

---

**PERSPECTIVAS E DESAFIOS PARA A GESTÃO DA INFORMAÇÃO NA SAÚDE EM  
PLATAFORMAS DIGITAIS**

*PROSPECTS AND CHALLENGES FOR HEALTH INFORMATION MANAGEMENT ON DIGITAL PLATFORMS*

---

**Elisa Cerveira**

Faculdade de Letras da Universidade do Porto / CITCEM – Portugal. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-6907-3126>

**RESUMO:** A gestão da informação na saúde beneficiou particularmente com as novas ferramentas tecnológicas que surgiram no final do séc. XX. A divulgação das plataformas digitais veio alterar a prática clínica, o comportamento do paciente, a relação médico-paciente e o acesso a grandes quantidades de informação alavancou a investigação no domínio da saúde. O desenvolvimento e uso das plataformas digitais na saúde tem sido objeto de estudo de inúmeros investigadores e a produção bibliográfica resultante é dispersa e fragmentada. O presente texto pretende demonstrar algumas das linhas de investigação mais importantes que abordam o vasto tema da *digital health*.

**Palavras-Chave:** Gestão da Informação em Saúde; Informação em Saúde; Plataformas Digitais; Saúde Digital

**ABSTRACT:** Health information management benefited particularly with the new technological tools that emerged at the end of the 20th century. The dissemination of digital platforms has changed the clinical practice, the patient's behaviour, the doctor-patient relationship and the access to large amounts of information leveraged research in the health domain. The development and use of health digital platforms became the object of study by countless researchers and the bibliographic production is dispersed and fragmented. This text intends to demonstrate some of the most important lines of research that address the vast theme of digital health.

**Keywords:** Health Information Management; Health Information; Digital Platforms; Digital Health

## 1 INTRODUÇÃO

Reinhold Haux, num artigo publicado em 2006, elenca sete aspetos que alavancaram o desenvolvimento dos sistemas de informação (SI) na saúde. O primeiro foi, sem dúvida, a desmaterialização dos processos assim como o aumento da informação na área da saúde que teve lugar nas últimas décadas. Outro fator que contribuiu para o desenvolvimento de SI na área da saúde foi a mudança na forma como se começaram a articular os hospitais e os serviços de saúde em geral no que diz respeito à partilha de informação médica. Segundo Haux, até aos anos 90 a informação estava organizada ao nível departamental e, em alguns casos, ao nível hospitalar. Poderíamos acrescentar que a atividade em “rede” começou por ser praticada pelos próprios profissionais de saúde, atuando de uma forma conjunta em equipas interdisciplinares colaborativas.

Atualmente, o exercício da função médica, nomeadamente o serviço efetuado nos hospitais é efetuado por equipas. A prática exclusivamente individual é cada vez menos usual. Nas faculdades de medicina e especialmente nos hospitais impõem-se aos médicos docentes e aos especialistas a responsabilidade de garantir o íntegro desempenho dos médicos em formação (OLIVEIRA, 2018, p. 29).

O desenvolvimento de sistemas estruturados em rede possibilitou a disponibilização de dados dos pacientes, cumprindo critérios de qualidade, integridade, modelação e interfaces amigáveis que facilitam a introdução e o acesso fácil à informação para os profissionais de saúde.

Already starting in the 1990s and in this decade, we are concentrating our research and are starting to focus our practical work in considering information processing in health care regions, mostly in a rather global sense. For the first time, we are really having the chance to broadly explore patient-centered information processing in 'health information systems' (HAUX, 2006, p. 272).

Com o desenvolvimento dos sistemas de informação em redes de âmbito regional e nacional, os utentes dos serviços de saúde passaram a ser, também, utilizadores dos sistemas de informação e não, somente, os profissionais de saúde e gestores de serviços. Outra mudança significativa que se observou no início do milénio foi o uso de dados dos SI não apenas para fins administrativos e de atendimento ao paciente, como, também, para o planeamento de saúde, assim como para suporte legal, técnico e científico. Por outro lado, os SI começaram a ser usados para extrair informação estratégica necessária para a gestão da mudança. Conforme referem os autores Winter et al.:

Directing a hospital information system as part of strategic information management means to transform the strategic plan into action, i.e. to systematically manipulate the hospital information system in order to make it conform to the strategic plan. (WINTER; AMMENWERTH; BOTT; BRIGL *et al.*, 2001, p. 102).

Outra importante alteração apontada por Haux, foi a capacidade dos SI para armazenar e manipular imagens, assim como a inclusão de novas tecnologias de introdução de dados através sensores e equipamentos de monitorização da saúde.

Health information systems have to be developed and explored that enhance opportunities for global access to health services and medical knowledge. Informatics methodology and technology is expected to facilitate continuous quality of care in aging societies. Ubiquitously available computing resources and networks, existing worldwide for the transmission of all varieties of data, will allow us to consider new types of information systems for health care, including new kinds of health monitoring and also new opportunities for the analysis of biomedical and health data. These transinstitutional information system architectures and infrastructures will, when appropriately designed and adequately strategically managed, provide new opportunities for the whole field of biomedical and health informatics as well as of biomedical statistics and epidemiology. (HAUX, 2006, p. 279).

Nas últimas duas décadas os sistemas de informação apoiados por tecnologias mais sofisticadas, permitiram transformar todo o *modus operandi* dos serviços de saúde bem como o relacionamento do doente com os serviços de saúde, os profissionais de saúde e a própria doença.

A Web permite hoje agregar conteúdos de diferentes tipologias acessíveis através de plataformas diversas. “A first step is to disentangle the term online health information. This term has

**Revista Fontes Documentais. Aracaju. v. 03, Edição Especial: MEDINFOR VINTE VINTE, p. 488-493, 2020 – ISSN 2595-9778**

been used as an umbrella term to describe multiple platforms on the internet” (SANDERS; LINN; ARAUJO; Vliegenthart *et al.*, 2020, p. 1). Na realidade a informação pode ser disponibilizada por bibliotecas de medicina, por sites governamentais, serviços hospitalares públicos e privados, em blogs da autoria de especialistas ou de pacientes, em fóruns de discussão, em redes sociais, e até em formato *wiki* ou *websites* com perguntas e respostas.

## 2 DESENVOLVIMENTO

Embora já exista uma vasta bibliografia sobre informação em saúde através de plataformas digitais, há alguma dificuldade em fazer uma avaliação comparativa e equilibrada relativamente a estes estudos já que, na sua maioria, abordam o tema e-Saúde segundo ângulos diferentes. Este texto pretende evidenciar alguns dos temas mais abordados na bibliografia publicada sobre o uso de plataformas digitais na gestão da informação em saúde.

### 2.1 A TRANSFORMAÇÃO CULTURAL

No moderno sistema de saúde está a dar-se uma revolução na comunicação alimentada pelo crescimento de novas e poderosas tecnologias de informação em saúde, que prometem melhorar a prestação de cuidados e a promoção da saúde (KREPS; NEUHAUSER, 2010, p. 329).

Todas as plataformas têm como objetivo facilitar o acesso da informação médica aos cidadãos. As aplicações dedicadas à saúde podem ser centradas na gestão dos processos administrativos, na disponibilização de informação aos profissionais de saúde ou pode ter como objetivo os próprios utentes, quer ao acompanhamento do seu processo médico, como no auxílio à pesquisa por respostas a questões específicas.

No que se refere às necessidades dos utilizadores, estas também podem ser índole diversa: de cariz mais prático, como a marcação de uma consulta ou exame médico; de natureza cognitiva, como a necessidade de aprofundar o conhecimento sobre uma doença ou tratamento, ou de carácter mais emocional, seja para partilhar conhecimento ou procurar o amparo junto de pessoas com experiências semelhantes.

Por essa razão o âmbito da *digital health* é campo vasto: abrange o uso de TIC emergentes e sustentáveis e inclui práticas e resultados em várias áreas como os sistemas de informação clínica, a ética na medicina, a telemedicina, a saúde personalizada (*p-health*), a saúde móvel (*M-health*), e, mais recentemente, a realidade virtual, a *data mining*, e *big data*.

### 2.2 O PROCESSO DE COMUNICAÇÃO E O COMPORTAMENTO INFORMACIONAL ATRAVÉS DE PLATAFORMAS DIGITAIS

Conforme afirma Ali Fak (2019, p. 2)., a *eHealth* não é somente, mas também, uma transformação cultural.

Um dos primeiros aspetos controversos no desenvolvimento e disponibilização de plataformas digitais de saúde é o da eficácia do processo de comunicação.

Often, it appears that eHealth designers are more enamored with the technical elegance and innovation of new information technologies than with the utility of these tools for health care consumers and providers. Are the technologies easy for these audiences to understand and use? Do the new eHealth tools fit comfortably within the policies, practices, and technical infrastructure that are built into existing health and social systems? Are these new tools affordable and accessible for all intended audiences? Are the messages delivered on eHealth programs designed so that diverse populations of users can understand and apply the health information provided? Are the information systems adaptive, interactive, and self-correcting? Do they provide interesting, relevant, and engaging information for users? Too often, the answers to these questions are disappointing (KREPS; NEUHAUSER, 2010, p. 330).

Com efeito, uma parte considerável dos utentes dos serviços de saúde, não tem acesso à informação se ela só for divulgada através de plataformas digitais e esta situação agudiza-se em países onde a exclusão digital é maior.

O uso de plataformas digitais requer o acesso à tecnologia, a posse de um nível suficiente de literacia digital e, também, de literacia em saúde, para os utentes conseguirem aproveitar estas ferramentas.(HOLT; OVERGAARD; ENGEL; KAYSER, 2020). As empresas que desenvolvem plataformas de informação em saúde, têm procurado criar estruturas mais amigáveis e intuitivas para obviar esse problema. Neste aspeto, as plataformas móveis parecem ser aquelas que melhor respondem às necessidades dos cidadãos com níveis mais baixos de literacia pois conseguem associar um número considerável de funcionalidades, entre eles a comunicação entre o profissional de saúde e o paciente, agendamento e avisos de medicação e tratamento (KIM; XIE, 2017, p. 1078).

Outra característica das plataformas digitais é a facilidade de transmitir informação de uma forma eficaz e direcionada e, por essa via, promover a alteração de comportamentos de risco para a saúde como o alcoolismo, a toxicodependência, o tabagismo, a alimentação desequilibrada, etc. No entanto, os poucos estudos existentes sobre a relação entre o uso de plataformas digitais e a alteração de comportamentos, mostram que essa mudança é muito lenta. Alguns autores analisam as plataformas mais adequadas para a divulgação de temas específicos (MCKEE; ALBURY; BURGESS; LIGHT *et al.*, 2018; SANDERS; LINN; ARAUJO; VLIAGENTHART *et al.*, 2020) já que existem assuntos de maior suscetibilidade para uma divulgação generalizada.

O receio pela invasão da privacidade da informação médica é um fator que limita o uso de plataformas digitais. Apesar do enorme investimento efetuado por parte das organizações governamentais e entidades privadas, em desenvolver aplicações seguras, um estudo da DECO- Associação Portuguesa para a Defesa do Consumidor, efetuado em 2018 revela que 23% dos portugueses desconhecem essas plataformas.(DECO, 2019).

Por outro lado, só 54% dos inquiridos afirmam que já usaram plataformas digitais, particularmente o Portal do Serviço Nacional de Saúde - SNS (85%), sendo a marcação de consultas, o pedido de exames e de receitas de medicamentos, as funções mais utilizadas. O resultado do inquérito aplicado pela DECO Proteste, também salienta que a maioria dos utentes (85%) não usa as plataformas digitais para acesso aos serviços porque têm receio “que as suas informações possam ser vistas por piratas informáticos, empresas privadas, seguradoras ou pela indústria farmacêutica.”

### 2.3 A MUDANÇA NA PRÁTICA CLÍNICA E NA INVESTIGAÇÃO MÉDICA

Nos serviços de saúde, todas as informações relativas aos atos médicos efetuados aos doentes que servem de suporte legal, técnico, científico e administrativo e constituem o processo clínico do doente (Oliveira, 2018,p. 16), são hoje registos em formato digital e, como tal, podem ser partilhados por diferentes serviços e instituições e serem acedidas pelos próprios pacientes. Na verdade os dispositivos electrónicos conectados em rede também permitem ao utente a partilha e o acesso de informação e de conhecimento sobre saúde. Esse conhecimento é usado por todos de diferentes formas e, no que diz respeito à relação médico /paciente, trouxe mudanças significativas. Ao contrário do que acontecia, o utente já vem ao consultório com algum conhecimento sobre a sua condição física e tem a capacidade de questionar o médico sobre a sua atuação como profissional de saúde.

Conforme refere V. Silva:

(...) este novo paradigma no acesso à informação de Saúde, que começa por retirar aos profissionais de saúde o domínio exclusivo no acesso à informação do utente, tem evoluído com a inovação tecnológica no sentido de colocar o utente no centro da decisão clínica, mantendo-o informado quanto ao seu processo de prestação de cuidados e conferindo-lhe um papel ativo quanto à política de acessos à sua informação de Saúde (2016, p. 51).

Com a disponibilização dos registos médicos em formato digital é possível usar os sistemas informáticos como ferramentas de suporte à tomada de decisões seja por inteligência artificial (AI), *data mining* ou *machine learning*.

Digital era has made possible to collect, archive and processes enormous data for anyone and anywhere which is not possible in even the largest scale clinical trials. So we can get demographic, clinical, social, cultural and daily life data from sleep time to eating style, from walking distance to body temperature, from weekly shopping list to social activities and even stress level etc (FAK, 2019, p. 3).

Na atualidade, os dados de saúde resultantes do uso extensivo de dispositivos tecnológicos geram grande quantidade de informação. Esses dados, armazenados em diferentes sistemas de saúde, podem ser usados por investigadores e médicos para benefício comum (KHAN; LATIFUL HOQUE, 2016).

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em todo o mundo surge controvérsia sobre o uso da informação recolhida através de plataformas digitais pois tanto pode ser uma oportunidade como uma ameaça à privacidade dos pacientes assim como uma fonte de desigualdade social (COSTA; RETALI; KYNDT; MICHEL *et al.*, 2019).

Se, por um lado, a tecnologia da *Internet of things* pode coletar, processar e analisar dados para fornecer diagnósticos precisos que permitem aos cidadãos cuidar de sua saúde de uma forma autônoma (BARGH, 2019), o uso e processamento de dados recolhidos através de dispositivos móveis de forma não informada e consensual coloca problemas éticos e médico-legais que ainda estão por resolver.

#### REFERÊNCIAS

- BARGH, M. Digital Health Software and Sensors: Internet of Things-based Healthcare Services, Wearable Medical Devices, and Real-Time Data Analytics. **American Journal of Medical Research**, 6, n. 2, p. 61-66, 2019. Article.
- COSTA, N.; RETALI, G.; KYNDT, X.; MICHEL, B. *et al.* Compte-rendu du congrès de l'ISPOR Europe 2018. **Highlights of the 2018 ISPOR conference Digital health according to ISPOR Europe 2018: challenges and perspectives.**, 38, n. 4, p. 213-224, 2019. Article.
- DECO. **Médico-O Jornal de todos os médicos**, n. 94, Disponível em: <https://www.jornalmedico.pt/atualidade/36995-deco-plataformas-digitais-de-acesso-a-servicos-de-saude-pouco-conhecidas-e-utilizadas.html>. Acesso em: 15 maio 2020.
- FAK, A. S. Digital Health; Current Evidence and Future Perspectives. **Anatolian Journal of Cardiology / Anadolu Kardiyoloji Dergisi**, 22, p. 2-4, 2019. Article.
- HAUX, R. Health information systems – past, present, future. **International Journal of Medical Informatics**, 75, n. 3–4 (Mar.–Apr. 2006), p. 268-281, 2006.
- HOLT, K. A.; OVERGAARD, D.; ENGEL, L. V.; KAYSER, L. Health literacy, digital literacy and eHealth literacy in Danish nursing students at entry and graduate level: a cross sectional study. **BMC Nursing**, 19, n. 1, p. 1-12, 2020. Article.
- KHAN, S. I.; LATIFUL HOQUE, A. S. M. Digital Health Data: A Comprehensive Review of Privacy and Security Risks and Some Recommendations. **Computer Science Journal of Moldova**, 24, n. 2, p. 273-292, 2016. Article.
- KIM, H.; XIE, B. Health literacy in the eHealth era: A systematic review of the literature. **Patient Education and Counseling**, 100, n. 6, p. 1073-1082, 2017/06/01/ 2017.
- KREPS, G. L.; NEUHAUSER, L. New directions in eHealth communication: Opportunities and challenges. **Patient Education and Counseling**, 78, n. 3, p. 329-336, 2010.
- MCKEE, A.; ALBURY, K.; BURGESS, J.; LIGHT, B. *et al.* Locked down apps versus the social media ecology: Why do young people and educators disagree on the best delivery platform for digital sexual health entertainment education? **New Media & Society**, 20, n. 12, p. 4571-4589, 2018. Article.
- OLIVEIRA, M. F. d. **Acesso aos registos clínicos pelo titular dos mesmos, no espaço europeu. Intermediação médica ou acesso direto?** 2018. (Mestrado em Medicina Legal) - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto.
- SANDERS, R.; LINN, A. J.; ARAUJO, T. B.; VLIAGENTHART, R. *et al.* Different platforms for different patients' needs: Automatic content analysis of different online health information platforms. **International Journal of Human-Computer Studies**, 137, p. 102386, (May 2020) 2020.
- SILVA, V. A. F. **Necessidades e desafios no acesso à informação clínica por parte de utilizadores externos: o caso do Centro Hospitalar São João, E.P.E.** Retrieved November 23, 2018, from. 2016. (Mestrado em Ciência da informação) - FLUC-Seção de Informação, Universidade de Coimbra., Coimbra. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/35949>. Acesso em: 25 jun. 2020.
- WINTER, A. F.; AMMENWERTH, E.; BOTT, O. J.; BRIGL, B. *et al.* Strategic information management plans: the basis for systematic information management in hospitals. **International Journal of Medical Informatics**, 64, n. 2, p. 99-109, (Dec. 2001) 2001.

Recebido/ Received: 18/08/2020

Aceito/ Accepted: 09/09/2020

Publicado/ Published: 25/10/2020