Análise dos Dados

As entrevistas foram submetidas a um processo estruturado, incluindo gravação, transcrição e análise, orientado pelo modelo concetual desenvolvido no âmbito deste estudo. As técnicas qualitativas, nomeadamente a análise de conteúdo, foram aplicadas para discernir não só o conteúdo explícito das entrevistas, mas também para interpretar as implicações subjacentes, tal como defendido por Bardin (1977).

Reconhecendo que a gravação áudio oferece uma interpretação mais fiel do conteúdo da entrevista do que a tomada de notas, foi preferível gravar todas as entrevistas com o consentimento prévio dos entrevistados, alinhando com a orientação de Yin (2018). Posteriormente, estas entrevistas gravadas, foram sendo transcritas para documentos de

texto utilizando o *Microsoft Word* à medida que iam sendo realizadas, uma vez que este é um processo bastante moroso. Para acelerar esta fase, foi utilizada a funcionalidade de conversão de voz em texto do *Microsoft Word*, acompanhada de uma limpeza meticulosa dos dados para retificar erros de transcrição e garantir a exatidão.

De forma a certificar a utilidade dos dados obtidos, é imperativo efetuar uma análise de conteúdo. A análise de conteúdo objetiva, tal como defendida por Bardin (2016), serve de base, facilitando o desenvolvimento da teoria em fases posteriores. O objetivo primordial é a síntese de toda a informação relevante capaz de responder às questões de investigação. Assim, procura-se uma análise qualitativa, tão exaustiva e pormenorizada quanto possível. Embora este processo fosse tradicionalmente manual, os avanços tecnológicos simplificaram-no através da utilização do *software* de Análise de Dados Qualitativos Assistido por Computador (CAQDAS), tal como recomendado por Saunders et al. (2009).

O *software* escolhido para a análise é a versão mais recente do *MAXQDA Analytics Pro 2022*. Este *software* facilita a codificação de textos e a criação de representações gráficas do conteúdo analisado. Desempenha um papel fundamental na classificação, ordenação e organização dos dados adquiridos. De acordo com a investigação de Bardin (1977), este tratamento da informação implica a codificação, um processo prático que envolve a avaliação, a catalogação e a categorização dos relatos dos participantes para analisar eficazmente o seu conteúdo.

O procedimento de categorização ou codificação de dados implica a criação de categorias distintas e a subsequente associação dessas categorias a segmentos significativos de dados, frequentemente designados por códigos (ver Anexo B - Resumo da Configuração das Entrevistas, **Tabela 4**). Esta abordagem sistemática serve para escrutinar e organizar a informação contida em cada entrevista e em todo o conjunto de dados, tal como sublinhado por Green et al. (2007). Consequentemente, facilita a identificação de ligações entre os dados, a formulação e o teste de hipóteses, permitindo assim a derivação de conclusões e a execução de análises quantitativas, tal como defendido por Saunders et al. (2009).

No processo de codificação, é imperativo que as categorias concebidas formem um conjunto coerente e interligado. Esta coesão é vital, pois fornece um quadro analítico bem

definido que conduz às fases subsequentes da análise, em consonância com os conhecimentos fornecidos por Saunders et al. (2009).

Após a instalação do *software* e carregados os documentos das entrevistas, foram construídas categorias e subcategorias que representam códigos e subcódigos, respetivamente. Este quadro estrutural permitiu a segmentação das entrevistas, associando cada texto ao respetivo código. Através desta organização meticulosa, foram lançadas as bases para a análise dos dados e para a formulação de ideias conclusivas.

4. Codificação dos Resultados

Neste capítulo procede-se à análise e interpretação exaustivas dos dados recolhidos nas entrevistas semiestruturadas realizadas a um painel de peritos cuidadosamente selecionado. Adicionalmente, aprofunda-se a discussão sobre os resultados obtidos à luz da literatura existente, estabelecendo assim um quadro comparativo de forma a validar os objetivos de investigação.

Utilizando o *software* MAXQDA, o passo inicial envolveu a criação de cinco categorias principais, alinhadas com as cinco variáveis pré-definidas para a elaboração do guião das entrevistas. Posteriormente, de acordo com a estratégia "*in vivo*" defendida por Corbin & Strauss (2008), foram estabelecidas subcategorias, com semântica definida de acordo com o discurso dos participantes. Procedeu-se ainda a uma revisão cuidadosa dessas subcategorias de forma a eliminar redundâncias ou sobreposições no mesmo âmbito. No decurso desta análise meticulosa, foi sistematicamente desenvolvido um total de 417 codificações, como se pode verificar em Anexo C – Software MAXQDA, **Figura 4**.

4.1 Entrevistas

Numa primeira abordagem, para determinar o foco principal dos entrevistados nestes domínios específicos, foi utilizada uma análise de “nuvem de palavras” para o conjunto de documentos importado e codificado. Esta metodologia serve como uma ferramenta visual para identificar termos predominantes num texto (MAXQDA, 2022). Para garantir que a análise permanecesse significativa e coesa, foram excluídas palavras inconsequentes (por exemplo, "mas" ou "o") e foram consolidados termos sinónimos

experiência de cada entrevistado em projetos que tivessem implementado as TIC no PE, complementando essas mesmas experiências com alguns exemplos concretos e relevantes. Regra geral, todos os entrevistados responderam positivamente ao facto de terem feito ou se encontrarem em contacto com projetos que alinhem as TIC e o PE, contudo o ENT#4 salientou que não tinha experiência direta da aplicação prática em Portugal, apenas teve a oportunidade de assistir a formações *online* direcionadas a pacientes acerca da sua patologia.

Quanto aos restantes entrevistados, vários exemplos pertinentes foram partilhados. O ENT#1 salientou o caso da aplicação “*MyLuz*”, desenvolvida pela empresa Luz Saúde, em que o próprio refere que “nos últimos anos tem-se investido muito dinheiro, algum dele na parte do PE, nomeadamente em tudo o que seja vídeo consultas, em tudo que esteja relacionado com o acesso aos dados”. Atualmente, qualquer paciente com o simples acesso via *Internet* através de um *smartphone* é capaz de marcar consultas, aceder aos resultados dos seus exames ou análises clínicas, registar parâmetros e sinais vitais, assim como partilhar todas essas informações com o seu médico e/ ou com outras instituições médicas. No entanto, o entrevistado toma consciencialização de que existe “*um papel preponderante parte dos médicos na educação e na formação daquilo que é a prescrição de soluções digitais*”.

Outros casos foram destacados no âmbito da partilha de informação, nomeadamente pelos ENT#2 e ENT#3. No primeiro caso, o ENT#2 destacou com grande enfoque o sistema “*SClínico*” como sendo um “*facilitar do trabalho entre colegas profissionais de saúde*”. Segundo o SNS (2020), este caracteriza-se por ser um sistema de informação evolutivo, desenvolvido pelos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS), que nasce da vasta experiência com duas anteriores aplicações usadas por milhares de médicos, enfermeiros e outros técnicos de saúde: o SAM (Sistema de Apoio ao Médico) e o SAPE (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem). No entendimento do entrevistado, este é um caso de sucesso de um projeto de *empowerment* a nível dos pacientes que tem como finalidade “*obter informação clínica de forma a ser partilhada não só dentro da mesma instituição, como também ser partilhado entre várias instituições públicas*”. Neste sentido, o foco deste sistema passa por qualquer pessoa poder dirigir-se a um serviço de urgência em que o profissional de saúde consegue aceder diretamente a todo o seu historial clínico, mesmo que o paciente não esteja capacitado de si próprio, de

forma que lhe sejam dirigidos os melhores cuidados de saúde, tanto a nível de enfermagem, como a nível médico, mostrando-se assim ser um sistema “win-win” para pacientes e profissionais de saúde.

Todo este entendimento é complementado com a vivência do ENT#3, mais precisamente pelo projeto “GoForward” desenvolvido pela CUF, que tem como meta interligar todas as unidades hospitalares numa só aplicação, bem como todos os resultados de todas as unidades. Em linha com o ENT#1 (“MyLuz”), também este sistema permite ao paciente consultar o seu histórico, os seus exames e marcar consultas através do próprio telemóvel. Aplicações como estas, acabam por se tornar um intermediário no sentido que “*as pessoas não têm que se deslocar tantas vezes, acabando por encurtar tempos e até distâncias físicas, entre o hospital e o próprio paciente*” (ENT#3).

De forma a concluir a primeira parte das entrevistas, a investigadora procurou ainda entender qual a perceção dos entrevistados acerca da definição e difusão do conceito de PE tanto pelos pacientes como pelos profissionais de saúde. De forma geral, a resposta dos entrevistados foi unanime no sentido em que existem ainda várias limitações para atingir um ótimo de divulgação e consciência do tema. Tal acontece, segundo o ENT#2, pelo facto de “*os pacientes não terem muito a perceção da importância do PE, não tanto quanto os profissionais de saúde*” ou ainda pelo tipo de pessoas com quem os profissionais e técnicos de saúde estão a lidar. Pela perspetiva do ENT#3, em Portugal ainda não existem muitas aplicações deste género, todavia “*a grande barreira reside nas pessoas e nas suas mentalidades retrógradas de não confiar nas novas tecnologias e oferecerem resistência tecnológica, principalmente os médicos mais antigos*”.

De salientar que estes são casos reais que evidenciam não só a perceção e experiência pessoal de cada entrevistado, assim como alguns exemplos da aplicação prática das TIC ao conceito de PE na nossa sociedade.

4.3 *Comportamento Social*

Apesar de terem sido abordados diversos tópicos acerca da perspetiva social de cada entrevistado no ponto anterior, surgiu a necessidade de questionar cada um sobre dois temas fulcrais de forma a dar resposta aos objetivos deste estudo.

Numa primeira instância, tornou-se pertinente entender se os pacientes são muito ou pouco informados e autónomos no que respeita a sua própria saúde. Tanto o ENT#1

como o ENT#2 afirmam que esta questão é indicativa de uma divisão geracional. Especificamente, alegam que as gerações mais jovens apresentam um maior grau de proficiência na utilização de *smartphones* e de aplicações digitais que estes contêm, distinguindo-as dos seus antecessores. No entanto, “*se quisermos contar o número de aplicações de saúde que as pessoas destas gerações têm instaladas, não vai conseguir contar muitas, a não ser que seja uma recomendação do seu médico*” (ENT#1).

Esta questão representa um desafio cultural na nossa sociedade - uma questão que resulta da incapacidade coletiva de dar a devida importância ao próprio bem-estar. Ultrapassa o contexto da doença, abrangendo a capacidade de preservar proativamente e de definir estratégias para a manutenção da própria saúde, mesmo quando se é saudável.

Em contradição, “*a população mais idosa não tem tanta noção, não tem tanta acessibilidade à informação acerca do seu estado de saúde, até mesmo em termos de direitos e deveres enquanto paciente, pelo que acabam por depositar no médico ou no enfermeiro toda a responsabilidade*” (ENT#2), fenómeno que não se verifica em faixas etárias mais jovens.

Atualmente, existem numerosas plataformas *online* e motores de busca que permitem a imediata obtenção de respostas inteligentes e personalizadas mediante as solicitações de cada um dos seus utilizadores. Por esta razão, “*a atitude das pessoas está a mudar um bocadinho, pois efetivamente a informática está a levar a um boom de informação*” (ENT#4), porém esta mudança de comportamento ainda não é significativa. Dado o elevado número de informação que se encontra disponível, começa a ser difícil encontrar um meio termo no sentido de “*confiar no profissional certo e ao mesmo tempo compreender o que o profissional está a dizer, sem nunca descorar a parte da pesquisa, da investigação, porque todo profissional é humano e falhas acontecem*” (ENT#4).

Nos dias que correm somos inundados por informação facilmente acessível, o que de certa forma promove a autonomia e o autoconhecimento de cada cidadão. Não obstante, o principal problema reside agora em saber fazer a distinção e filtragem dessa mesma informação a fim de confrontar um afluxo significativo de informações contraditórias ou enganosas. Na opinião do ENT#5, “*a sociedade cada vez quer mandar mais em si, quer ter opinião, quer ter voz isto porque, hoje em dia tem muita informação disponível que pode consultar quando quiser e onde quiser, mas tudo isto pode ser visto pelos dois lados, uma vez que todo este excesso se pode tornar extremamente perigoso*”.

Em linha com o ENT#3, este afirma que “*a internet é um 50/50*” no sentido em que a fiabilidade e a precisão da *internet* no fornecimento de informações sobre questões de saúde podem ser caracterizadas como um misto de informações, com atributos positivos e negativos. Por um lado, a *Internet* é um recurso valioso para compreender melhor o estado de saúde de uma pessoa. No entanto, por outro lado, o grande volume de informação disponível, por vezes pouco fiável, pode também induzir um sentimento de preocupação relativamente à gravidade da doença.

Dando continuidade ao guião, a investigadora procurou ainda conhecer os pontos de vista dos entrevistados relativamente ao conceito inovador de PE. Especificamente, o foco residiu em discernir a perspetiva de cada entrevistado em relação ao compromisso crescente dos profissionais de saúde em fomentar a consciencialização do paciente, promovendo um papel mais ativo do mesmo e reforçando a capacidade de autogestão dos próprios cuidados de saúde. De forma geral, a resposta foi positiva por parte de todos os entrevistados. É urgente, e começa a ser recorrente, os profissionais de saúde “*incutirem um bocadinho essa visão e essa inquietação aos pacientes para que eles próprios também vão pesquisar mais sobre a sua própria saúde*” (ENT#3).

Atualmente, está em curso um esforço de transição para uma abordagem mais integrada dos cuidados de saúde. No passado, os cuidados de saúde dependiam essencialmente de profissionais especializados, como os oftalmologistas, para as questões relacionadas com a visão. No entanto, o panorama atual dos cuidados de saúde envolve múltiplos profissionais que trabalham em colaboração. Consequentemente, esta abordagem integrada exige um melhor processamento da informação. Tanto os “*médicos como outros profissionais de saúde, partilham a responsabilidade de assegurar uma comunicação clara e consistente*” (ENT#3). Embora alguns profissionais possam ainda acreditar que os pacientes não devem ser totalmente informados, existe um consenso crescente entre os profissionais de saúde mais recentes que realça a responsabilidade partilhada entre médicos e pacientes. Esta mudança reflete um afastamento das atitudes tradicionais em relação ao envolvimento dos pacientes na tomada de decisões em matéria de cuidados de saúde.

As instituições privadas reconheceram a “*importância de mudar o seu enfoque do tratamento de doenças para a promoção da saúde geral e a prevenção de doenças*”, salienta o ENT#1 quanto à dicotomia do sistema de saúde privado vs. público. Este

reconhecimento sublinha a importância de permitir que os pacientes tenham uma vida saudável, mesmo quando não estão atualmente pacientes, em que os médicos estão cada vez mais conscientes desta mudança de paradigma, reforçando a prevenção. No entanto, existe uma necessidade premente de educação e formação abrangentes em saúde digital para os profissionais de saúde ao longo do seu desenvolvimento, tanto académico como profissional. Tal formação, potenciará o reforço da capacidade de cada profissional em prescrever aplicações e defender o exercício físico como parte dos cuidados ao paciente.

A implementação bem-sucedida de tais práticas depende de um esforço coletivo da sociedade, que transcende as instituições de saúde individuais. Presentemente, verifica-se uma notável ausência de dinamismo e de alinhamento cultural, o que dificulta a adoção generalizada destes princípios e práticas.

4.3 Adoção Tecnológica

Segundo Aggelidis & Chatzoglou (2009), a utilização das tecnologias da informação em vários setores da saúde, com especial destaque para os hospitais, tem demonstrado um enorme potencial em melhorar a qualidade dos serviços de saúde, otimizar a eficiência e a eficácia dos profissionais e reduzir determinados custos organizacionais. Neste seguimento, de forma a obter informações sobre o ponto de vista de cada entrevistado relativamente à extensão da integração tecnológica, foram colocadas questões específicas para avaliar o impacto tangível das intervenções das TIC no contexto do PE. Tais perguntas visam explorar os avanços nas ferramentas e soluções tecnológicas que facilitam o PE, assim como identificar quaisquer obstáculos que impedem o envolvimento dos pacientes na adoção tecnológica.

No âmbito do impacto das TIC na prestação de serviços de cuidados de saúde, a dicotomia de instituições privadas vs. públicas voltou ao de cima. Nos tempos atuais, a cobertura dos seguros de saúde tornou-se quase omnipresente, fazendo com que o processo de marcação de consultas em clínicas privadas seja significativamente mais cómodo e expedito em comparação com os serviços de saúde públicos. O setor privado dos cuidados de saúde dispõe de equipamento médico e de tecnologias de ponta que muitas vezes não estão disponíveis no setor público. Nomeadamente, certas ferramentas avançadas, como o “*robot Da Vinci, permitem a execução de procedimentos altamente*

precisos” (ENT#3) que seriam inatingíveis através de meios convencionais. Além disso, o equipamento de diagnóstico especializado, como os *scanners* de ressonância vertical, “*ultrapassa as capacidades das máquinas de raios X tradicionais*” (ENT#3), revelando informações médicas que anteriormente não eram acessíveis. Estes avanços tecnológicos contribuem inegavelmente para a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, representando uma realidade tangível e não apenas uma proposta teórica.

O ENT#4 argumenta ainda que “*o setor privado dos cuidados de saúde enfrenta limitações em termos de informação disponível sobre os pacientes para outros profissionais de saúde externos à instituição, apesar da sua elevada procura*”. Em contrapartida, o setor público oferece um acesso abrangente ao historial médico do paciente, facilitado por ferramentas tecnológicas, que ajudam a orientar o tratamento de cada paciente. Isto, por sua vez, permite que os profissionais de saúde forneçam orientações mais claras e informativas aos pacientes.

Embora seja evidente que estas ferramentas oferecem vantagens principalmente aos prestadores de cuidados de saúde, incluindo médicos e enfermeiros, e beneficiam também os próprios pacientes, existem claramente barreiras que impedem a adoção generalizada destas tecnologias.

Embora estas plataformas ofereçam informações valiosas, à luz da experiência do ENT#4, é frequente haver uma desconexão na transmissão efetiva destas informações aos pacientes. Existe margem para melhorias “*em termos de educação dos pacientes e de garantia de que estes compreendem plenamente os seus registos médicos, apesar de os sistemas atuais permitirem o acompanhamento de quem acede aos ficheiros médicos e visita o paciente*” (ENT#4). No essencial, continua a ser necessário melhorar a comunicação e a educação dos pacientes para colmatar eficazmente a lacuna de informação.

Uma das grandes limitações é o facto de este acesso a tudo, a toda a informação, não estar a ser direcionada para nada em concreto. Existe de facto “*falta de literacia em saúde assim como de educação do próprio paciente a nível das tecnologias*” (ENT#2). O conhecimento destas tecnologias é geralmente limitado entre a população em geral. “*As pessoas tendem a procurar informações sobre elas apenas quando enfrentam problemas específicos*” (ENT#2). Na realidade, estas tecnologias não são adequadamente

promovidas ou publicitadas a um nível substancial. Consequentemente, muitas pessoas desconhecem a sua existência, o que leva a uma subutilização.

Todos estes entraves culminam em três fatores essenciais para o êxito destas tecnologias. Na opinião do ENT#1, a viabilidade económica e a acessibilidade, que englobam considerações de custo, encontram-se em primeiro lugar. Além disso, é essencial uma *“experiência de utilizador simples e intuitiva, o que exige uma atenção diligente à conceção da interface do utilizador”* (ENT#1). Em segundo lugar, a aplicação deve proporcionar um valor tangível aos utilizadores, indo além da mera manutenção de registos para produzir resultados significativos. Por último, o estabelecimento de ligações em tempo real com as instituições e a garantia de uma circulação e disponibilidade contínuas da informação para os clientes representam um terceiro aspeto igualmente crítico para o sucesso.

Já para o ENT#2, o cenário ideal envolveria o cruzamento de dados entre diferentes instituições de saúde, embora este objetivo seja ainda um trabalho em curso. Do ponto de vista do paciente, seria importante que este tivesse acesso a uma lista completa dos seus problemas de saúde ativos, diagnósticos, medicamentos atuais, tratamentos anteriores, tratamentos programados e quaisquer procedimentos cirúrgicos ou alergias relevantes. Além disso, seria crucial documentar os episódios de exacerbação da doença e os respetivos históricos de tratamento. *“Esta informação deve estar acessível através de uma plataforma que possa ser regularmente atualizada pelos profissionais de saúde e tornada acessível aos pacientes”* (ENT#2). Desta forma, os pacientes podem partilhar facilmente o seu historial médico com outros prestadores de cuidados de saúde quando procuram consultas ou cuidados fora da sua rede habitual, promovendo uma melhor coordenação e comunicação dos cuidados de saúde.

Em linha com o entrevistado anterior, o ENT#3 afirma que *“a principal prioridade é facilitar a partilha de dados dos pacientes entre os profissionais de saúde”*. No entanto, é imperativo ter sempre em conta a perspetiva do indivíduo. Procurar segundas opiniões de outros especialistas médicos e estabelecer contactos com pessoas que partilham problemas de saúde semelhantes pode ser altamente benéfico. Esta partilha de informações não tem de se centrar apenas nos resultados do diagnóstico, mas pode incluir sintomas e experiências. *“As plataformas online, como os blogs e os fóruns, oferecem espaços onde as pessoas com problemas de saúde semelhantes podem trocar*

informações” (ENT#3) que se podem tornar valiosas. No entanto, é fundamental que estas plataformas *online* sejam moderadas por pessoas conhecedoras, capazes de filtrar e analisar eficazmente a informação médica.

Complementarmente, o ENT#4 defende que, atualmente uma das questões mais prementes nas mentes das pessoas gira em torno da compreensão das suas próprias condições médicas, sublinhando a importância da informação e das TIC. Os pacientes esforçam-se por compreender as especificidades das suas condições médicas, procurando clareza e assumindo uma maior responsabilidade individual pela própria saúde. Nos casos em que a informação disponível se revela insuficiente, “*os pacientes recorrem aos profissionais de saúde para obterem mais informações*” (ENT#4). Consequentemente, o interesse por soluções que ajudem na prevenção de vários problemas de saúde, tem vindo a demonstrar-se uma preocupação fundamental. Este interesse acrescido centra-se frequentemente no aumento da autoconsciência e na autodescoberta para assumir o controlo da sua saúde e bem-estar. Isto é particularmente evidente quando os pacientes apresentam as suas próprias pesquisas durante as consultas médicas, referindo frequentemente informações encontradas em plataformas como o *Google*. Estas plataformas tornaram-se uma fonte primária de informação para muitos aspetos da vida, incluindo questões relacionadas com a saúde.

No fundo, a preocupação central gira em torno da análise “*custo-benefício, não apenas em termos de benefícios para o utilizador individual, mas também das vantagens para os profissionais de saúde e para a sociedade em geral*” (ENT#5). É essencial reconhecer que os cuidados de saúde estão interligados e a recente pandemia veio sublinhar essa interligação. Há ganhos tangíveis possíveis de alcançar em termos de saúde pública, sublinhando as implicações sociais das decisões em matéria de cuidados de saúde.

Do ponto de vista tecnológico, os ganhos potenciais residem na nossa capacidade de aproveitar eficazmente a informação prontamente disponível. “*A informação torna-se verdadeiramente valiosa quando pode ser interpretada para tomar decisões informadas*” (ENT#5) que não só têm impacto na saúde individual, mas também se estendem ao bem-estar daqueles que fazem parte dos círculos sociais mais próximos. Estas decisões trazem benefícios substanciais para a sociedade em geral, tanto em termos de resultados de saúde, como de considerações financeiras. Em última análise, a vantagem mais significativa

advém do potencial de melhoria individual, familiar e social através da utilização criteriosa destas tecnologias.

4.4 Dados e Legislação

No contexto da aplicação das TIC para a capacitação dos pacientes, é imperativo considerar as dimensões críticas da segurança dos dados e da legislação. Uma vez que os sistemas de saúde dependem cada vez mais de plataformas digitais para recolher, armazenar e partilhar dados sensíveis dos pacientes, a segurança desta informação torna-se fundamental. É necessário adotar legislação rigorosa e medidas de segurança robustas de forma a proteger a privacidade dos pacientes e garantir a conformidade com os quadros regulamentares em evolução (Cresswell & Sheikh, 2013).

Na prossecução deste objetivo, a investigadora procurou compilar as perspetivas dos entrevistados sobre a medida em que as questões relativas à confidencialidade, privacidade e segurança dos dados transacionados através das TIC são respeitadas para alcançar o PE.

Segundo a opinião do ENT#2, este concorda “*plenamente com esta perspetiva*”, especialmente tendo em conta a recente proeminência das discussões sobre privacidade e proteção de dados que transcenderam vários domínios, sendo os sistemas de saúde um foco central. O objetivo principal é salvaguardar os pacientes, garantindo a proteção das suas informações e preferências pessoais, permitindo o acesso aos seus registos médicos apenas quando estritamente necessário e para seu benefício. Além disso, “*dar aos pacientes a possibilidade de saberem quem está a aceder aos seus registos*” (ENT#2) tem-se revelado benéfico. Aumenta a sensibilização para as razões subjacentes a esse acesso, respondendo a questões como a “*razão pela qual um médico desconhecido está a analisar o seu processo*” (ENT#2). Esta transparência acrescida reforça a sensibilização dos profissionais de saúde para estas preocupações, o que contribui para uma maior proteção dos pacientes.

Complementarmente, para questões de segurança de informação, o ENT#5 enfatizou a diferença existente entre os processos em papel *vs.* processos informatizados. Na abordagem tradicional baseada em papel, qualquer pessoa poderia aceder facilmente a um ficheiro físico, enquanto nas soluções informatizadas, o acesso requer autenticação

através de um nome de utilizador e de uma palavra-passe. Mesmo assim, o acesso é personalizado, permitindo a entrada em conjuntos específicos de informações.

É fundamental que apenas sejam partilhadas informações pertinentes para os profissionais de saúde. Por exemplo, *“um nutricionista só deve poder aceder a informações e registos relevantes para a sua área de especialização ou relacionados com as suas atividades específicas”* (ENT#5). É por isso que existem vários níveis de acesso à informação, havendo inclusive notas classificadas em diferentes níveis de confidencialidade nos sistemas de registos eletrónicos, com acesso restrito aos profissionais da respetiva especialidade.

Numa vertente académica, o ENT#4 partilha da perspetiva do entrevistado anterior, enaltecendo um exemplo. Mesmo no seio da comunidade médica, *“houve casos em que o acesso aos registos dos pacientes era limitado para os estudantes de medicina até há relativamente pouco tempo, altura em que foram promulgados novos regulamentos para resolver esta questão”* (ENT#4). Se tais mudanças ocorreram na área da saúde, é razoável assumir que medidas mais amplas relacionadas com a confidencialidade, a privacidade e a segurança dos dados nos cuidados de saúde também estejam a ser diligentemente seguidas e cumpridas. Isto traduz-se num compromisso mais amplo com o intuito de salvaguardar a informação dos pacientes e manter os mais elevados padrões de práticas éticas e legais no setor da saúde.

Todavia, torna-se importante ainda realçar que *“numa era em que as tecnologias e aplicações se desenvolvem rapidamente, tornou-se cada vez mais difícil para as pessoas, incluindo os profissionais de saúde, manterem-se totalmente em conformidade”* (ENT#3). É exemplo concreto de tal dificuldade, o facto de médicos delegarem a gestão das suas credenciais de acesso aos sistemas, aos seus assistentes. Tais fenómenos realçam a necessidade de uma atuação abrangente a nível da segurança dos dados, sendo idealmente abordada de cima para baixo (em termos hierárquicos), com políticas e procedimentos claros. No entanto, *“a implementação pode ser complicada e a resistência à mudança pode ser um obstáculo significativo”* (ENT#3).

As consequências do não cumprimento das leis de proteção de dados, incluindo potenciais multas e o impacto nas auditorias, sublinham a importância de dar prioridade às medidas de segurança e de garantir que os sistemas de saúde estão em conformidade com os requisitos legais. Deste modo, não só se protege a informação sensível dos

pacientes, como também se defende a integridade da profissão de prestador de cuidados de saúde no seu todo.

Apesar dos esforços diligentes para conhecer as perspetivas dos entrevistados sobre o atual panorama legislativo português no domínio do PE, é de salientar que as respostas de todos os participantes foram uniformemente negativas a este respeito. No entanto, “*existem várias iniciativas e discussões em curso, tanto a nível nacional como internacional*” (ENT#1). Uma iniciativa internacional de relevo é o *European Health Data Space*, que engloba um conjunto de informações relacionadas com a saúde, incluindo dados de prescrições médicas, registos médicos, resultados de exames laboratoriais e imagiológicos, entre outros. Este tema “*tem vindo a ganhar destaque, estando atualmente a ser discutido em vários projetos*” (ENT#1). Além disso, com os esforços de digitalização em curso em toda a administração pública, há uma necessidade crescente de abordar questões relacionadas com o acesso aos dados e regulamentos que apoiem o PE.

Em suma, é necessário existirem medidas robustas para evitar qualquer fuga ou divulgação inadvertida de informações entre o profissional de saúde e o paciente. Ainda assim, a colaboração eficaz com outros profissionais torna-se essencial para proporcionar ao paciente os melhores e mais direcionados cuidados para a situação médica específica. Em termos das tecnologias da informação, a disposição de medidas de redundância abrangentes, incluindo cópias de segurança regulares, para atenuar o risco de perda de dados em caso de falhas do sistema ou de incidentes inesperados, como incêndios, são imperativas para garantir a preservação e a disponibilidade de informações críticas.

5. Análise dos Resultados

Uma vez concluída a análise dos dados e apresentados os resultados, é necessário proceder a uma discussão exaustiva dos mesmos, com o objetivo principal de abordar a proposta de investigação. Este processo de validação serve o propósito crucial de solidificar os objetivos do estudo e garantir a fiabilidade e a abrangência dos resultados.

De forma a dar resposta à principal questão levantada por esta investigação foram estipulados objetivos com o intuito de aferir “*como é que as TIC podem ser aplicadas de forma a melhorar o PE*” (Q1).

A fim de avaliar o O.1: “Identificar como é que as TIC podem influenciar positiva e/ou negativamente a prestação de serviços de cuidados de saúde.”, é lógico associar as variáveis “perceção” e “tecnologia” definidas *a priori*. Quanto à experiência e perceção de cada entrevistado, através da manipulação dos resultados obtidos, podemos verificar pelo **Gráfico 1** (ver Anexo C – Software MAXQDA) que as novas tecnologias (38%) assumem o papel principal no que toca ao conceito de PE, seguidas do papel preponderante dos médicos num contexto global (20%), assim como num contexto de prevenção (16%) de doenças e, conseqüentemente, da melhoria na rapidez e precisão do diagnóstico (7%). Em relação à influência real da intervenção das TIC no PE, foi possível averiguar que as plataformas digitais (31%) e as receitas eletrónicas (13%) constituem ilustrações notáveis de como a transformação digital (18%) e o cruzamento de dados entre instituições (15%) melhoram significativamente a experiência (18%) global tanto para os profissionais de saúde como para os pacientes – ver **Gráfico 2** no Anexo C – Software MAXQDA.

Coadjuvante a tal tendência, de forma a compreender o O.2: “Identificar como é que as TIC podem influenciar o papel dos pacientes na gestão da sua própria saúde.”, foi agregada a variável “social”. Em relação à autonomia de cada indivíduo, o **Gráfico 3** (ver Anexo C – Software MAXQDA) sublinha a urgência de unificar esforços de forma a aumentar a consciencialização (27%) e sensibilização da sociedade para a adoção de tecnologias (24%), assim como a necessidade de formar os profissionais de saúde (4%) para implementar e promover eficazmente PE.

Em relação ao terceiro objetivo de investigação (O.3): “Identificar os *drivers* para o uso da tecnologia no PE.”, dado o intuito da proposição, torna-se relacionável a variável “aplicação prática”. No contexto dos cuidados de saúde, a partilha de informação (23%) desempenha um papel fundamental na promoção da literacia em saúde (23%) na sociedade. A disponibilidade e a acessibilidade de dados de saúde completos contribuem substancialmente para que os indivíduos compreendam o seu bem-estar e as suas condições médicas. Esta maior literacia em saúde não só permite que os indivíduos tomem decisões informadas sobre a sua saúde, como também acrescenta valor (14%) ao sistema de saúde em geral. Numa época em que a informação está facilmente disponível, os sistemas de saúde devem dar prioridade à acessibilidade (14%) da informação médica

partilhada, promovendo, em última análise, uma sociedade (13%) mais informada e empenhada na gestão da sua saúde – ver **Gráfico 4** no Anexo C – Software MAXQDA.

Finalizando, com o intuito de reconhecer o O.4: “Identificar as barreiras que devem ser tidas em conta na aplicação do PE.”, é sensato agrupar duas variáveis para melhor cobrir o tema, nomeadamente a variável “social” e “dados e leis”. Em termos sociais (**Gráfico 3** - ver Anexo C – Software MAXQDA), as principais barreiras identificadas giram em torno do fosso geracional, com 14% dos entrevistados a reconhecerem disparidades na adoção das TIC entre os diferentes grupos etários. Este fosso geracional sublinha a importância de colmatar a lacuna de literacia tecnológica entre as gerações mais velhas e as mais novas para garantir um acesso equitativo às inovações nos cuidados de saúde. Adicionalmente, destaca-se o desafio significativo colocado pela falta de vontade e empenho político (10%) que é frequentemente agravado por um financiamento insuficiente (2%) no domínio da tecnologia dos cuidados de saúde. Em Portugal, outro desafio substancial surge sob a forma de questões regulamentares, com 6% dos entrevistados a destacarem as complexidades e inadequações da regulamentação existente.

Estes obstáculos regulamentares representam uma barreira significativa à compreensão de toda a extensão dos avanços tecnológicos e do potencial que estes representam tanto para os utilizadores como para o panorama mais vasto dos cuidados de saúde. Através da interpretação da **Gráfico 5** (ver Anexo C – Software MAXQDA), constatamos que é imperativo abordar e racionalizar estes quadros regulamentares (33%) para facilitar a integração efetiva das tecnologias e desbloquear os seus benefícios para os cuidados de saúde em Portugal. Existe uma necessidade crescente de incentivar os cidadãos a terem um interesse ativo na compreensão e na procura de regulamentos (24%) relevantes, incluindo o RGPD (33%), que digam respeito aos seus cuidados de saúde. Num mundo cada vez mais digital e orientado para os dados, os indivíduos devem ser capacitados com conhecimentos sobre os seus direitos e os regulamentos que regem a recolha, o armazenamento e a utilização dos seus dados de saúde.

A resolução destes obstáculos sociais é crucial para aproveitar todo o potencial das TIC nos cuidados de saúde e garantir que os seus benefícios sejam acessíveis a todos os segmentos da população.

6. Conclusão

O presente estudo visa responder à principal QI: “De que forma é que as tecnologias de informação e comunicação (TIC) podem ser aplicadas de forma a melhorar o *patient empowerment*?”. A influência positiva das TIC no PE passa pela utilização das plataformas digitais, receitas eletrónicas, EHR e sistemas PHR e a sua implementação ativa e contínua no quotidiano. De ressaltar a importância do cruzamento de dados entre as diversas instituições (públicas ou privadas) de modo a combater a dicotomia existente entre ambas.

A consciencialização promovida pelo próprio indivíduo ou por profissionais de saúde, levantou a necessidade de obter mais informação neste âmbito. Esta informação deve fundamentalmente ser instituída através da literacia em saúde, promovida por profissionais qualificados da área. O digital veio-se destacar como uma ferramenta facilitadora na transmissão desses conhecimentos, pela sua acessibilidade.

A facilidade da partilha de informações entre pares, impulsionada pela acessibilidade contínua e conveniente da *Internet*, serve de catalisador para a auto consciencialização e subsequente motivação dos indivíduos na procura de literacia em saúde. Esta partilha deverá acrescentar valor a todos os que acedem a esta informação e, como tal, deve revelar-se fiável e cientificamente fundamentada.

A resistência tecnológica resulta da disparidade geracional e da confiança depositada no poder de decisão exclusivo do profissional de saúde e, concomitantemente com a falta de investimento coadjuvante à carência regulamentar nas temáticas subjacentes, demonstra ser uma das principais lacunas na implementação das TIC no PE.

De acordo com a informação obtida através das entrevistas, este estudo demonstrou ser de carácter qualitativo, e, dada a sua amplitude e subjetividade, depôs respostas diretamente relacionadas com a perceção, vivência, experiência profissional e pessoal de cada entrevistado, o que, por si só, é considerado uma limitação. Adicionalmente, ainda que tivesse havido uma tentativa de envolver diversificadas áreas de atuação na saúde, não foi auferido um instrumento de avaliação unificado para parametrizar o PE, mesmo que se tenha verificado alguns pontos comuns entre as respostas às diferentes entrevistas. A falta desta uniformização pode mostrar-se também uma limitação ao presente estudo.

A temática pressupõe uma continuação de investigação de modo a enaltecer os benefícios, a facilidade e a otimização temporal que as TIC podem trazer tanto aos profissionais de saúde como aos pacientes, independentemente da sua faixa etária. Prevê-se que esta meta será tangível através de um reforço na formação digital dos profissionais de saúde e posterior incentivo dos pacientes à ativa utilização destas ferramentas. Espera-se que este conhecimento seja partilhado, numa primeira instância, entre profissionais de saúde e pacientes e futuramente entre pares, fazendo assim com que a informação divulgada seja fidedigna, correta e segura.

7. Bibliografia

- Aggelidis VP, Chatzoglou PD. Using a modified technology acceptance model in hospitals. *Int J Med Inform.* 2009 Feb;78(2):115-26. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2008.06.006. Epub 2008 Aug 3. PMID: 18675583.
- AHIMA Personal Health Record Practice Council. (2005). Helping Consumers Select PHRs: Questions and Considerations for Navigating an Emerging Market. <https://library.ahima.org/doc?oid=67357>
- André, S., & Ribeiro, P. (2020). E-health: as TIC como mecanismo de evolução em saúde. *Gestão e Desenvolvimento*, (28), 95-116.
- Baird, A., North, F., & Santanam, R. (2011). Personal Health Records (PHR) and the future of the physician-patient relationship. *ICongress 2011*, 8(11), 281–288. <https://doi.org/10.1145/1940761.1940800>
- Balamurugan, A., Hall-Barrow, J., Blevins, M. A., Brech, D., Phillips, M., Holley, E., & Bittle, K. (2009). A pilot study of diabetes education via telemedicine in a rural underserved community--opportunities and challenges: a continuous quality improvement process. *The Diabetes Educator*, 35(1), 147–154. <https://doi.org/10.1177/0145721708326988>
- Barbosa, A. F., & Senne, F. (2016). Indicadores sobre a adoção de tecnologias de informação e comunicação (TIC) na saúde. *Journal of Health Informatics*, 8(4).
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo* (Vol. 70). Lisboa.
- Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo*. 1ª ed., São Paulo: Almedina Brasil.
- Barr, P. J., Scholl, I., Bravo, P., Faber, M. J., Elwyn, G., & McAllister, M. (2015). Assessment of Patient Empowerment - A Systematic Review of Measures. *PLOS ONE*, 10(5), e0126553. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0126553>
- Black, A. D., Car, J., Pagliari, C., Anandan, C., Cresswell, K., Bokun, T., McKinstry, B., Procter, R., Majeed, A., & Sheikh, A. (2011). The impact of ehealth on the quality and safety of health care: A systematic overview. *PLoS Medicine*, 8(1), 1–16. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000387>
- Bos, L., Marsh, A., Carroll, D., Gupta, S., & Rees, M. (2005). Patient 2 . 0 Empowerment. *Evolution*, January.
- Brasilia, U. O. in, & Education, B. M. of. (2003). Alfabetização como liberdade. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000130300>
- Bravo, P., Edwards, A., Barr, P. J., Scholl, I., Elwyn, G., & McAllister, M. (2015). Conceptualising patient empowerment: A mixed methods study. *BMC Health Services Research*, 15(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/S12913-015-0907-Z/TABLES/4>
- Burdick, D. C., & Kwon, S. (2004). *Gerotechnology: Research and practice in technology and aging*. Springer Publishing Company.
- Calvillo, J., Román, I., & Roa, L. M. (2015). How technology is empowering patients? A literature review. *Health Expectations*, 18(5), 643–652. <https://doi.org/10.1111/hex.12089>
- Cardozo, L., & Steinberg, J. (2010). Telemedicine for recently discharged older patients. *Telemedicine Journal and E-Health : The Official Journal of the American Telemedicine Association*, 16(1), 49–55. <https://doi.org/10.1089/TMJ.2009.0058>
- Carvalho, C. M. S., Gouveia, A. L., Pinto, C. A. B., Mónico, L. D. S. M., Correia, M. M. F., & Parreira, P. M. S. D. (2017). Empowerment em profissionais de saúde:

- Uma revisão da literatura. *Psychologica*, 60(2), 45-63.
- Cerezo, P. G., Juvé-Udina, M. E., & Delgado-Hito, P. (2016). Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 50(4), 0667–0674. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018>
- Corbin, J. & Strauss, A. (2008). *Basics of Qualitative Research*. 3ª ed., Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Coulson, N. S., Buchanan, H., & Aubeeluck, A. (2007). Social support in cyberspace: a content analysis of communication within a Huntington’s disease online support group. *Patient Educ Couns*, 68(2). <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.06.002>
- Cresswell, K., & Sheikh, A. (2013). Organizational issues in the implementation and adoption of health information technology innovations: An interpretative review. *International Journal of Medical Informatics*, 82(5), e73-e86
- Crisóstomo, S., Matos, A. R., Borges, M., & Santos, M. (2017). Mais participação, melhor saúde: um caso de ativismo virtual na saúde. In *Forum Sociológico. Série II* (No. 30). CESNOVA.
- Crouch, P. C. B., Rose, C. D., Johnson, M., & Janson, S. L. (2015). A pilot study to evaluate the magnitude of association of the use of electronic personal health records with patient activation and empowerment in HIV-infected veterans. *PeerJ*, 3(3). <https://doi.org/10.7717/PEERJ.852>
- Deloitte. (2011). *Saúde em análise Uma visão para o futuro*. Deloitte, 1–116.
- Digital, P. (2022). *INICIATIVA NACIONAL COMPETÊNCIAS DIGITAIS - INCODE 2030*.
- Earnest, M. A., Ross, S. E., Wittevrongel, L., Moore, L. A., & Lin, C. T. (2004). Use of a patient-accessible electronic medical record in a practice for congestive heart failure: patient and physician experiences. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*, 11(5), 410–417. <https://doi.org/10.1197/JAMIA.M1479>
- Ebner, C., Wurm, E. M. T., Binder, B., Kittler, H., Lozzi, G. P., Massone, C., Gabler, G., Hofmann-Wellenhof, R., & Soyer, H. P. (2008). Mobile teledermatology: A feasibility study of 58 subjects using mobile phones. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 14(1), 2–7. <https://doi.org/10.1258/jtt.2007.070302>
- Eisenhardt, K. M. (1989). *Building Theories from Case Study Research*. *The Academy of Management Review*, Vol. 14 (4), 532-550.
- Espanha, R. (2010). *Sistemas de informação em saúde e saúde online*. *Tecnologias de Informação e Comunicação-Adenda*, 1-12.
- Eysenbach, G. (2008). *Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness*. *J Med Internet Res*, 10(3). <https://doi.org/10.2196/jmir.1030>
- Ferguson, T., & Frydman, G. (2004). The first generation of e-patients. *BMJ*. <https://doi.org/10.1136/bmj.328.7449.1148>
- Frank, S. R. (2000). Digital health care--the convergence of health care and the Internet. *The Journal of Ambulatory Care Management*, 23(2), 8–17. <https://doi.org/10.1097/00004479-200004000-00003>
- Freedman, D. A., Bess, K. D., Tucker, H. A., Boyd, D. L., Tuchman, A. M., & Wallston, K. A. (2009). Public health literacy defined. *Am J Prev Med*, 36(5). <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2009.02.001>
- Fumagalli, L. P., Radaelli, G., Lettieri, E., Bertele, P., & Masella, C. (2015). Patient Empowerment and its neighbours: Clarifying the boundaries and their mutual

- relationships. *Health Policy*, 119(3), 384–394.
<https://doi.org/10.1016/J.HEALTHPOL.2014.10.017>
- Ghanavati, S., Amyot, D., & Peyton, L. (2007). Towards a framework for tracking legal compliance in healthcare. In *Advanced Information Systems Engineering: 19th International Conference, CAiSE 2007, Trondheim, Norway, June 11-15, 2007. Proceedings 19* (pp. 218-232). Springer Berlin Heidelberg.
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16(3), 354–361. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2648.1991.TB01660.X>
- Gizzi, M., Rädiker, S. (2021). *The Practice of Qualitative Data Analysis: Research Examples Using MAXQDA*. MAXQDA PRESS.
- Gravel, K., Légaré, F., & Graham, I. D. (2006). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Implementation Science*, 1(16).
<https://doi.org/10.1186/1748-5908-1-16>
- Green J., Willis K., Hughes E., Small R., Welch N., Gibbs L. e Daly J. (2007), "Generating best evidence from qualitative research: the role of data analysis." *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, Vol. 31 No.6, 545-550.
- Gubbi, J., Buyya, R., Marusic, S., & Palaniswami, M. (2013). Internet of Things (IoT): a vision, architectural elements, and future directions. *Future Gener Comput Syst*, 29(7), 1645–1660.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0167739X13000241?via%3Dihub>
- Hasman, A. (2002). Medical informatics: quo vadis? *International Journal of Medical Informatics*, 66(1–3), 113–120. [https://doi.org/10.1016/S1386-5056\(02\)00042-4](https://doi.org/10.1016/S1386-5056(02)00042-4)
- Haux, R., & Kulikowski, C. (2006). *IMIA Yearbook of Medical Informatics. Methods Inf Med*, 45(1), 136–180.
- Haux, Reinhold, Ammenwerth, E., Herzog, W., & Knaup, P. (2002). Health care in the information society. A prognosis for the year 2013. *International Journal of Medical Informatics*, 66(1–3), 3–21. [https://doi.org/10.1016/S1386-5056\(02\)00030-8](https://doi.org/10.1016/S1386-5056(02)00030-8)
- Haux, Reinhold. (1997). Aims and tasks of medical informatics. *International Journal of Medical Informatics*, 44(1), 9–20. [https://doi.org/10.1016/S1386-5056\(97\)01254-9](https://doi.org/10.1016/S1386-5056(97)01254-9)
- Häyrinen, K., Saranto, K., & Nykänen, P. (2008). Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature. *International journal of medical informatics*, 77(5), 291-304.
- ONC for Health Information Technology (2018). HealthIT.gov. What is an electronic health record (EHR)? [Em linha]. Disponível em:
<https://www.healthit.gov/faq/what-electronic-health-record-ehr>. [Acesso em: 13 de julho 2022]
- Herbert, R. J., Gagnon, A. J., Rennick, J. E., & O'Loughlin, J. L. (2009). A systematic review of questionnaires measuring health-related empowerment. *Research and Theory for Nursing Practice*, 23(2), 107–132. <https://doi.org/10.1891/1541-6577.23.2.107>
- Holmström, I., & Röing, M. (2010). The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts. *Patient Education and Counseling*, 79(2), 167–172. <https://doi.org/10.1016/J.PEC.2009.08.008>
- ISO/TC. (2012). *Health informatics — Personal health records — Definition, scope and context*. Switzerland: ISO. <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:tr:14292:ed->

1:v1:en

- J A Powell 1 , M Darvell, J. A. M. G. (2003). The doctor, the patient and the world-wide web: how the internet is changing healthcare. National Library of Medicine. <https://doi.org/10.1177/014107680309600206>
- Kallio, H., Pietilä, A., Johnson, M. & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. JAN
- Kambhampati, S., Ashvetiya, T., Stone, N. J., Blumenthal, R. S., & Martin, S. S. (2016). Shared Decision-Making and Patient Empowerment in Preventive Cardiology. *Current Cardiology Reports* 18:5, 18(5), 1–7. <https://doi.org/10.1007/S11886-016-0729-6>
- Kim, E.-H., Stolyar, A., Lober, W. B., Herbaugh, A. L., Shinstrom, S. E., Zierler, B. K., Soh, C. B., & Kim, Y. (2009). Challenges to using an electronic personal health record by a low-income elderly population. *Journal of Medical Internet Research*, 11(4), 44. <https://doi.org/10.2196/jmir.1256>
- Lamothe, L., Fortin, J. P., Labbé, F., Gagnon, M. P., & Messikh, D. (2006). Impacts of telehomecare on patients, providers, and organizations. *Telemedicine Journal and E-Health*, 12(3), 363–369. <https://doi.org/10.1089/TMJ.2006.12.363>
- Lemire, M., Sicotte, C., & Paré, G. (2008). Internet use and the logics of personal empowerment in health. *Health Policy*, 88(1). <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2008.03.006>
- Litzinger, G., Rossman, T., Demuth, B., & Roberts, J. (2007). In-home wound care management utilizing information technology. *Home Healthcare Nurse*, 25(2), 119–130. <https://doi.org/10.1097/00004045-200702000-00013>
- Loukanova, S. N., & Bridges, J. F. P. (2008). Empowerment in medicine: An analysis of publication trends 1980–2005. *Central European Journal of Medicine* 2008 3:1, 3(1), 105–110. <https://doi.org/10.2478/S11536-007-0066-7>
- Loureiro, J. (2003). Gestão do conhecimento: sociedade da informação. (1a). Centro Atlântico. <http://www.centroatl.pt/titulos/si/imagens/excerto-ca-gestaodoconhecimento.pdf>
- Marcolino, M. S., Oliveira, J. A. Q., D’Agostino, M., Ribeiro, A. L., Alkmim, M. B. M., & Novillo-Ortiz, D. (2018). The Impact of mHealth Interventions: Systematic Review of Systematic Reviews. *JMIR Mhealth Uhealth*, 6(1). <https://doi.org/10.2196/mhealth.8873>
- MAXQDA (2022). MAXQDA 2022 Manual. [Em linha]. Disponível em: <https://www.maxqda.com/help-mx22/getting-started-guide> [Acesso em: 2023/09/02].
- Mayera, M. A., & Leisa, A. (2012). Quality Control of Information on Health-Related Content Websites Goes Further on the Internet. *Revista Española de Cardiología*, 65(2). <https://doi.org/10.1016/j.rec.2011.09.013>
- McAllister, M., Dunn, G., Payne, K., Davies, L., & Todd, C. (2012). Patient empowerment: The need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. *BMC Health Services Research*, 12(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-157/TABLES/1>
- McDonald, C. J., Overhage, J. M., Dexter, P. R., Blevins, L., Meeks-Johnson, J., Suico, J. G., Tucker, M. C., & Schadow, G. (1998). Canopy computing: using the Web in clinical practice. *JAMA*, 280(15). <https://doi.org/10.1001/jama.280.15.1325>
Porto Alegre: Bookman.

- Pedro, A. R. S. (2010). Personal health records system no contexto de saúde português (Doctoral dissertation, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas).
- Personal Health Working Group. (2003). The personal health working group final report. Washington, DC: Connecting for Health: A Public-Private Collaborative, 128(0).
- Pinto, S. S. M. (2020). O empoderamento dos pacientes e a deliberação médica. *Revista Vertentes do Direito*, 7(1), 133-162.
- Powell JA, Lowe P, Griffiths FE, T. M. (2005). A critical analysis of the literature on the Internet and consumer health information. *J Telemed Telecare*.
<https://doi.org/10.1258/1357633054461642>
- Ratliff, C. R., & Forch, W. (2005). Telehealth for wound management in long-term care. *Ostomy/Wound Management*, 51(9), 40–45.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16230763/>
- Ratzan, S. C., & Parker, R. M. (2006). Health literacy-identification and response. *Journal of Health Communication*, 11(8), 713–715.
<https://doi.org/10.1080/10810730601031090>
- Risling, T., Martinez, J., Young, J., & Thorp-Froslic, N. (2017). Evaluating Patient Empowerment in Association With eHealth Technology: Scoping Review. *J Med Internet Res.*, 19(e329). <https://doi.org/10.2196/jmir.7809>
- Rocha, Á. (2010). *Sistemas e Tecnologias de Informação na Saúde* (Á. Rocha (Ed.); Edições Un). Edições Universidade Fernando Pessoa.
https://www.researchgate.net/profile/Alvaro-Rocha-3/publication/278020319_Sistemas_e_Tecnologias_de_Informacao_na_Saude/link/s/5ac630e3a6fdcc051db05595/Sistemas-e-Tecnologias-de-Informacao-na-Saude.pdf
- Roehrs, A., Costa, C. A. da, Righi, R. da R., & Oliveira, K. S. F. de. (2017). Personal Health Records: A Systematic Literature Review. *J Med Internet Res.*, 19(e13).
<https://doi.org/10.2196/jmir.5876>
- Saunders, M., Lewis, P. & Thornhill, A. (2009). *Research Methods for Business Students*. 5^a ed., London: Pearson Education.
- Saunders, M., Lewis, P. & Thornhill, A. (2019). *Research Methods for Business Students*. 8^a ed., New York: Pearson Education.
- Simonds, S. K. (1974). Health Education as Social Policy. *University of Michigan, School of Public Health*, 2(1), 1. <https://doi.org/10.1177/10901981740020S102>
- Snowdon, A., Schnarr, K., Candidate, P., & Alessi, C. (2014). “It’s All About Me”: The Personalization of Health Systems.
- SNS (2020). Sistema de Cuidados de Saúde Hospitalares [Em linha]. Disponível em: <https://www.spms.min-saude.pt/2020/07/sclinico-hospitalar/> [Acesso em: 2023/10/09].
- Solovy, A. (2001). The big payback: 2001 Survey shows a healthy return on investment for info tech. *Hospitals and Health Networks*, 75, 40–50.
- Tang, P. C., Ash, J. S., Bates, D. W., Overhage, J. M., & Sands, D. Z. (2006). Personal Health Records: Definitions, Benefits, and Strategies for Overcoming Barriers to Adoption. *J Am Med Inform Assoc.*, 13(2), 121–126.
<https://doi.org/10.1197/jamia.M2025>
- Tang, Q. (2015). Ensure inclusive and equitable quality education and promote lifelong learning opportunities for all. *UN Chronicle*, 51(4), 11–12.
<https://doi.org/10.18356/b2b87b7d-en>

- Thakkar, M., & Davis, D. C. (2006). Risks, Barriers, and Benefits of EHR Systems: A Comparative Study Based on Size of Hospital. *Perspect Health Inf Manag.*, 3(5). The Guilford Press. ISBN: 978-1-4625-1797-8. 386 pp.
Thousand Oaks: SAGE Publications.
- UNESCO. (2004). Literacy Definition. Retrieved May 24, 2023, from <https://uis.unesco.org/en/glossary>
- Wallerstein, N., & World Health Organization. (2006). What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>,
- WHO. (2005). The Bangkok Charter for Health Promotion in a Globalized World. 6th Global Conference on Health Promotion Held in Bangkok. <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-well-being/sixth-global-conference/the-bangkok-charter>
- WHO. (2010). Monitoring the Building Blocks of Health Systems : a Handbook of Indicators and. 110. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258734/9789241564052-eng.pdf>
- WHO. (2012a). Good Health Adds Life to Years. Global brief for World Health Day 2012. World Health Organization, 1, 1–30.
- WHO. (2012b). Health 2020: a European policy framework supporting action across government and society for health and well-being. Regional Committee for Europe Sixty-Second Session. <http://www.euro.who.int/en/who-we-are/governance>
- WHO. (2016). Promoting health in the SDGs. Report on 9th Global Conference on Health Promotion. World Health Organization, November, 1–37.
- Wildemuth, B. M., Ph, D., Blake, C. L., Ph, D., Spurgin, K., Oh, S., & Zhang, Y. (2006). Patients ' Perspectives on Personal Health Records : An Assessment of Needs and Concerns School of Information & Library Science , University of North Carolina at Chapel Hill. 2003, 2006.
- XV Governo Constitucional. (2003). Uma Nova Dimensão de Oportunidades. Plano de Ação para a Sociedade da Informação. 37. http://www.unic.pt/images/stories/publicacoes/I_Plano_Accao_SI.pdf%0A
- Yin, R. K. (1994). Pesquisa Estudo de Caso – Desenho e Métodos. Bookman. 2ª ed.,
- Yin, R. K. (2018). Case Study Research and Applications. Design and Methods. 6ª ed.,
- Yin, R.K. (2016). Qualitative Research from Start to Finish, Second Edition. New York:

Anexos

Anexo A – Guião de Entrevistas

Introdução

Maria Inês Gonçalves, estudante de Mestrado de Gestão de Sistemas de Informação do ISEG.

Propósito: Perceber de que forma é que as tecnologias de informação e comunicação (TIC) podem ser aplicadas para melhorar o *patient empowerment* (PE).

Disclaimer: Quaisquer informações e arquivos transmitidos durante a entrevista são confidenciais e destinados exclusivamente para uso pelo indivíduo ou pela universidade a quem estão endereçados.

Siglas utilizadas:

- TIC: Tecnologias de Informação e Comunicação
- PE: *Patient Empowerment*

Contextualização

Por si só, *patient empowerment*, é considerado para facilitar o controlo dos pacientes através da autogestão e da tomada de decisões partilhada, bem como promover abordagens equitativas e colaborativas aos cuidados de saúde e uma melhor prestação de cuidados de saúde (McAllister et al., 2012). Diversos peritos previram uma série de benefícios na adoção eficiente das tecnologias de informação e comunicação (TIC) no domínio dos cuidados de saúde (Reinhold Haux, 1997).

Guião de Entrevista

Sexo:

Formação Académica:

Especialização:

Tempo na empresa:

Cargo:

Tempo no cargo:

1. Qual a sua experiência em projetos que tenham implementado as TIC no PE?
2. Consegue-me dar alguns exemplos concretos e relevantes acerca da implementação das TIC no PE?
3. Acha que em Portugal o conceito de PE se encontra bem definido e difundido tanto pelos pacientes como pelos profissionais de saúde?
 - 3.1. Se sim, com que base (exemplos ou vivências) o afirma?
 - 3.2. Se não, quais considera serem as principais barreiras para tal estar a acontecer?
4. Com base na sua experiência pessoal e profissional, considera que os pacientes são muito ou pouco informados e autónomos no que respeita a sua própria saúde?

- 4.1. Poderia salientar algum caso relevante que tenha experienciado que mostre a sua posição em relação à resposta anterior?
5. Por outro lado, acha que os agentes de saúde estão cada vez mais empenhados em consciencializar os pacientes, proporcionando um papel cada vez mais ativo aos pacientes e com maior gestão de capacidades, isto é, em incentivar o PE?
 6. De que forma acha que os consequentes avanços das TIC estão a contribuir para uma melhor prestação de serviços de cuidados de saúde? Exemplifique, por favor.
 7. Ao nível dos pacientes, de que forma considera que as TIC podem influenciar o papel de cada indivíduo na gestão da sua própria saúde? Exemplifique, por favor.
 8. Quais os *drivers* que considera serem os mais importantes para o uso da tecnologia no PE? Por exemplo, o papel ativo dos pacientes na prevenção e deteção de doenças, a consciencialização do estado de saúde dos pacientes, a educação/compreensão por parte do paciente em matérias de saúde, ou ainda, a partilha de dados de saúde do paciente com os seus pares e/ou com outros médicos, em todo o mundo.
 9. Quais as barreiras que considera existir na aplicação prática das TIC no PE? Por exemplo, a necessidade de formação e habituação dos pacientes à comunicação através meios informáticos, a falta de sistemas de informáticos que possibilitem esta aplicação, ou ainda, a hesitação em relação ao autocuidado devido ao desconhecimento das tecnologias.
 10. Na sua opinião, o Estado atualmente ajuda as entidades de saúde públicas, bem como os seus agentes e pacientes, a ultrapassar estes desafios?
 - 10.1. Se sim, explique brevemente alguns dos exemplos que tenha conhecimento ou que já experienciou.
 - 10.2. Se não, pela sua visão, como é que poderia o Estado ajudar estas entidades, os seus agentes e pacientes?
 11. Pela sua experiência, as questões de confidencialidade, privacidade e segurança dos dados transacionados através das TIC para alcançar o PE são cumpridas? Elabore, por favor.
 12. Tem conhecimento de regulamentação legal específica de Portugal que aborde o conceito de PE e a sua aplicação?
 - 12.1. Se sim, explique sucintamente quais e realce caso tocam em questões de confidencialidade, privacidade e segurança dos dados dos intervenientes.

12.2. Se não, este desconhecimento ocorre por falta de pesquisa e/ou interesse próprio?

12.2.1. Após esta entrevista, é provável que vá pesquisar regulamentação acerca deste assunto?

Anexo B - Resumo da Configuração das Entrevistas

Entrevistado	Sexo	Formação Académica	Especialização	Tempo na Empresa	Cargo	Tempo no Cargo
ENT#1	M	Engenharia Informática	Sistemas de informação na área da saúde	11 anos	Luz Saúde, Sistemas de Informação	6 anos
ENT#2	F	Enfermagem	Medicina Geral	1 ano	Centro Hospitalar Universitário do Algarve (CHUA)	1 ano
ENT#3	M	Engenharia Informática	Técnico de 2 ^a Linha	6 anos	CUF	6 anos
ENT#4	F	Fisioterapia	Medicina Geral	3 anos	Centro Hospitalar Universitário do Algarve (CHUA)	3 anos
ENT#5	M	Enfermagem	Engenharia Informática	25 anos	Nexllence, Glintt <i>Project Manager</i> <i>Scrum Master</i>	7 anos

Tabela 2 - Caracterização dos Entrevistados
Fonte - Elaborado pelo autor

Entrevistado	Tipo de Entrevista	Duração	Data	Número de Páginas
ENT#1	<i>Online (Microsoft Teams)</i>	30'35''	22/05/2023	6
ENT#2	<i>Online (Microsoft Teams)</i>	28'55''	23/05/2023	5
ENT#3	<i>Online (Microsoft Teams)</i>	31'40''	25/05/2023	4
ENT#4	<i>Online (Microsoft Teams)</i>	27'29''	30/05/2023	5
ENT#5	<i>Online (Microsoft Teams)</i>	41'23''	24/08/2023	6

Tabela 3 - Caracterização das Entrevistas
Fonte - Elaborado pelo autor

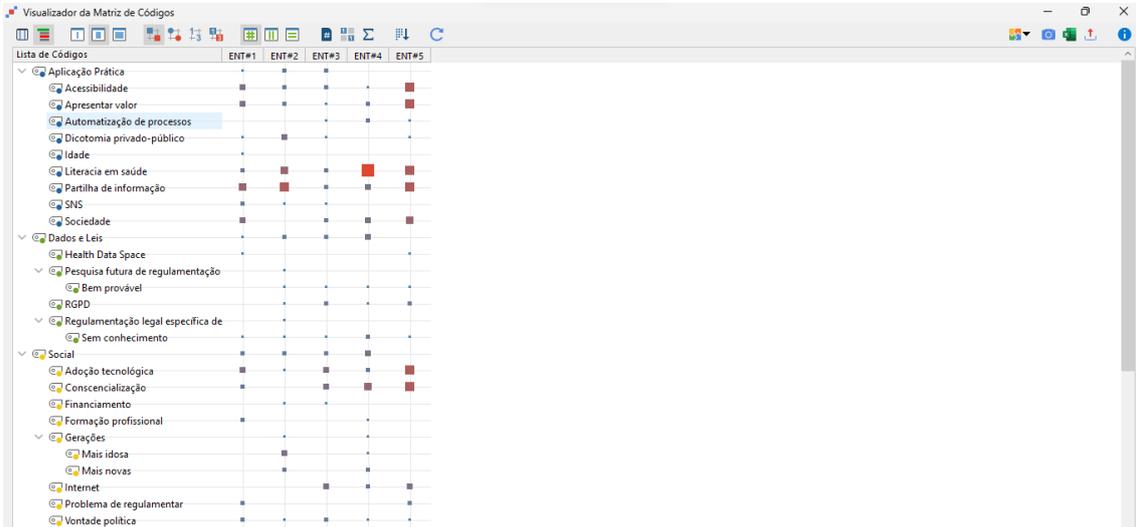
Variável	Desafio	Autor(es)	Questão
Perceção	Definição clara do conceito de PE.	Bravo et al. (2015) Herbert et al. (2009) Barr et al. (2015)	1) Qual a sua experiência em projetos que tenham implementado as TIC no PE? 2) Consegue-me dar alguns exemplos concretos e relevantes acerca da implementação das TIC no PE? 3) Acha que em Portugal o conceito de PE se encontra bem definido e difundido tanto pelos pacientes como pelos profissionais de saúde? 3.1) Se sim, com que base (exemplos ou vivências) o afirma? 3.2) Se não, quais considera serem as principais barreiras para tal estar a acontecer?
Social	Mudança de atitude por parte de todos os interessados.	Calvillo et al. (2015)	5) Com base na sua experiência pessoal e profissional, considera que os pacientes são muito ou pouco informados e autónomos no que respeita a sua própria saúde? 4.1) Poderia salientar algum caso relevante que tenha experienciado que mostre a sua posição em relação à resposta anterior? 6) Por outro lado, acha que os agentes de saúde estão cada vez mais empenhados em consciencializar os pacientes, proporcionando um papel cada vez mais ativo aos pacientes e com maior gestão de capacidades, isto é, em incentivar o PE? 10) Na sua opinião, o Estado atualmente ajuda as entidades de saúde públicas, bem como os seus agentes e pacientes, a ultrapassar estes desafios? 10.1) Se sim, explique brevemente alguns dos exemplos que tenha conhecimento ou que já experienciou. 10.2) Se não, pela sua visão, como é que poderia o Estado ajudar estas entidades, os seus agentes e pacientes?
Tecnologia	Avaliação da influência real da intervenção das TIC no PE.	Risling et al. (2017)	6) De que forma acha que os consequentes avanços das TIC estão a contribuir para uma melhor prestação de serviços de cuidados de saúde? Exemplifique, por favor. 7) Ao nível dos pacientes, de que forma considera que as TIC podem influenciar o papel de cada indivíduo na gestão da sua própria saúde? Exemplifique, por favor.

	Ferramentas e soluções tecnológicas que apoiem o PE.	Hasman (2002)	8) Quais os <i>drivers</i> que considera serem os mais importantes para o uso da tecnologia no PE?
	Barreiras ao envolvimento dos pacientes na adoção das TIC no PE.	Ratliff & Forch (2005) Ebner et al. (2008)	9) Quais as barreiras que considera existir na aplicação prática das TIC no PE?
Aplicação Prática	Ferramenta empírica para avaliar o PE associado às TIC.	Kambhampati et al. (2016)	6) De que forma acha que os consequentes avanços das TIC estão a contribuir para uma melhor prestação de serviços de cuidados de saúde? Exemplifique, por favor.
	Criação de normas de interoperabilidade para partilhada de registos de saúde dos pacientes.	R Haux & Kulikowski (2006)	8) Quais os <i>drivers</i> que considera mais importantes para o uso da tecnologia no PE? 9) Quais as barreiras que considera existir na aplicação prática das TIC no PE? 10) Na sua opinião, o Estado atualmente ajuda as entidades de saúde públicas, bem como os seus agentes e pacientes, a ultrapassar estes desafios?
Dados e Leis	Proteção e confidencialidade dos dados pessoais dos pacientes.	R Haux & Kulikowski (2006)	11) Pela sua experiência, as questões de confidencialidade, privacidade e segurança dos dados transacionados através das TIC para alcançar o PE são cumpridas 12) Tem conhecimento de regulamentação legal específica de Portugal que aborde o conceito de PE e a sua aplicação? 12.1) Se sim, explique sucintamente quais e realce caso tocam em questões de confidencialidade, privacidade e segurança dos dados dos intervenientes. 12.2) Se não, este desconhecimento ocorre por falta de pesquisa e/ou interesse próprio? 12.2.1) Após esta entrevista, é provável que vá pesquisar regulamentação acerca deste assunto?

Tabela 4 - Desafios da adoção das TIC no PE

Fonte - Elaborado pelo autor

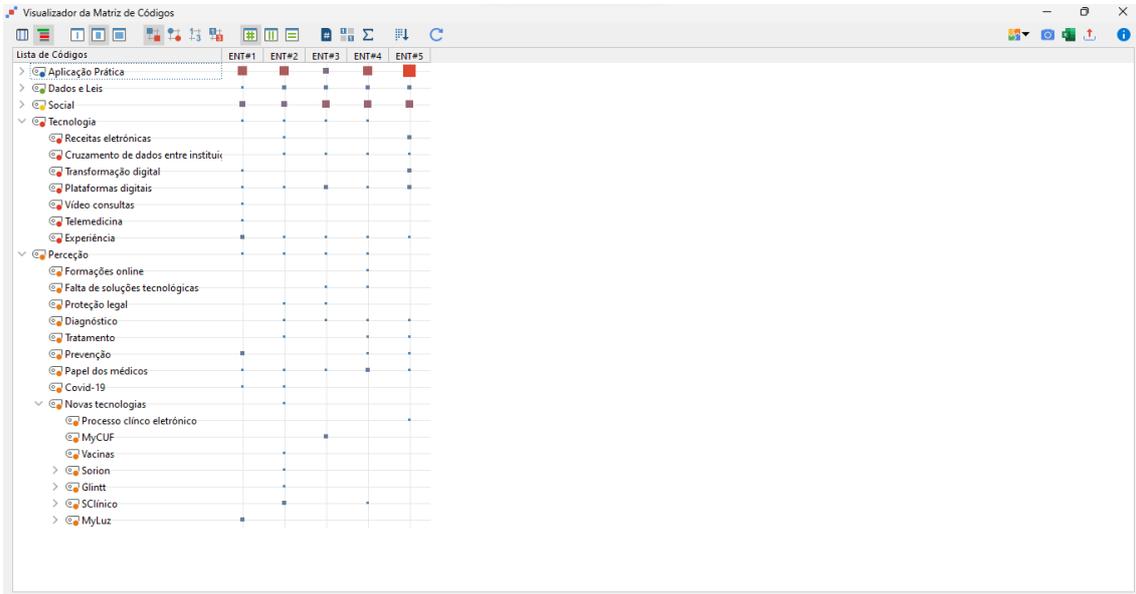
Anexo C – Software MAXQDA



Visualizador da Matriz de Códigos

Lista de Códigos	ENT#1	ENT#2	ENT#3	ENT#4	ENT#5
Aplicação Prática					
Acessibilidade					
Apresentar valor					
Automatização de processos					
Dicotomia privado-público					
Idade					
Literacia em saúde					
Partilha de informação					
SNS					
Sociedade					
Dados e Leis					
Health Data Space					
Pesquisa futura de regulamentação					
Bem provável					
RGPD					
Regulamentação legal específica de					
Sem conhecimento					
Social					
Adoção tecnológica					
Conscencialização					
Financiamento					
Formação profissional					
Gerações					
Mais idosa					
Mais novas					
Internet					
Problema de regulamentar					
Vontade política					

Figura 2 - Matriz de visualização de códigos de cada entrevista
Fonte - Elaborado pelo autor



Visualizador da Matriz de Códigos

Lista de Códigos	ENT#1	ENT#2	ENT#3	ENT#4	ENT#5
Aplicação Prática					
Dados e Leis					
Social					
Tecnologia					
Receitas eletrónicas					
Cruzamento de dados entre instituiç					
Transformação digital					
Plataformas digitais					
Vídeo consultas					
Telemedicina					
Experiência					
Perceção					
Formações online					
Falta de soluções tecnológicas					
Proteção legal					
Diagnóstico					
Tratamento					
Prevenção					
Papel dos médicos					
Covid-19					
Novas tecnologias					
Processo clínico eletrónico					
MyCUF					
Vacinas					
Sorion					
Glintt					
SClínico					
MyLuz					

Figura 3 - Matriz de visualização de códigos de cada entrevista
Fonte - Elaborado pelo autor

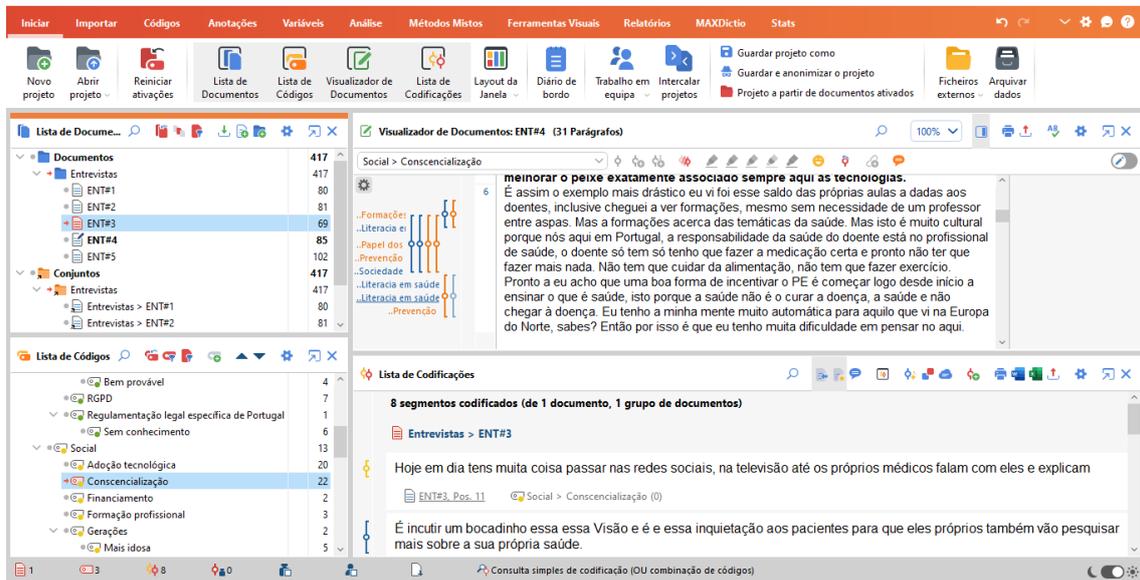


Figura 4 - Importação e Codificação de documentos no software MAXQDA
 Fonte - Elaborado pelo autor

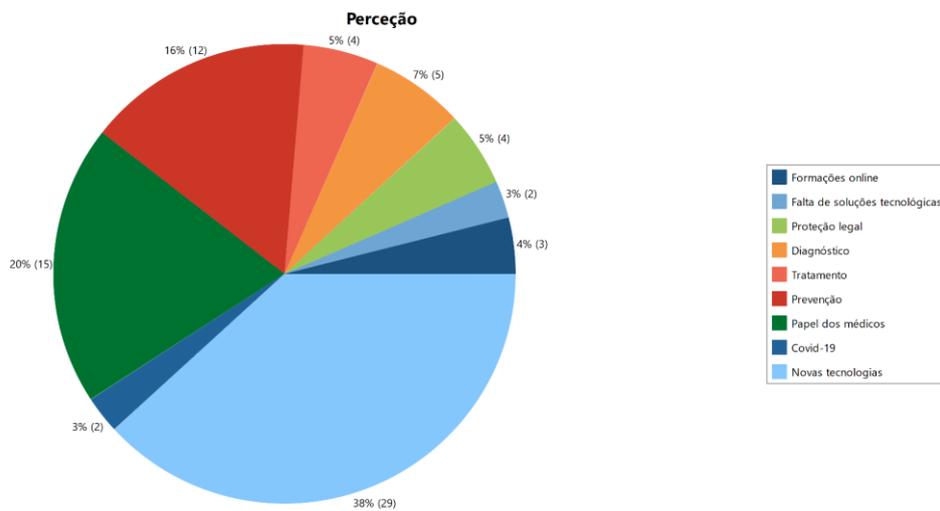


Gráfico 1 - Sectograma da variável "perceção"
 Fonte - Elaborado pelo autor

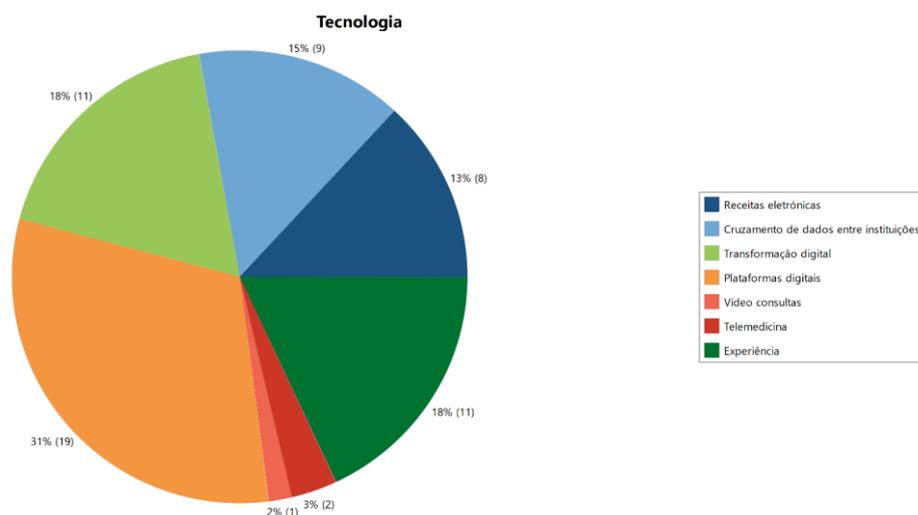


Gráfico 2 - Sectograma da variável "tecnologia"
Fonte - Elaborado pelo autor

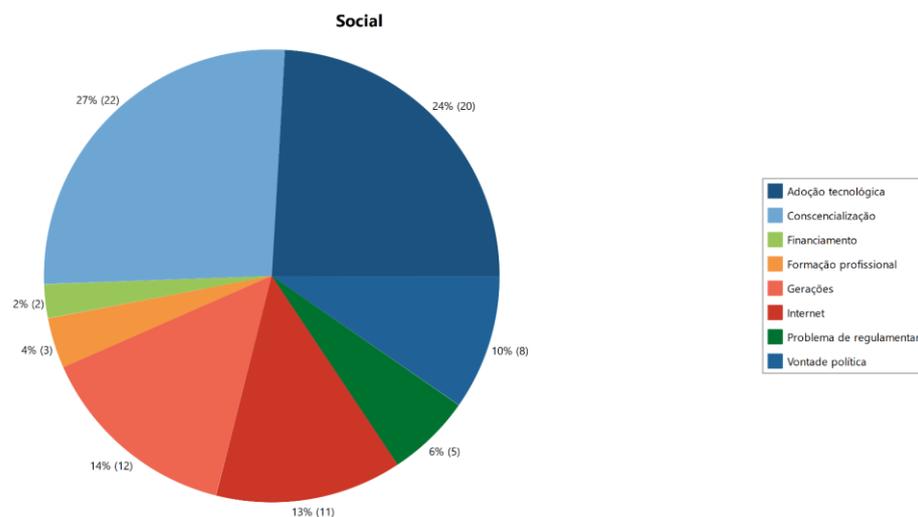


Gráfico 3 - Sectograma da variável "social"
Fonte - Elaborado pelo autor

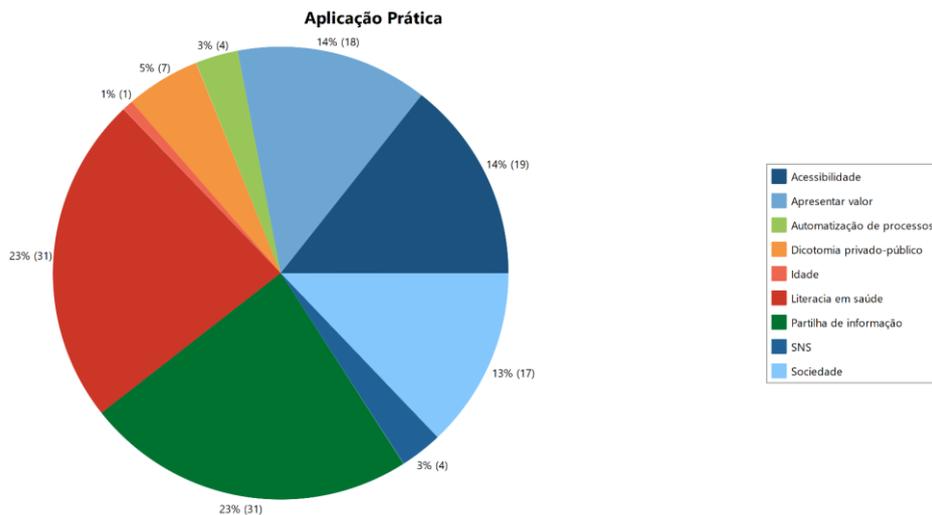


Gráfico 4 - Sectograma da variável "aplicação prática"
Fonte - Elaborado pelo autor

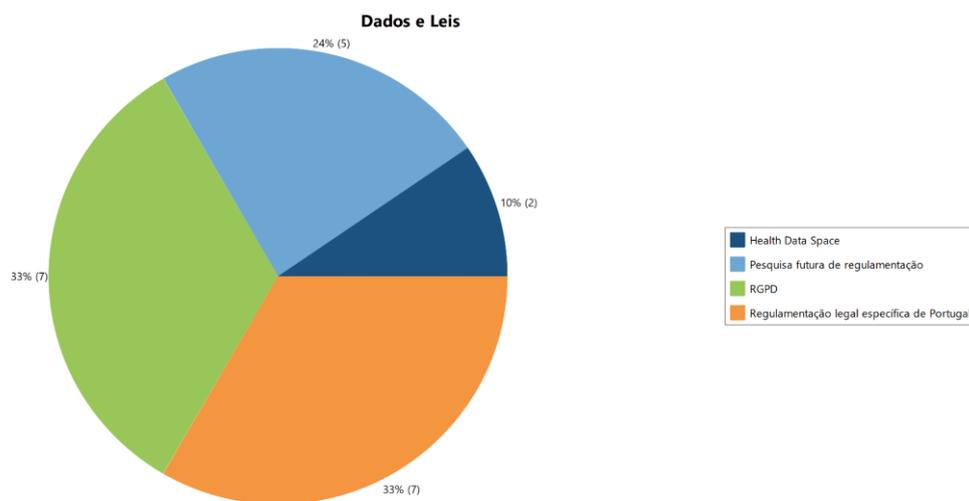


Gráfico 5 - Sectograma da variável "dados e leis"
Fonte - Elaborado pelo autor