

## Capítulo 2: Perspectivas sobre Telemedicina e e-Saúde

### E-Health and Telemedicine: Crossing the Chasm and Entering the Tornado

*Benedict Stanberry*

*Managing Director*

*Avienda*

*E: ben.stanberry@avienda.co.uk*

*W: www.avienda.co.uk*

**Keywords:** e-health, telemedicine, market, strategy.

#### Abstract

The e-health and telemedicine industries are still immature and have yet to fully exploit the high-volume opportunities offered by the mainstream healthcare market-place. The lessons learnt by the high tech industry as a whole over the last 30 years have led to acceptance of the Technology Adoption Life Cycle as a model for high tech marketing, suitably modified to reflect the difficulties of introducing discontinuous innovations such as e-health or telemedicine applications into a highly pragmatic market such as healthcare. This model uses Moore's metaphor of the "chasm" to describe the demographic, attitudinal, sociological and psychological differences between the early and mainstream markets for health e-health and telemedicine products. It proposes that a thorough understanding of these dissimilarities, combined with a willingness to focus on discrete market niches, is a prerequisite for successfully crossing the chasm from the early to mainstream markets.

#### Introduction

In February 2000 Deloitte Touche Tohmatsu published a market analysis entitled *The Emerging European Health E-health Industry* on assignment from the European Commission's Directorate-General for the Information Society<sup>[1]</sup>. Their analysis painted a depressing picture of a still

---

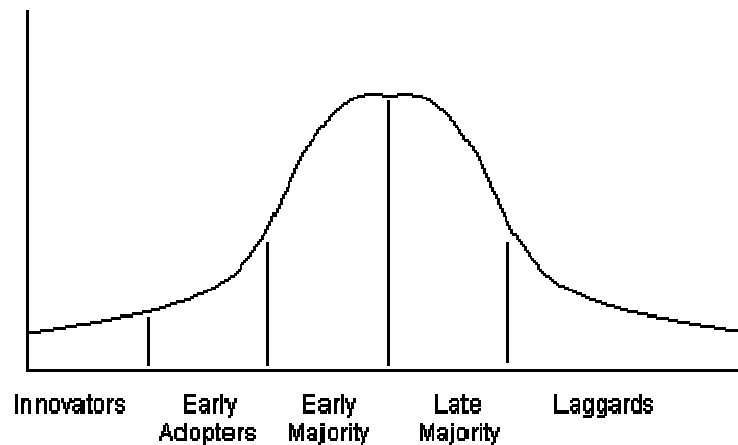
[<sup>1</sup>] Deloitte and Touche. *The Emerging European Health Telehealth Industry: Market Analysis of the Health Information Society Technology based Industry Sector*. Brussels: Deloitte Touche Tohmatsu, February 2000.

immature industry languishing in a state of confusion, with many individual companies struggling to make a profit. The report highlighted in particular an acute lack of consolidation on the supply side, with most technology vendors lacking sufficient size and investment capacity to develop the products and skills base needed to satisfy the level of complexity of information and communication technology (ICT) that is increasingly required by hospitals and health systems. The report also criticised the lack of open and cost effective e-health solutions; the lack of ICT investment on the part of health authorities and the hospital sector; the under-development of frameworks for the reimbursement and regulation of ICTs in healthcare and the paucity of standards by which the market can be assured of the continuity and interoperability of the products it buys.

While this report comprehensively examined the barriers facing the e-health industry it neither described nor analysed the present evolutionary status of the industry or suggested strategies for achieving a far greater share of the 14 billion Euros that it estimates the European market for e-health is presently worth. Yet such a strategy can easily be identified from the lessons learnt by other sectors of the high tech community over the last thirty years.

### **The Technology Adoption Life Cycle**

The Technology Adoption Life Cycle (Figure 1) grew out of social research in the late 1950s about how communities respond to discontinuous innovations and describes how the market penetration of any new technology will progress in the context of the types of consumers that must be attracted to use the product during its useful life. The model takes the form of a bell curve divided into segments that are roughly equivalent to where each of its standard deviations should fall. Each segment of the curve represents a particular type of consumer for a high tech product, distinguishable on the basis of demographic, sociological and psychological factors that represent a greater or lesser aversion to the risks inherent in introducing a discontinuous innovation into a specific market.



**Figure 1: The Technology Adoption Life Cycle**

The value of this model to the e-health and telemedicine industries lies in the perspective that it gives us on how a market – in this case healthcare - that is generally very resistant to change of the magnitude required by many technology applications, is responding (and will continue to respond) to the paradigm shifts that the substantial majority of this market perceive the industry to be trying to foist upon it.

This majority – the mainstream market – falls in the centre of the bell curve and extends to one standard deviation on either side of it. It is comprised of the early majority (sometimes known as the “pragmatists”) and the late majority (or “conservatives”). This segment is where the substantial bulk of potential sales for e-health and telemedicine applications lie: with the pragmatic market that looks upon technology as a means by which to facilitate the evolution and improvement of their existing operations in a simple and sustainable way, and with the conservative, price-sensitive market, that is largely pessimistic about the long-term value to be gained from investment in new technologies. These two segments of the technology adoption life cycle can be shown to near perfectly describe the attitudes held by the majority of health service purchasers.

The innovators (or “techies”) and the early adopters (or “visionaries”), on the other hand, are the technology enthusiasts and revolutionaries within healthcare institutions that want to use telemedicine and e-health technologies as an agent of change to plot a new and better future for the provision of healthcare and need no encouragement to accept and invest in new products. Techies

and visionaries tend to prefer a project orientation and will therefore undertake evaluative pilot projects and technology assessments with a view to integrating the new applications into their organisations. Pragmatists and conservatives, on the other hand, will wait to see integrated, turn-key solutions become available that use a reasonably ubiquitous standard and are highly price competitive.

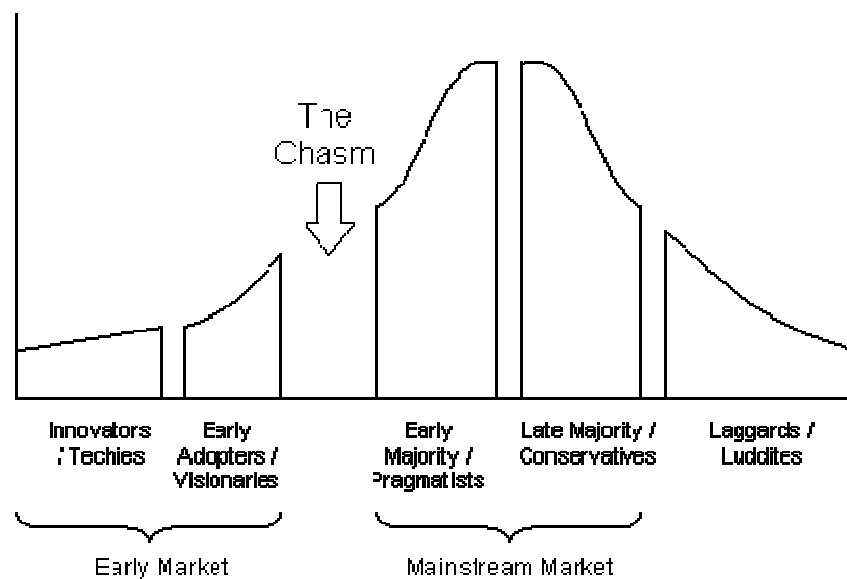
And herein lies the reason for the failure of the technology adoption life cycle, in its purest form, as a marketing model for high tech products such as e-health and telemedicine technologies and, by implication, the reason for the consequent failure of the contemporary industry to achieve significant sales for anything more than a handful of applications. The model – and the industry - makes the fundamental assumption that it is possible to progress smoothly from one segment to another merely by “capturing” one market segment while maintaining enough commercial momentum to move into the next segment. But such a strategy, based upon simply working the bell curve from left to right, assumes that the curve is both smooth and continuous. This is not the case. Indeed, it never has been.

### **The phenomenon of the chasm**

Far from being a smooth curve the technology adoption life cycle contains cracks or gaps between each of its segments that equate with the dissociation between the group that precedes it and the group that follows it – that is, the difficulty that the new group will have in accepting a new technology product (Figure 2). Two of these cracks are relatively minor and easily crossed. The gap between the innovators and the early adopters (the “techies” and the “visionaries”) occurs while the latter consider how to actually adopt and utilise the new innovation and is crossed by demonstrating to them how the technology in question enables some strategic leap forward to be taken which has an intrinsic value and appeal to non-technical people. The second major gap, between the early and late majorities (the “pragmatists” and “conservatives”) is crossed by simply making the technology easier to use by the less technology competent – quite literally by giving the product fewer, bigger buttons.

But it is the gap between the early adopters and the early majority, or more exactly, between the visionaries and the pragmatists, that presents the industry that is bringing a discontinuous innovation to the market with by far the greatest obstacle, an obstacle most famously identified and

described by Moore (1991) as “the chasm”<sup>[2]</sup>. It is this chasm, moreover, that separates the entire early market of techies and visionaries from the lucrative mainstream market of pragmatists and conservatives and which must be crossed if the e-health and telemedicine industries are to take-off and break through to high-volume sales opportunities in the healthcare market. But how exactly is this done?



**Figure 2: The Position of the Chasm in the Technology Adoption Life Cycle.**

### Understanding the Chasm

Before healthcare ICT vendors can evolve a strategy for crossing the chasm it is essential to understand what the chasm is and why it exists. This highly metaphorical concept describes what is, in essence, a paradoxical “catch-22” situation: a dichotomy of expectations that separates the early from the mainstream market.

The early market’s visionaries see technology as an agent of change and the people that use it as the champions of that change. Hence the mainstream, pragmatic view that the early market users of e-health and telemedicine technology are overtly focused on the wholesale rebuilding of healthcare

<sup>[2]</sup> Moore G. *Crossing the Chasm: Marketing and Selling Technology Products to Mainstream Customers*. (2nd edition). Oxford: Capstone Publishing Limited, 1999.

## Capítulo 2: Perspectivas sobre Telemedicina e e-Saúde

---

processes from the ground up – more interested in the technology (what *can* be done) than the process it is being used to improve (what *should* be done). The pragmatists and conservatives that together comprise the mainstream market do not care about discontinuous innovations whose application will rewrite their rulebooks – they are, quite literally, too busy trying to make the wheels of conventional healthcare go round. Moreover, while the techies and visionaries of the early market are happy to *create* the standards for a particular ICT application, the mainstream market expect to see open standards already in existence, reassuring them of the connectivity and interoperability of the new application.

While the early market demands the kind of tailor-made applications - usually for the purpose of evaluation and assessment - that are easily achieved by bringing together a number of vendors and products to create a bespoke solution, the price-sensitive mainstream market requires integrated, turn-key solutions that are compatible with existing infrastructures and are backed up by comprehensive training and technical support. Progress is measured in incremental, predictable and measurable improvements in the healthcare process by men and women who are, by and large, highly loyal to their professions and their institutions and who know that they and their colleagues must live with their ICT decisions for a long time.

The dissimilarities between these two markets and their fundamentally different attitudes towards risk (which the early market equates with excitement and opportunity but the mainstream market equates simply with the chance to waste time and money) collectively conspire to create and sustain the chasm. For while the early market is presently having overwhelmingly positive experiences with trials of new ICT applications, these same experiences are perceived negatively by the mainstream. Put more simply, healthcare institutions in the mainstream market expect strong references from other mainstream institutions before they themselves will invest in new technology. However, there are few if any such references available from anywhere other than the early market, whose references the mainstream market neither respects nor trusts.

Hence the situation that the e-health and telemedicine market presently finds itself in: staring across the chasm from a saturated and overcrowded early market, looking down into the chasm at the corpses of its victims – vendors that tried to cross but fell in – and wishing they could reach the high revenues and sustained growth that lie in the promised land of the mainstream market.

The successful chasm crossing therefore requires the focused targeting of a specific point of attack, which can often be identified simply by using informed intuition to select niches that have specific tasks or routines that could be improved using a high tech product. This enables vendors to concentrate on achieving small, readily achievable goals that are capable of being leveraged into long-term success.

### Conclusions

The vendors of e-health and telemedicine applications, particularly smaller entrepreneurial firms that have recently received venture capital backing, as well as the larger sellers that work in a number of high tech markets other than health but which nonetheless have to operate on a restricted budget, need to consider the bowling alley approach to crossing the chasm between the early and mainstream markets. For as ostensibly simplistic as this metaphor rich model might seem, almost all healthcare ICT vendors that are no longer trading have failed because, faced with the task of adopting a strategy for navigating the gulf between the early and mainstream markets, they have lost their focus and pursued every single sales opportunity that presented itself: ultimately finding themselves unable to achieve sufficient critical mass in any one market segment.

Yet this should be the target of every e-health and telemedicine vendor. Not only because crossing the chasm will lead to high-volume sales and sustained growth, but because it will lead vendors into a stage of the technology adoption life cycle known as the “tornado”, where old paradigms are turned on their heads and the market conspires to install new paradigms, turning the providers of those paradigms into *de facto* market leaders<sup>[3]</sup>. The fact that the technology adoption life cycle, as modified by Moore, requires no adjustment to describe the dilemma that the e-health and telemedicine industry faces at the start of the new millennium, speaks volumes for the relevance now, as ten years ago, of the chasm model and the lessons to be learnt from both successful and unsuccessful chasm crossers for the contemporary industry.

---

[<sup>3</sup>] Moore G. *Inside the Tornado: Marketing Strategies from Silicon Valley's Cutting Edge*. Oxford: Capstone Publishing Limited, 1998.

## **História Clínica Electrónica e Telemedicina. Enquadramento e Tendências**

*Sara Carrasqueiro*

*Coordenadora da Pós-Graduação em Sistemas de Informação para a Saúde*

*Faculdade de Engenharia da Universidade Católica Portuguesa*

### **1. Enquadramento**

Pode não ser evidente a inclusão do tema “História Clínica Electrónica” num estudo de “Telemedicina”. Considerámos contudo que as diversas inter-relações existentes entre ambos justificavam a sua inclusão no âmbito do actual trabalho. Neste contexto, é relevante tecer alguns comentários acerca do que se entende por estes conceitos e de que forma se relacionam.

#### **Telemedicina**

O termo “Telemedicina” está associado à prestação de actos médicos remotos no espaço e, em alguns casos, também no tempo, suportados por redes de telecomunicações. Numa classificação mais desagregada, os serviços de telemedicina dividem-se habitualmente em “Teleconsulta” e em “Telediagnóstico”, sendo que a principal diferença entre estes dois reside no facto da comunicação se processar ou não a tempo real. A teleconsulta é um serviço síncrono em que um médico remoto comunica a tempo real com um paciente (acompanhado presencialmente por um médico ou outro profissional de saúde) suportado por um serviço telefónico ou de videoconferência. O telediagnóstico é um serviço assíncrono no qual um médico remoto recebe informação do paciente (geralmente imagens médicas, resultados de análises de patologia clínica ou sinais fisiológicos) e, de forma diferida no tempo, faz a análise, elabora o relatório de diagnóstico e remete-o à origem. Inclui-se também na telemedicina a utilização de redes de telecomunicações para fins relacionados com a educação médica à distância (quer haja ou não prestação de acto médico).

#### **História Clínica Electrónica**

Por “História Clínica Electrónica” entende-se a integração da informação clínica de cada utente, congregando a sua história clínica completa. Pressupõe que existam registos informáticos dos vários episódios de cuidados de saúde e a sua integração, independentemente da instituição prestadora a que o utente recorreu e do subsistema que o financiou. A História Clínica Electrónica



surge assim como uma evolução do “Processo Clínico Electrónico”, sistema informático que armazena a informação clínica dos utentes que recorrem a uma instituição ou rede integrada de prestação de cuidados de saúde (ver figura 1).

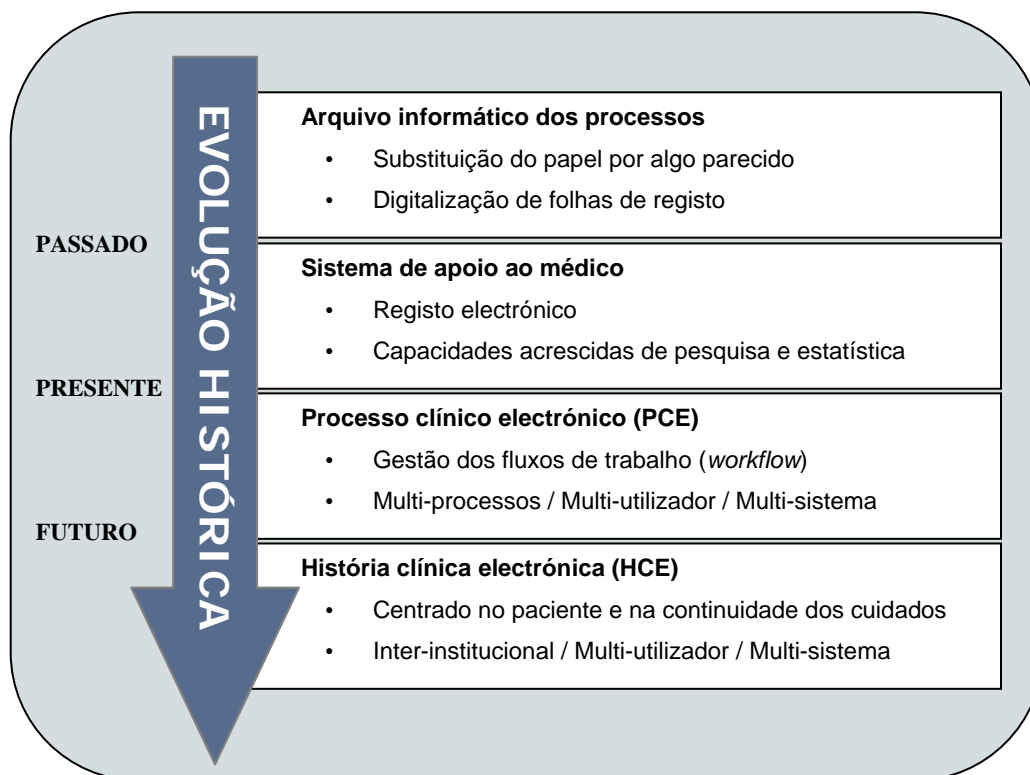


Figura 1 – Evolução Histórica do conceito de Processo Clínico Electrónico

Os primeiros sistemas de processo clínico electrónico visavam essencialmente a desmaterialização dos processos clínicos existentes, geralmente consistindo em uma ou mais pastas contendo folhas avulsas manuscritas, películas provenientes da imagiologia e impressões provenientes de equipamentos médicos. Ao digitalizar esta informação (ou parte dela) obtém-se redução dos custos associados ao arquivo e maior disponibilidade da informação quando e onde necessária.

Um salto em frente é dado quando o registo da informação é feito directamente no sistema informático pelo médico. Estes sistemas (ainda apenas orientados para a informação) permitem aumentar a qualidade da informação - de ilegível, incompleta e não uniforme pode passar a normalizada, completa e codificada. Desta forma torna-se possível a pesquisa por diferentes campos (por exemplo por diagnóstico, idade e sexo do utente), o processamento digital dos dados

## Capítulo 2: Perspectivas sobre Telemedicina e e-Saúde

---

clínicos (por exemplo gráficos de tendências de indicadores chave), o alerta e aconselhamento perante situações pré-definidas (por exemplo interacções medicamentosas ou convocatórias automáticas para rastreios) e a construção de sistemas de suporte à decisão e epidemiologia (que permitam por exemplo correlacionar terapêuticas com resultados ou detectar correlações entre factores determinantes e diagnósticos).

As pressões no sentido do aumento da qualidade e da eficiência a que os sistemas de saúde estão sujeitos nos nossos dias introduziram outro estágio do conceito de Processo Clínico Electrónico, agora orientado não apenas para a informação mas também para o fluxo de tarefas. O “processo clínico” evoluiu de um conceito associado a pastas de documentos para um conceito associado a fluxo de tarefas envolvendo protocolos pré-definidos, sequenciação de actividades, regras de decisão, atribuição de responsabilidades e monitorização. Para além das vantagens associadas à informatização dos dados clínicos, estes sistemas permitem aumentar a colaboração intra e inter-equipas e reduzir erros e atrasos processuais, aumentando a eficiência da prestação e a satisfação dos utentes.

A História Clínica Electrónica surge no contexto da globalização das redes de informação. A motivação principal está associada à ideia que perante cada episódio poderá existir informação do paciente relevante numa das instituições a que previamente recorreu, informação essa que pode contribuir para o aumento da eficácia e eficiência da prestação.

Embora existam diversas abordagens e tecnologias disponíveis para implementar sistemas de História Clínica Electrónica, a sua construção é complexa, desde logo pela multiplicidade de sistemas a interligar e de opções que se colocam. A nível da arquitectura de partilha da informação, por exemplo, existem várias abordagens possíveis desde centralizar toda a informação numa base de dados (parece pouco interessante) ou, no extremo oposto, recorrer a motores de busca para inquirir as diversas bases de dados. Se for esse o caso é necessário definir não só parâmetros relacionados com o utente, como também com o contexto ou problema de saúde, o que levanta a questão dos dicionários de dados e de contextos. Poderá haver soluções intermédias, por exemplo centralizar resumos de episódios que possibilitem o acesso a detalhes dos mesmos através de *links*.

Neste caso, torna-se necessário definir o conjunto de dados mínimos a centralizar. Também existem abordagens de integração orientadas a contextos de saúde particulares (*clinical pathways*) que, embora de âmbito restrito, são excelentes passos de experimentação. Existem algumas

experiências deste tipo aplicadas a processos normalizados, por exemplo no acompanhamento da gravidez, parto e puerpério ou no apoio a doentes crónicos. Qualquer que seja o formato de integração definido, haverá sempre a necessidade de desenvolver serviços de consulta em cada um dos sistemas em uso (*webservices*), o que acarreta esforço financeiro. Outra questão que é sempre crucial resolver é a da identificação dos utentes nas diversas bases de dados e segurança do acesso.

Tecnologicamente existem diversas possibilidades de garantir autenticação incluindo a biometria ou a utilização de cartões ou outros *tokens*, a dificuldade reside na organização de um esquema comum a todos os sistemas.

Outro aspecto que deve ser reflectido na construção da História Clínica Electrónica é o papel do cidadão. É sabido que hoje em dia o cidadão (informado) deseja ser parte activa no seu processo de saúde. Também é consensual que a informação clínica que lhe respeita é de sua pertença. O papel que o cidadão terá na compilação, gestão e divulgação dos seus dados clínicos é pois previsivelmente crescente. Os sistemas a construir deverão prever pelo menos a consulta pelo próprio, autorização de consulta a terceiros pelo próprio e integração com áreas de anotações pelo próprio.

## **2. Tendências - História Clínica Electrónica e Telemedicina no contexto da e-saúde**

A telemedicina no sentido estrito e tradicional, tal como foi atrás definida, se não for integrada num contexto mais amplo tem pouca aderência à realidade tecnológica e organizacional dos nossos dias.

Na perspectiva organizacional, entende-se hoje em dia que a prestação de cuidados de saúde deve ser um contínuo de actos integrados que incluam a educação e promoção da saúde, os autocuidados, os cuidados primários, hospitalares e continuados. Desta forma, os processos de prestação de cuidados de saúde (presenciais ou à distância) e as tecnologias que os suportam devem permitir a multidisciplinaridade dos actores envolvidos, incluindo o próprio utente, integrando a telemedicina, os telecuidados e os sítios (*sites*) de informação de saúde.

Do ponto de vista tecnológico, a evolução das redes digitais de dados e dos sistemas informáticos e a convergência com as redes de telecomunicações conduz a que as tecnologias que suportam a telemedicina e os telecuidados integrem não só as telecomunicações mas também os sistemas informáticos (clínicos e administrativos). As ferramentas de apoio à telemedicina deixam de ser

## Capítulo 2: Perspectivas sobre Telemedicina e e-Saúde

---

aplicações avançadas de comunicações, específicas e desintegradas daquelas que se utilizam na prestação presencial. O Processo Clínico Electrónico pode e deve ser a principal ferramenta de telemedicina, e já o é, uma vez que permite acesso remoto e/ou diferido à informação do paciente. A gestão de utilizadores remotos e a integração ou reforço das capacidades multimédia dos Sistemas de Processo Clínico Electrónico torná-lo-ão numa poderosa ferramenta de suporte a teleconsulta e telediagnóstico.

Neste novo mundo em que os processos de prestação de cuidados de saúde se vão apoiando cada vez mais em sistemas de informação e que com a mesma facilidade se pesquisam bases de dados locais ou remotas e se comunica e colabora com colegas de equipa da mesma unidade ou distantes, a telemedicina surge cada vez mais frequentemente e mais integrada na prestação corrente.

Por outro lado, a procura de ganhos em eficiência impulsiona a informatização das transacções administrativas e a sua integração com as práticas clínicas podendo os actos médicos encapsular automaticamente os actos administrativos.

O resultado é que as fronteiras entre diversos serviços como por exemplo telemedicina, telecuidados, saúde pública, integração de informação clínica, integração de informação administrativa ou formação médica continuada passam a ser ténues e, em última análise, dependentes do contexto de cada caso individual. Tomemos como exemplo um centro de atendimento multicanal em que o utente é atendido por um enfermeiro para esclarecimentos de dúvidas sobre a sua saúde. Tratar-se-á de um serviço de telecuidados. Mas, se no âmbito de um atendimento em particular, o enfermeiro decidir transferir o contacto para uma segunda linha de médicos, já estaremos perante uma teleconsulta (telemedicina). E se o sistema possibilitar o *upload* de sinais vitais poderemos prestar um serviço de telediagnóstico (telemedicina). E se o médico decidir que o utente deve ser visto presencialmente num serviço de atendimento permanente e desde logo enviar informação ao mesmo estaremos a falar de integração de informação clínica em processo clínico electrónico e integração de informação administrativa em sistemas de gestão hospitalar. Para além disso, cada caso poderá despoletar contactos e integração de informação no âmbito da saúde pública ou a pesquisa a conteúdos formativos / informativos (formação médica contínua).

Estas diversas intersecções de processos (e ferramentas tecnológicas que os suportam) estão representadas na Figura 2, dentro de um círculo comum que se designa hoje em dia de e-Saúde ou

## Capítulo 2: Perspectivas sobre Telemedicina e e-Saúde

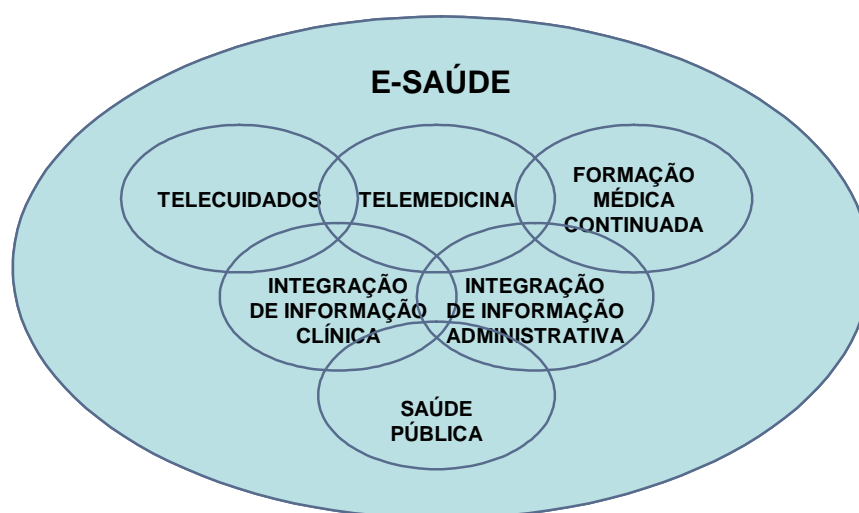
*e-Health* e que é mais adequado para descrever os actuais projectos de telemedicina (multidisciplinar e integrada). O termo “e-Saúde” refere-se à aplicação das tecnologias de informação e comunicação através da inteira gama de funções que afectam a saúde dos cidadãos e pacientes.

*“e-Health refers to the use of modern information and communication technologies to meet needs of citizens, patients, healthcare professionals, healthcare providers, as well as policy makers”*

*Comissão Europeia, 2003*

*“e-Health is the combined use of electronic communication and information technology in the health sector”*

*Organização Mundial de Saúde, 2005*



*Figura 2 – Intersecção de serviços e ferramentas de suporte no contexto da e-saúde*

### **Conclusões**

No actual contexto da Sociedade da Informação, os fluxos de trabalho e de informação na saúde tendem a ser integrados intra e inter-institucionalmente, abrangendo diversas actividades da cadeia de prestação e diversos actores (médicos, enfermeiros, técnicos de saúde, administrativos e outros). Estes serviços cabem no âmbito da denominada “e-Saúde”. As fronteiras entre os diversos serviços de e-saúde (telemedicina, telecuidados, saúde pública, integração de informação clínica, integração de informação administrativa, formação médica continuada) tendem a ser ténues e, em última análise, dependentes do contexto de cada caso individual.

## Capítulo 2: Perspectivas sobre Telemedicina e e-Saúde

---

A “Telemedicina” constitui um destes serviços de “e-Saúde” que, conjuntamente com os “Telecuidados” (*Telemedicine and Telecare*) visa a melhoria do acesso a cuidados de saúde pelos cidadãos. Poderá ser suportada por tecnologias e sistemas específicos desde que seja assegurado que a informação gerada no acto de “Telemedicina” seja vertida para os repositórios de informação clínica do “Processo Clínico Electrónico”. Alternativamente, pode ser suportada ou pelos sistemas de “Processo Clínico Electrónico”, os mesmos utilizados nos actos presenciais, ou através destes por integração com ferramentas multimédia avançadas.

A “História Clínica Electrónica” aparecerá como um suplemento ao “Processo Clínico Electrónico” para permitir a pesquisa e integração da informação clínica dos cidadãos dispersa por diversas instituições (podendo também pesquisar ou suportar actos de “Telemedicina”). Neste âmbito, a prioridade é trabalhar para o sucesso e consolidação dos sistemas de Processo Clínico Electrónico que estão implementados / em implementação nas diferentes instituições de saúde, começando também a estudar e definir de que forma se vão integrar os diversos níveis de cuidados e as diversas instituições (públicas ou privadas) para alcançar a “História Clínica Electrónica”. Um importante factor que deve ser levado em conta no estudo de soluções para a História Clínica Electrónica é o papel cada vez mais preponderante que os cidadãos desempenham na gestão da sua saúde e que se reflecte em requisitos funcionais de acesso e gestão da informação de saúde pelo próprio.

## **Desenvolvimento da Telemedicina - Despacho n.º 6538/2007 de 12 de Março**

*António Vasconcelos da Cunha*

*ADT- Associação para o Desenvolvimento da Telemedicina*

### **O Despacho**

Pró-memória, reproduz-se em anexo o texto do Despacho acima referido, que cria “um grupo de trabalho para o desenvolvimento da telemedicina no Serviço Nacional de Saúde”. Saudámo-lo com uma dose de esperança renovada, que nos vem de pensar que “desta vez é que vai ser”.

Este ânimo vem logo do preâmbulo do Despacho que invoca “... a enorme potencialidade da utilização das tecnologias da informação e comunicação (TIC) na prestação de cuidados de saúde”, e também que “As TIC constituem um dos instrumentos mais importantes para suportar novos modelos organizativos dos cuidados de saúde, conjugando pessoas, processos e tecnologias para a partilha de saberes especializados, independentemente das barreiras geográficas e físicas.”.

É ainda no mesmo preâmbulo que se designa como “*fase experimental da telemedicina*”, os mais de 10 anos de actividade pioneira, de instituições e sobretudo de profissionais, que deram à telemedicina em Portugal a sua expressão actual, a saber: - uma dimensão notável pelo número de ligações em funcionamento, pelo número de teleconsultas efectuadas e de imagens transmitidas para interpretação remota (a radiologia é a actividade predominante), pelo número de profissionais e instituições envolvidas, pela diversidade/especialidade de utilizações e resultados de elevada qualidade.

Toda esta actividade se desenvolveu vencendo dificuldades e obstáculos, em grande parte derivados do alheamento das instâncias oficiais. Foi aliás isso que lhe retirou a possibilidade, referida no preâmbulo, de “*obedecer a uma estratégia nacional para colocar as TIC ao serviço da prestação de cuidados de saúde, numa lógica de efectiva racionalização de recursos humanos e materiais*”.

Na ausência desse comprometimento, prevaleceu a lógica de usar a Telemedicina para melhorar o acesso, a qualidade e a efectividade das prestações de cuidados de saúde.

É fundamental que esta lógica se mantenha, uma vez que, como se disse, produziu bons resultados.

### **As prioridades**

Num inquérito efectuado no âmbito de uma dissertação de mestrado (1), alguns médicos de clínica geral de centros de saúde, na área da grande Lisboa, apontavam como objectivos primeiros da “Telemedicina como factor de mudança na área da saúde”, os seguintes:

- Promover a integração dos níveis de cuidados primários e diferenciados, e
- Melhorar a rapidez de acesso do doente a consultas de especialidade no hospital.

O Despacho em apreço aponta mais ou menos nessa direcção, pois estabelece como finalidade “*a total implantação de uma rede de telemedicina no Serviço Nacional de Saúde, que contribua para a promoção da integração dos cuidados primários com os cuidados hospitalares e com os cuidados continuados, incluindo o apoio domiciliário*”.

Neste tipo de projectos é recomendado fazer um desenvolvimento faseado, em extensão geográfica (ex: regional) e em número de especialidades, iniciando-se com 2 ou 3 e alargando a outras à medida em que as primeiras ficam consolidadas na prática diária.

Esta abordagem faseada evita que se repitam erros e permite escalonar, no tempo, o comprometimento dos meios necessários, o treino e a formação de pessoal.

Deste ponto de vista, a escolha das especialidades de arranque não é crítica, podendo ser ditada por razões de facilidade, impacto, rapidez de resultados e motivação.

É importante, contudo, que exista alguma flexibilidade que permita a cada instituição, em simultâneo com a satisfação dos objectivos de âmbito geral (nacional), consolidar aquilo que já possui e desenvolver mais 1 ou 2 especialidades diferentes, para ir ao encontro das suas necessidades específicas.

Essas prioridades institucionais deverão ter um apoio político e material idêntico àquele que se presume que será posto à disposição das prioridades gerais oficiais.



### **Meta prioridade**

A Telemedicina é uma forma de comunicação específica da prestação de cuidados de saúde, na Sociedade da Informação.

Ao longo da História, a economia e a riqueza acompanharam sempre o desenvolvimento da comunicação. Os Descobrimentos são disso o exemplo vivido em português.

A Sociedade da Informação altera a estrutura do trabalho, reduz emprego e ocupação remunerada e cria novas ocupações (*high tech*), porém, em número inferior àquelas.

Portanto, o acesso à criação de riqueza na Sociedade de Informação é um bem escasso, pelo qual é preciso lutar.

A dinâmica da Sociedade da Informação, em particular no domínio económico, é a lógica das redes. É por isso que é nas redes que se travam as batalhas da guerra pelo acesso à criação de riqueza. Perdem-se batalhas, copiando os outros, repetindo aquilo que eles fazem e ganham-se adaptando, melhorando e, sobretudo, criando e inovando.

A possibilidade de pertencermos ao grupo da frente, de estarmos na rede das sociedades mais desenvolvidas, depende de sermos capazes de desenvolver algo de vantajoso, de qualitativamente superior, e útil para os outros, pelo mundo fora (2).

A Telemedicina oferece uma oportunidade para fazer isso. Está ao nosso alcance desenvolvermos soluções que, sendo úteis internamente, nos projectem como referência indispensável, nos façam nó essencial das redes internacionais e País preferencial para a instalação de clínicas altamente especializadas, de centros de excelência, de bases de negócio - turismo – saúde – velhice, pela diferenciação, relevância, reputação e conhecimento que evidenciamos.

Este deverá ser o grande objectivo – meta objectivo, do desenvolvimento sistemático e sustentado da Telemedicina em Portugal.

### **A Economia das redes**

Ser parte duma rede produz um efeito prático multiplicador, proporcional à dimensão da rede. É assim agora, nas redes virtuais, como sempre foi nas redes físicas que as precederam (caminhos de ferro, telefones, correios, etc.)

Na economia das redes, há uma realimentação positiva (4), uma espécie de lei dos rendimentos crescentes que fortalece os fortes e enfraquece os fracos - sucesso puxa sucesso e falhanço novos falhanços. Para ser-se bem sucedido é necessário dominar o conhecimento, ter talento e usufruir de condições favoráveis. O conhecimento reside no meio universitário e no técnico empresarial. O talento tem que ser cultivado e acarinhado, porquanto é aquilo que sustenta a inovação.

Para que tudo isto funcione com êxito é necessária uma congregação de esforços do Estado, da Iniciativa privada e das Universidades.

Ao Estado compete criar condições de progresso, de riqueza e de competitividade, onde floresçam as estratégias que agregam os talentos e lhes dão direcção, destino e significado, em projectos consistentes, alinhados com uma visão de competitividade e liderança.

### **O plano**

O “*plano nacional para o desenvolvimento da telemedicina no Serviço Nacional de Saúde, onde conste o modelo organizativo... os objectivos... os princípios e as normas que devem regular valorar a actividade de telemedicina.*”, deverá necessariamente reflectir essa vontade política em fazer dela um veículo de afirmação nas redes do grupo da frente, as redes das sociedades desenvolvidas, onde se gera a riqueza.

Em tudo o resto, a implementação de uma rede nacional de Telemedicina, rege-se por regras gerais, já conhecidas e consagradas pela experiência para a gestão deste tipo de projectos (ex.: Liderança continuada, envolvimento de parceiros de interesses, assegurar infra-estrutura e interoperabilidade, soluções centradas no utente, gestão da mudança).

Não cabendo aqui analisá-las em detalhe, impõem-se algumas observações.

O envolvimento de parceiros civis de grande dimensão, inevitavelmente grandes operadores, facilitará a construção da infra-estrutura necessária e a garantia de condições de interoperabilidade.

O plano terá que ter liderança, comprometimento e apoio, efectivos e continuados, desde o mais alto nível do Ministério da Saúde. É fundamental, também, que haja um alinhamento permanente das mensagens originadas de diferentes centros de decisão, e em diferentes momentos e contextos, e coerência entre essas mensagens e as práticas concretas.

A execução deverá conferir prioridade àqueles projectos que proporcionem soluções para os problemas e constrangimentos do dia-a-dia.

Isto terá certamente um efeito motivador e de promoção do plano muito mais eficaz do que as melhores declarações de intenções.

Em termos práticos isto poderá consistir em, por exemplo, proporcionar Telemedicina a centros de saúde isolados para fazerem triagem apoiada de que resultem encaminhamentos mais rápidos e correctos dos doentes, e mesmo para executar localmente certas prestações de cuidados, possíveis apenas porque convenientemente apoiadas (1) (7). Este tipo de soluções combina a melhoria de acesso aos cuidados de saúde com a utilização mais racional de meios, exactamente como se deseja.

Faz-se Telemedicina por necessidade e com propósito. Passado o primeiro entusiasmo, testadas as capacidades e provadas as competências, permanecem em utilização corrente aquelas ligações que satisfazem necessidades concretas, definidas e permanentes, isto é, que constituem alternativas vantajosas de solução para problemas reais.

A Telemedicina não é um problema técnico, é uma opção política e estratégica.

### **Referências:**

1. Madalena Teles de Araújo: “A Telemática Enquanto Factor de Mudança na Área da Saúde” – Tese de Mestrado, ISCTE (2001)
2. Fernando Ilharco: “A Reconfiguração”, in Público, 23 Fev 2004

3. Benedict Stanberry: “eHealth: Crossing the Chasm and Entering the Tornado” – Conferência “Telemedicina – onde estamos e para onde vamos”, Aula Magna da FMUL, 4 de Dezembro de 2006
4. Kevin Kelly: New Rules for the New Economy – 10 ways the Network Economy is changing Everything; Fourth Estate, London
5. Carl Shapiro, Hal R. Varian: Information Rules – A Strategic Guide to the Network Economy; Harvard Business School Press
5. Peter Drucker: The Next Society – The Economist, Nov 3, 2001
6. Evan I. Schwartz: Digital Darwinism; Penguin Books
7. Telemedicine use in two nurse-led minor injuries units – TeleMed 99, 7<sup>th</sup> International Conference on Telemedicine and Telecare, Londres 1999

## **Uma Perspectiva Internacional da Telemedicina: Colaboração, Boas Práticas e Políticas Públicas**

*Luís Velez Lapão*

*Coordenador de Sistemas de Saúde do INA*

*Membro Português do IMIA- International Medical Informatics Association*

*Investigador do CENTESIS – Centro de Investigação em Tecnologias e Sistemas de Informação em Saúde*

### **1. INTRODUÇÃO: Telemedicina/eHealth - o novo paradigma da Saúde**

Desde os primórdios do homem que na doença ele dependeu dos que praticavam rudimentos do que viria a ser a medicina. Muitas vezes a vida ou morte dependia da chegada atempada desse sábio. Esta dependência criava no imaginário das pessoas o anseio por terem ajuda mais rápida, transportada pelo vento ou por outro meio mais estranho. Nos anos 20 do século 20, com o amadurecimento da radiodifusão, este anseio ganhava um meio concreto para “dar asas ao médico” e assim garantir que a acção ou o conselho médico chegasse mais rápido ao doente ou acidentado. Hoje a banda larga acessível aos serviços de Internet, a rede móvel e a rede GPS permite desenvolver canais onde a telemedicina pode ter o suporte para a transmissão dos sinais.

#### **1.1. Visão – Necessidade de um Novo Paradigma para a Saúde**

A transformação ou a reforma da saúde é um assunto à muito nas agendas dos políticos e especialistas. A procura de um serviço equitativo de qualidade e eficiente que seja capaz de responder às variações demográficas e ao aumento de custos associados ao uso de tecnologia e ao aumento da procura pelos cidadãos. Ao mesmo tempo a crescente evidência sobre a importância dos cuidados primários para se conseguir este desiderato (WHO, 2004).

A crescente sofisticação e educação do consumidor materializa-se numa sensibilidade adicional à eficácia e à qualidade dos serviços de saúde. Esta evolução deve ser metodicamente gerida, aproveitando as linhas orientadoras do novo paradigma do eSaúde, tendo sempre como pano de fundo as especificidades do sistema Português (Lapão, 2000). É importante que se tenha como base um “modelo integrado de gestão de informação e de conhecimento” alinhado com uma estratégia de gestão que procure apoiar as actividades do hospital e centros de saúde, tendo ainda em conta as

características dos serviços ali prestados e a comunidade servida. É crítico o conhecimento das necessidades de cuidados de saúde da comunidade da zona servida pelas unidades de saúde. É crítico o acesso a informação detalhada sobre a saúde das comunidades, para tal é preciso que exista a “informação”.

### 1.2. Um Programa de Transformação da Saúde via Telemedicina

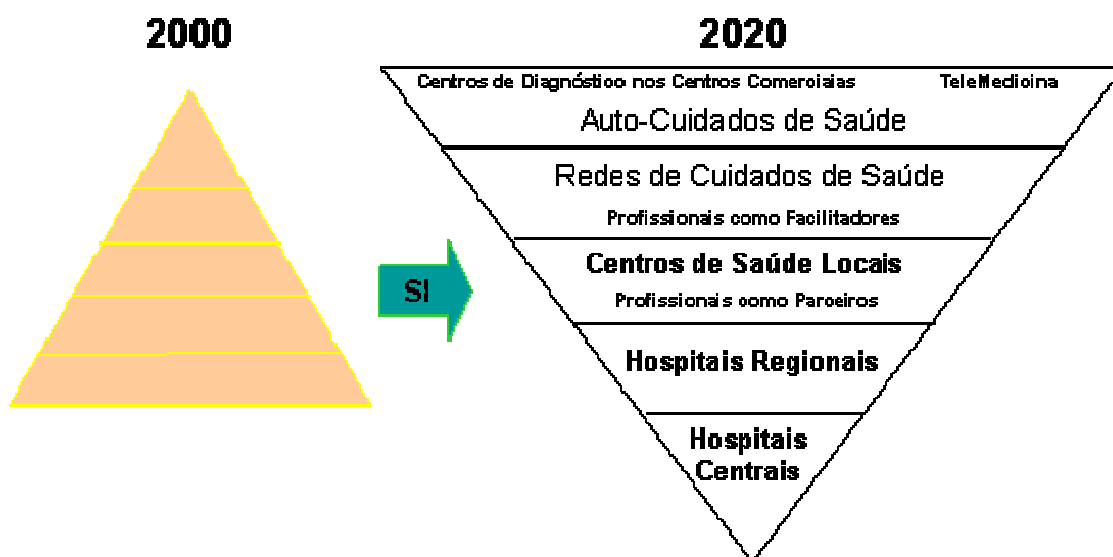
Um “Programa de Transformação da Saúde” teria que ter em consideração o apoio dos “Sistemas de Informação” que permitisse alcançar os seguintes objectivos. O primeiro passaria por desenvolver o modelo de sistemas e tecnologias de informação e o modelo de governação em torno de 3 eixos principais:

- a. A **Unidade de Saúde**, como unidade nuclear de prestação de cuidados de saúde ao utente e ponto de contacto deste com o Serviço Nacional de Saúde;
- b. A interligação entre Unidades de Saúde e entre estas e o IGIF ou outras entidades de regulação na saúde, como elemento fundamental para uma partilha de informação conducente à eficiente prestação de cuidados de saúde;
- c. O Utente, como foco central, em torno do qual deve ser estruturado todo o modelo de prestação de cuidados de saúde.

Teria ainda de suportar adequadamente a prestação de cuidados clínicos ao Utente (por exemplo utilizando a telemedicina), a par de uma eficiente utilização dos sistemas de suporte administrativo, permitindo um melhor e mais eficaz interface entre o Utente e o SNS. Seria também necessário definir-se uma estratégia faseada para a implementação do modelo de sistemas de informação e de governação e gestão dos mesmos, constituindo uma solução de compromisso entre um modelo ideal e um modelo realista, que possa efectivamente ser levado à prática, alavancando activos existentes e reduzindo as necessidades de investimento.

Nos últimos anos vários especialistas têm vindo a dar pistas para uma mudança de paradigma. É importante aumentar a participação do cidadão na saúde, responsabilizando-o e atribuindo-lhe um papel mais activo na gestão da sua saúde. Esta forma de enquadrar a saúde pela distribuição da responsabilização deverá trazer no médio-longo prazo uma diminuição da procura de serviços mais especializados. A redução dos custos e o aumento da satisfação dos cidadãos será uma consequência natural. Se se pretende abraçar este paradigma vai ser necessário um amadurecimento, que passa naturalmente pela definição de uma arquitectura que seja centralizada no cidadão. Mas o que significa isto? A prestação de serviços de saúde realiza-se no acto médico

(ou de enfermagem), ou seja na interacção entre o profissional de saúde e o cidadão (na concretização do “ideal de Hipócrates”), é aqui que está o valor, é da qualidade colocada neste “acto” que resulta a qualidade de vida.



**Figura 1. Adaptado de Smith R. The future of health care systems. BMJ 1997.**

O British Medical Journal (Smith, 1997, 2000, 2002) tem vindo a publicar há anos algumas reflexões em redor de um “novo paradigma” (figura 1.) para a prestação de cuidados de Saúde. Jennings et al. (1997), citado por Smith (1997), apresenta de forma simples e compreensível a visão para a Saúde que aqui se adopta. Esta visão vislumbra na lógica de Pareto, perspectivando os casos mais especiais e que necessitam de maior tecnologia e conhecimento em saúde a ocorrerem de forma menos frequente, exigindo por isso uma maior centralização para garantir que os especialistas possuem a experiência suficiente para lidar com os casos. E vice-versa, os casos mais frequentes, como constipações e outras pequenas coisas que possam ser enquadradas pela eSaúde, i.e. o cidadão mais conhecedor acede a *websites* específicos de onde consegue obter informação suficiente para resolver as situações. Evitando o acesso que hoje acontece às urgências sem justificação.

Este “valor” da participação do cidadão é tão mais elevado (pergunte-se a qualquer médico! (Smith, 2001)) quanto maior for “de facto” o envolvimento do cidadão na “gestão” da sua saúde (Lapão, 2005). Este processo de responsabilização passa pela partilha da informação com o dono

Capítulo 2: Perspectivas sobre Telemedicina e e-Saúde

(“owner”) da informação, o cidadão, cujo processo, aliás é suportado em termos legais (Curado & Lapão, 2005). Partindo deste ponto, a lógica subjacente aos sistemas de saúde inverte-se, o cidadão deverá tomar as “rédeas” da sua saúde, como já faz relativamente às suas finanças. Esta é uma nova visão da saúde que implica uma mudança de arquitectura dos sistemas e no comportamento de todos. Esta mudança de visão implica uma transformação profunda dos sistemas para que estes disponibilizem a informação, segura e mantendo as regras da privacidade. A base é o “workflow” de informação que garanta a entrega da informação necessária, no local correcto no momento oportuno. Uma vez consubstanciado o envolvimento dos cidadãos neste paradigma, esta arquitectura tem potencial para diminuir a pressão sobre as unidades de saúde, pois o cidadão tendo acesso à informação poderá agir e mudar comportamentos que tenderão a melhorar a sua qualidade de vida e a reduzir os contactos com o sistema de saúde. Da mesma maneira que os vários actores do sector da Saúde tem evoluído, as organizações da saúde devem também adaptar-se e os modelos de “Governança” devem evoluir concomitantemente para garantir uma liderança no processo de transformação, que posicione efectivamente os SI como sistemas capazes de apoiar os profissionais de Saúde a cumprir a sua missão com eficiência e qualidade. É ainda importante que o desenvolvimento de metodologias de trabalho e de gestão de projectos seja integrado no desenvolvimento de projectos de telemedicina.



**Figura 2. Visão da Saúde: O Cidadão como Responsável pela a sua Saúde**



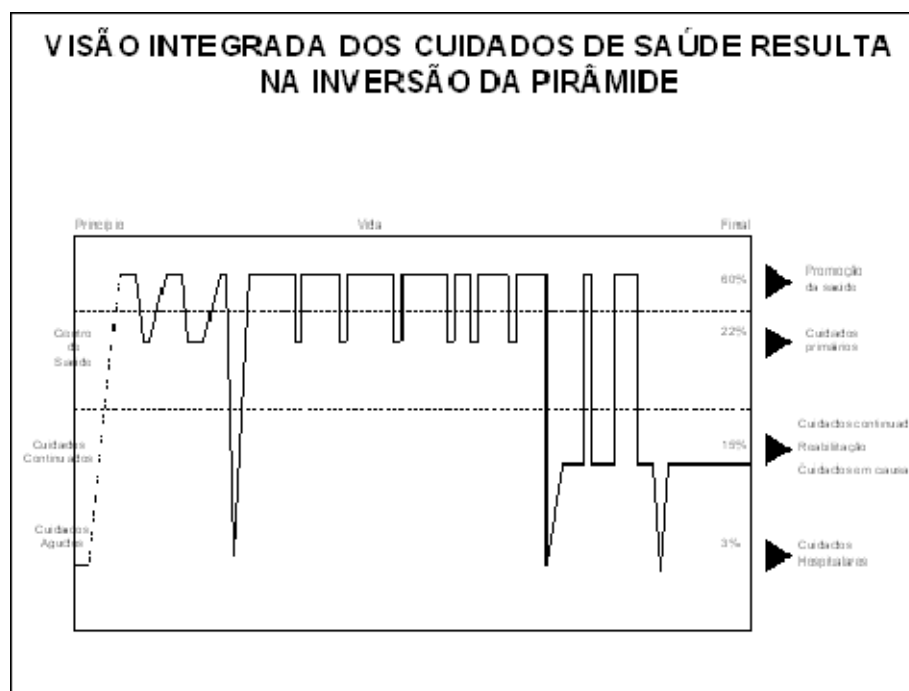
A figura 2. sintetiza a visão preconizada para a saúde centrada no cidadão. Este ideal, que constitui um “novo paradigma”, tem seis elementos fundamentais, que se inter-relacionam. A centralização no cidadão concretiza-se na participação deste e no entendimento da saúde como um “continuum”, que por sua vez implica uma gestão por capitação (da região servida) com avaliação baseada em requisitos de qualidade. Neste modelo, o valor da relação entre o médico e o cidadão sai reforçada e as tecnologias ganham maior destaque, sobretudo quando integradas num arquitectura que potencie e promova o acesso do cidadão a informação. Informação que lhes permita controlar e decidir, conforme os casos, a sua saúde, facilitando a filtragem dos casos mais graves. O acesso a recursos mais sofisticados, nos hospitais centrais e de agudos serão assim reduzidos, potenciando a inversão da pirâmide.

### **1.3. Da Telemedicina ao “Smart Healthcare”**

Esta mudança de visão centrada no cidadão (através da responsabilidade) implica uma transformação profunda dos sistemas que permitam disponibilizar informação. Como seja, por exemplo, o modelo de promoção da telemedicina, como prática médica que se realiza à distância, tirando partido da tecnologia e das condições sociais.

Conceito de “Smart Healthcare”, aqui preconizado, significa utilizar a saúde com inteligência e de forma integrada e holística. Para ser possível o uso da inteligência é necessário a integração dos sistemas de informação. Futuro da medicina será o predomínio da ligação aos cidadãos gerindo e orientando-os os seus planos de saúde, na realização periódica de exames de diagnóstico complementar e nas idas aos hospitais centrais. A utilização inteligente dos recursos exige gestores e profissionais capazes, o director de SI como promotor desta “Visão da Saúde”.

Este conceito visa também expandir o conceito de eHealth/eSaúde reforçando o papel da engenharia, das pessoas e da organização na utilização inteligente de recursos. A complexidade da Saúde vence-se com a “smart healthcare”. Do esquema da figura 3 percebe-se como é a normal utilização dos recursos de saúde e o papel dos cuidados primários. O “smart healthcare” tem como grande sustentáculo a necessidade de uma regulação simples mas eficaz.



**Figura 3. – Utilização dos Recursos de Saúde ao longo da Vida**

Apesar de alguns países se encontrarem um pouco mais avançados que Portugal na tomada de medidas na tentativa de resolverem este grande e importante desafio, para que o Portugal possa evoluir da situação actual de desenvolvimento para uma outra, que possa proporcionar um melhor desempenho das organizações e da prestação de cuidados de saúde no seu todo, é importante enquadrar o seu desenvolvimento no contexto dos novos paradigmas da saúde, nomeadamente:

- Na transição de uma prestação de cuidados de saúde “reactivos” para “pró-activos” (favorecendo a participação e as práticas de prevenção);
- Na gestão continuada e preventiva da saúde numa perspectiva de longo prazo,
- Na descentralização dos cuidados e “*empowerment*” do cidadão,
- Na melhoria dos processos de comunicação clínica entre Prestadores e entre o Cidadão e o Prestador, recorrendo aos novos paradigmas de comunicação electrónica,
- Nos sistemas de informação integrados e cooperantes que permitem a prestação de serviços de saúde, numa base de segurança e universalidade das acções.

Ou seja, se o paradigma da saúde, como está definido pelo “e-Health action plan da Comissão Europeia” (2002) conduz inequivocamente ao conceito de “e-Health” (e-Saúde) como algo que

## Capítulo 2: Perspectivas sobre Telemedicina e e-Saúde

---

permitirá responder às necessidades de evolução do SNS, e assim poder criar as condições para melhorar a acessibilidade dos cidadãos aos serviços de saúde:

*“e-Health matters. It can improve access to healthcare and boost the quality and effectiveness of the services offered. e-Health describes the application of information and communications technologies across the whole range of functions that affect the health sector.”*

Contudo, apesar de vários sucessos, o “e-Health” é ainda uma área muito pouco explorada em Portugal, contrariamente ao que acontece em outros países da União Europeia, América do Norte, Brasil e Ásia. As suas potencialidades são imensas, em termos de melhoria de acessibilidade, gestão de recursos e redução de custos, tendo por isso repercussões positivas manifestamente mais significativas que as negativas, estas devido sobretudo a questões organizacionais ainda pouco amadurecidas.

A envolvente a toda a organização da saúde, tenderá a estar cada vez mais próxima do cidadão, as suas relações cada vez mais eficazes, eficientes e propiciadores de mais satisfação e ganhos em saúde. As tendências identificadas pela OCDE para o “e-Health” são as seguintes:

- E-Health está a surgir à escala global;
- Mais fácil de definir por “processo” que por “produto”;
- Mudança imposta pelo acesso crescente à Internet;
- Os consumidores exigem melhorias claras nos serviços;
- Processos dos doentes tão importantes como sistemas clínicos;
- Novas tecnologias permitem apoiar o processo de mudança; e
- Ênfase nos Processos e nos sistemas de *Workflow*.

Ou seja, a tecnologia potencia mas é a liderança organizacional que é crítica para que a implementação de novos serviços surja com vantagem para os cidadãos. A experiência acumulada internacionalmente em telemedicina nos últimos anos, por exemplo, como foi mostrada na Conferência “Medical Informatics Europe 2006”, que decorreu em Agosto último em Maastricht, permite concluir que:

- As tecnologias necessárias estão fundamentalmente dominadas (havendo ainda assim bastante espaço para evoluir, sobretudo ao nível da mobi-saúde, e para se tornarem mais baratas);
- Os investimentos necessários são, em regra, modestos;

## Capítulo 2: Perspectivas sobre Telemedicina e e-Saúde

---

- É geralmente economicamente vantajosa;
- O problema é quase sempre social e organizacional (carece de liderança e de incentivos económicos ajustados).

Neste último aspecto à que considerar o esforço organizacional e de formação dos profissionais de saúde para a telemedicina, a motivação dos médicos e técnicos e o desenvolvimento de equipas de colaboração entre o especialista no Hospital central e o médico (especialista, mas menos diferenciado) no hospital distrital são de absoluta criticidade. Sem este esforço de criar uma equipa de colaboradores os projectos de telemedicina resultam quase sempre em insucesso.

*“e-Health is today’s tool for substantial productivity gains, while providing tomorrow’s instrument for restructured, **citizen-centred health systems** and, at the same time, respecting the diversity of Europe’s multi-cultural, multi-lingual health care traditions.”*

Apesar da existência de poucos projectos de e-Health em Portugal, ainda assim podemos encontrar alguns casos dignos de referência que se desenvolveram quase sempre de forma independente. Em geral a telemedicina surge para responder a dois factores principais, falta de médicos especialistas em determinada região e distâncias elevadas a hospitais centrais. As especialidades que mais comumente são desenvolvidas via telemedicina são as seguintes: Cardiologia e cardiologia pediátrica, Dermatologia, Neurologia, Obstetrícia, Oncologia, Radiologia e neuro-radiologia.

Um dos casos mais interessantes acontece no **Hospital Pediátrico de Coimbra**, onde a equipa liderada pelo Dr. Eduardo Castela está a utilizar um Eco-Cardiógrafo em telemedicina. Este sistema de elevado nível de sofisticação já funciona à 9 anos e dá apoio a vários hospitais distritais, onde a falta de especialistas se faz sentir: Viseu, Guarda, Figueira da foz, Leiria (não esquecer que a região centro é montanhosa e a distância entre estas cidades é ainda considerável) são alguns dos parceiros neste projecto de telemedicina. Além do serviço semanal de consulta à distância o serviço de cardiologia pediátrica presta desde há alguns meses através da telemedicina um serviço de urgência para alguns hospitais. Este serviço de urgência é um dos poucos em todo o mundo que presta um serviço muito útil evitando que crianças (com os pais, ou em ambulância) se tenham de deslocar vários quilómetros até Coimbra.

Outro exemplo importante no **Alentejo**, que é uma zona do país com população dispersa e grandes distâncias entre cidades (e as estradas nem sempre nas melhores condições). Várias consultas (e de várias especialidades: Dermatologia, Pneumologia, Neurologia, Cirurgia Geral, Cirurgia e Cardiologia Pediátrica, Radiologia e Cardiologia) têm sido realizadas entre centros de saúde e hospitais do Alentejo e de Lisboa: Os hospitais de Évora e Elvas, os Centros de Saúde do Alandroal, Estremoz, Mora, Vendas Novas, Montemor-o-Novo e Reguengos de Monsaraz da Sub-Região de Évora; com os Centros de Saúde de Odemira, Aljustrel e Serpa da Sub-Região de Beja; Hospitais de Serpa e Beja da Sub-Região de Beja, e Hospital de Elvas da Sub-Região de Portalegre, etc.

Estamos em crer que nos próximos anos vão surgir mais projectos, aproveitando o sucesso dos projectos descritos e melhorando as componentes organizacionais, desde a definição de equipas de projecto (requisitos, etc.) até à formação dos participantes, mas aprendendo com a experiência e colaboração de outras organizações mundiais.

## **2. PERSPECTIVA MUNDIAL**

A telemedicina refere-se usualmente ao uso de tecnologias de informação para fornecer cuidados de saúde à distância, superando assim a limitação de acessos. Embora a telemedicina tenha potencial para melhorar a saúde, o número de aplicações clínicas é ainda muito baixo e limitado por dificuldades criadas por clientes, pelo regulador, pagamentos e questões técnicas. (Kim 2004)

### **2.1. Estruturas e Iniciativas Internacional de Telemedicina/eHealth**

Uma das principais actividades tem sido ao nível de se chegar a um acordo em termos de terminologia para o "eHealth" (eSaúde). Esta é a denominação oficial em uso pela WHO, ITU, UNOOSA, European Commission e muitos outros. Esta definição inclui todos os possíveis usos de TICS ao serviço da Saúde, da Medicina e dos cuidados por "Telemedicina", que foi o nome original, e que representa a parte mais importante do eHealth. A orientação da eSaúde é os cuidados orientados ao cidadão através dos profissionais de saúde. Ou seja, orientado para um "ambiente de comunicações de Saúde moderno".

## Capítulo 2: Perspectivas sobre Telemedicina e e-Saúde

---

O desafio está na coordenação de várias e diferentes indústrias num esforço para obter um desenvolvimento sustentado de serviços de saúde usando sistemas modernos de comunicações. A telemedicina/eHealth necessita da participação de vários elementos da comunidade, e portanto também carece do envolvimento políticas públicas:

- Saúde;
- Telecomunicações e Tecnológicas;
- Educação;
- Indústria.

Muitas destas orientações pertencem ao que se designa por “eGovernment” e à cooperação entre instituições nacionais e internacionais. Como recomendação surge a necessidade de se criar em todos os países Comitês de Coordenação da Telemedicina.

A WHO (organização mundial de saúde), juntamente com a comissão europeia, tem sido dos mais activos na promoção da telemedicina. A WHO tem um papel fundamentalmente de coordenação de iniciativas tirando partido de ser uma organização com 192 estados membros. Possui uma unidade de “eHealth” e uma “eHealth Resolution” que está a ser acompanhada por um “Global eHealth Observatory”, que periodicamente faz relatórios da situação

A ITU, como organização tecnológica, tem tido a preocupação de estabelecer padrões tecnológicos que respondam às necessidades da telemedicina, sobretudo ao nível dos requisitos de telecomunicações. Têm mantido alguma cooperação com a WHO.

A UNOOSA, mesmo as Nações Unidas, nesta unidade associada aos assuntos do espaço se tem dedicado a explorar a componente de saúde. Nomeadamente, as aplicações de telemedicina (Action Team Telehealth).

O NEPAD, o “New Economic Partnership for African Development” tem sido uma força importante na implementação da Telemedicina/eHealth no continente Africano.

A NATO dispõe de um Comité de Directores de Serviços de Medicina Militar com um painel para os Serviços de Telemedicina. Este painel está envolvido na investigação de tecnologia avançada de telemedicina para ser utilizada nas operações internacionais da NATO.

## 2.2. Organizações e Instituições Internacionais

Podem-se identificar várias organizações de âmbito mundial activas na procura de promover o desenvolvimento de tecnologias e sistemas de suporte aos cuidados de saúde:

- APAN -Asia Pacific Advanced Network
- COCIR -European Coordination Committee of Radiological, Electromedical and Healthcare IT Industry
- EC-European Commission Information Society and Media Directorate General - ICT for Health
- HSCG–eHealth Standardization Coordination Group
- ESA -European Space Agency
- EUROREC -European Institute for Health Records
- GOV3 STRATEGIC CONSULTANCY (U.K.) - Government for the Third Millenium
- ISU -International Space University
- ITU-International Telecommunication Union
- MRI -Medical Records Institute
- NATO COMEDS TELEMED-Committee of Chiefs of Military Medical ServicesTelemedicine Panel
- NEPAD e-AFRICA COMMISSION-New Economic Partnership for African Development
- TATRC -Telemedicine and Advanced Technology Research Center
- UNESCO -United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
- UNICEF -United Nations International Children's Emergency Fund
- UNOOSA-United Nations Office of Outer Space Affairs
- WHO-World Health Organization
- WB -World Bank.

## 2.3 WHO

A Organização Mundial de Saúde, na ocasião da sua 58ª Assembleia, ratificou em Maio de 2005 o seu empenho relativamente à telemedicina com a resolução WHA58.28 (World Health Assembly resolution on ehealth, May 2005). Desta resolução saíram conclusões pertinentes. A importância de compreender o impacto potencial que avanços nas tecnologias de informação e comunicação pode ter nos serviços de saúde, na saúde pública e em actividades de saúde para os países. A relevância

de garantir o respeito pelos direitos humanos, por questões éticas e os princípios de equidade, e considerar as diferenças culturais, educacionais, língua, localização geográfica, idade ou sexo.

O relatório reconhece que a estratégia para o “eHealth” da WHO deve servir de base de referência para as actividades da WHO. Fez ainda referência à resolução WHA51.9 sobre regulação de publicidade, promoção e venda de artigos médicos na Internet. Salaria também que a Telemedicina/eHealth é uma abordagem com um bom custo-benefício e segura de utilizar como suporte aos serviços de Saúde, como sejam a telemedicina, monitorização, formação, bases de conhecimento e investigação.

### **2.3.1. A Resolução Faz Recomendações Aos Estados Membros**

1- Considerar a definição de um plano estratégico de longo-prazo para o desenvolvimento e implementação de serviços de Telemedicina/eHealth, incluindo na gestão da saúde, que poderá incluir a definição de um quadro legal apropriado e de infra-estrutura que encoraje a participação de parceiros públicos e privados;

2- Desenvolver uma infra-estrutura de informação e de comunicações para a Saúde apropriada para promover o acesso equitativo, acessível e universal aos seus benefícios, e continuar a trabalhar com os operadores de telecomunicações e outros agentes por forma a reduzir custos e ter sucesso com o eHealth;

3- Construir, em colaboração com privados e outros, redes de tecnologias de informação e de telecomunicações para suportar os serviços de saúde potenciando os serviços da WHO e outras organizações;

4- Aceitar o desafio de alcançar as populações, incluindo os grupos vulneráveis, com serviços de eHealth ajustados às suas necessidades;

5- Mobilizar a colaboração multi-sectorial para a determinação de padrões de eHealth com base na evidência, para avaliar as actividades de eHealth, e partilhar o conhecimento de modelos de custo-benefício, assegurando assim padrões de qualidade, de segurança, de ética e o respeito pelos princípios de confidencialidade, privacidade, equidade e igualdade;



6- Estabelecer centros nacionais e redes de excelência de boas práticas em Telemedicina/eHealth, para coordenar políticas e dar suporte técnico aos serviços de saúde, melhoria de serviços, informação para os cidadãos e monitorização;

7- Considerar estabelecer e implementar sistemas de informação nacionais de saúde pública e melhorar, através da informação, a capacidade de monitorizar, e de resposta rápida, doenças e urgências de saúde pública;

### **2.3.2. Promessas do Director Geral da WHO**

1- Promover a colaboração internacional e multi-sectorial com vista a melhorar a compatibilidade administrativo, as técnicas de soluções e orientações éticas na Saúde;

2- Expandir o uso de informação digital disponibilizando com regularidade relatórios, documentando e analisando as tendências internacionais, informando sobre as políticas e práticas em uso no mundo;

3- Facilitar a utilização de soluções de eHealth que, com as modificações apropriadas, possam ser estabelecidas em centros nacionais e em redes de excelência de Telemedicina/eHealth;

4- Fornecer apoio técnico aos estados membros nos produtos e serviços de eHealth através da disseminação de experiências e de boas práticas, em particular em tecnologias da telemedicina, criando metodologias de avaliação, promovendo a investigação e os padrões através da difusão de casos de estudo;

5- Facilitar a integração do eHealth nos serviços de Saúde, inclusive no lançamento de infra-estruturas de telemedicina em países onde cobertura médica é insuficiente, na formação de profissionais de modo a melhorar o acesso, a qualidade e a segurança dos cuidados;

6- Continuar a expandir os mecanismos para os estados membros, tais como uma Academia de Saúde, que promova a consciência da saúde e os estilos de vida saudáveis através do eLearning;

7- Fornecer o apoio aos estados membros para promover o desenvolvimento, a aplicação e a gestão de padrões nacionais de sistemas de informação; e recolher informação disponível sobre padrões tecnológicos com vista a desenvolver um sistema de informação nacional padronizado de modo a facilitar a efectiva troca de informação entre os estados membros;

8- Suportar iniciativas de eHealth regionais e inter-regionais ou entre países que partilhem uma língua comum;

9- Submeter à Comissão Executiva, uma lista de propostas para actividades específicas sobre as quais recairá a atenção do Secretariado, que deve ser inteiramente focado em ferramentas e

serviços que os estados membros possam absorver na sua solução nacional ou adaptar como necessária, e um resumo das implicações financeiras das actividades propostas.

### **2.3.3. Questões em aberto na Telemedicina/eHealth**

São várias as questões que devem ser tomadas em consideração quando se desenvolve um programa de Telemedicina/eHealth:

- Que infra-estrutura é necessária e qual o seu custo? (ou seja deve ser preparado um documento de análise de viabilidade.)
- Quais são as implicações para a gestão dos recursos Humanos envolvidos (motivação, incentivos, modelo de pagamento, etc.) e que Formação é requerida? Por exemplo, que formação é necessária para os profissionais de Saúde?
- Que estratégias de gestão devem ser desenvolvidas?
- Como podem ser mantidas a privacidade e a confidencialidade?
- Como poderá ser financiada as intervenções? Em que medida os promotores desenvolveram uma análise de investimentos?
- Quais serão as implicações para a telemedicina dos países vizinhos?

### **2.4. Comissão Europeia**

A Comissão Europeia tem seguido fundamentalmente as orientações da WHO, sobretudo através da Direcção Geral da Sociedade de Informação e Media (IST for Health) que tem lançado uma série de projectos com a participação de vários países.

O grande impacto surge através dos programas quadro, do eTEN e da promoção de conferência de alto nível sobre estes assuntos.

### **2.5. International Societies & Associations**

Existem várias sociedades e associações dedicadas aos SI na Saúde, das quais se destacam as seguintes na promoção de actividades de telemedicina:

- EAHITM -European Association of Healthcare IT Managers
- EAHM -European Association of Hospital Managers
- EEHF -European eHealth Forum

- EFMI -European Federation for Medical Informatics
- EHMA -European Health Management Association
- EHTEL-European Health Telematics Association
- EHTO -European Health Telematics Observatory
- EuroPACS -European Society for the Promotion of Picture Archiving and Communication Systems in Medicine
- HELINA -Health Informatics in Africa
- HIMMS -Healthcare Information & Management Systems Society
- HINE -Health Information Network Europe
- ICMCC -International Council on Medical & Care Compunetics
- ICN -International Council of Nurses
- IEEE -Institute of Electrical and Electronics Engineers
- IHF -International Hospital Federation
- IMIA-International Medical Informatics Association
- ISfTeH -International Society for Telemedicine & eHealth
- ITS -International Telecommunications Society
- NTA -Nordic Telemedicine Association
- uHEALTH-International Initiative for Ubiquitous Healthcare (u-Health)

### **3. EDUCAÇÃO DA TELEMEDICINA**

A educação para a Telemedicina/eHealth tem um papel muito importante no sucesso destes projectos, facto que é comumente esquecido. A educação deve ser multi-disciplinar e deve focar aspectos sócio-económicos, tecnológicos, clínicos e de gestão. Actualmente, dada a sofisticação dos projectos de telemedicina exige-se que os profissionais tenham especialização na área.

Como poderá surgir este tipo de formação? Há um papel a desempenhar pelas escolas de medicina, pelas escolas de engenharia de informática, pelas escolas de gestão, por cursos de pós-graduação e por *workshops* e seminários.

### **3.1. Programas Educativos**

Existem já uma série de programas de mestrado e pós-graduações disponíveis pelo mundo, mas é sobretudo na Europa e nos Estados Unidos onde estas áreas estão mais desenvolvidas. Alguns exemplos de institutos com trabalho sério em matéria de ensino da telemedicina/eHealth:

- ABioinformatics Institute (India)
- Center of Excellence in e-Medicine (Australia)
- International Institute of Telemedicine (Itália)
- International Space University (França)
- MEDITAC -Virginia Commonwealth University(EUA)
- National Center for Telemedicine NST(Noruega)
- Telemedicine Center of Kaunas University of Medicine(Lituânia)
- INA – DESIS (Portugal)

### **3.2. Publicações Internacionais mais relevantes na telemedicina**

Na área da telemedicina/eHealth há dois jornais importantes:

- Journal of Telemedicine and Telecare (UK)
- Telemedicine and e-Health (USA)

Outros artigos interessantes podem ser encontrados em outras revistas da especialidade (como seja a “Methods in Medical Informatics” do IMIA). Há que estar atento às principais organizações que com frequência publicam relatórios interessantes e realizam Conferências.

## **4. ACTIVIDADES DA INDÚSTRIA**

Não há Telemedicina/eHealth sem produtos desenvolvidos por uma série de empresas de várias indústrias. Exemplos de tipos de produtos:

- Dispositivos e sensores Médicos;
- Sistemas imagiológicos;
- Hardware e Software;
- Redes e Sistemas de Computadores;
- Equipamento de telecomunicações e serviços;

- Ligações a Satélites;
- Serviços: Seguradoras, Assessoria Jurídica, Financiamento...), etc.

Existem várias empresas Multinacionais activas nesta área da telemedicina/eHealth, em Portugal tem-se como exemplos a Portugal Telecom, a Siemens e a Indra. No entanto, existem muitas mais de menor dimensão que têm vindo a apostar, em todo o mundo, em mercados nicho e oferecendo soluções práticas de Telemedicina/eHealth. Por ocasião da reunião anual do “MED-e-TEL” é possível conhecer e ver demonstrações práticas de aplicações para a Telemedicina/eHealth.

### **5. O PAPEL DA ISfTeH - International Society for Telemedicine & eHealth**

A ISfTeH é das associações mais activas na telemedicina. A ISfTeH existe para facilitar a disseminação internacional de conhecimento e experiência em Telemedicina/eHealth e para fornecer o acesso a especialistas em todo o Mundo. A ISfTeH representa um conjunto vasto de outras associações e organizações de muitos países.

Actuando como moderador na área da Telemedicina, fornece informação e casos de projectos de sucesso como referência. Faz ainda a coordenação entre ciências, educação e implementação para além de promover o desenvolvimento de redes de colaboração.

Do seu programa constam as seguintes alíneas:

- 1.Desafios e Oportunidades Globais para a Saúde: O papel da Tecnologia;
- 2.Gestão de Saúde e de Cuidados ao Domicílio;
- 3.Tele-Educação: Importante para o Sucesso;
- 4.Comunidades de eHealth e Monitorização das Doenças;
- 5.Telecardiologia;
- 6.eHealth nos países em vias de Desenvolvimento;
- 7.Iniciativa Internacional de Saúde Ubíqua (u-Health);
- 8.Iniciativas Internacionais de Telemedicina;
- 9.Tecnologias para a Saúde Espacial;
- 10.Criar Melhores Serviços de Saúde.

## 6. CONCLUSÕES: POLÍTICAS PÚBLICAS

O desenvolvimento da Telemedicina/eHealth é na verdade uma tarefa de grande dimensão, onde se perspectiva a colaboração entre vários centros internacionais de desenvolvimento. É importante continuar a aprender uns com os outros, não há necessidade de re-inventar a roda. A cooperação e a coordenação são necessárias em todos os níveis para potenciar o desenvolvimento de redes de conhecimento. Num mundo dominado pelas tecnologias de comunicação, a comunicação entre especialistas é ainda um dos grandes desafios.

Mas, como compete ao “estado”, nomeadamente ao Governo, definir a visão para o País da telemedicina é de saudar a aposta do Ministério da Saúde nos cuidados primários e na interligação de centros de saúde com hospitais, onde a telemedicina pode ter uma papel imprescindível. Para que se concretize esta “visão” é necessário que se definam políticas públicas que promovam, não só as boas práticas de SI na saúde, nomeadamente no que respeita à comunicação entre Unidades de Saúde, mas também a participação e o envolvimento dos cidadãos, para que se possa *transformar* a prestação de cuidados de Saúde.

Recomenda-se para o efeito a criação de um “Comité de Coordenação da Telemedicina”, constituído por especialistas, dirigentes, médicos e pela indústria, para que juntos possam desenvolver a telemedicina da melhor forma.

Deixamos ainda, algumas questões em aberto, entre outras, que devem ser respondidas para enquadrar o modelo de arquitectura de sistemas de suporte à telemedicina:

- Como adoptar e reforçar políticas de desenvolvimento da infra-estrutura que potenciem a difusão da telemedicina (e e-Health em geral)?
- Como promover o desenvolvimento (e participação) profissional e pessoal (em SI) dos profissionais de Saúde de acordo com as boas práticas internacionais?
  - Será oportuna a criação de um comité científico dos sistemas de informação para a saúde, a exemplo do que é feito em alguns países da Europa?
  - Como enquadrar as questões de regulação dos SI/TI tendo em consideração os três níveis de infra-estrutura referidos e o plano Europeu para o e-Health?
  - Que políticas estabelecer que potenciem a integração dos vários sistemas da saúde, nomeadamente o encorajamento da ligação entre hospitais e centros de saúde, uma vez que a dificuldade é fundamentalmente social e organizacional?

## Capítulo 2: Perspectivas sobre Telemedicina e e-Saúde

---

- Como encorajar o desenvolvimento de competências dos profissionais de Saúde, nomeadamente a nível de gestão de projectos e de novas tecnologias (nomeadamente no âmbito do “plano tecnológico” do actual Governo)?

### Referências

Lapão LV, “Hospital Information Systems Integration Leadership Strategy for a Portuguese Central and University Hospital” – in **Connecting Medical Informatics and Bio-Informatics**, R. Engelbrecht et al. (Eds.), MIE-Medical Informatics Europe 2005.

P. Smith, “Of spiders, frogs and stars: experience with measurement and improvement”, 16<sup>th</sup> Annual Health Policy Conference, University of British Columbia, November 2003

e-Health - making healthcare better for European citizens: An action plan for a European e-Health Área, COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES, COM (2004) 356 final Brussels.

e-Saúde: O que o Sector da Saúde em Portugal tem a ganhar com o desenvolvimento da Sociedade da Informação. APDSI 2004.

Kim YS. Telemedicine in the USA with focus on clinical applications and issues. Yonsei Med J. 2004 Oct 31;45(5):761-75.

## Processo Clínico Electrónico

*Paulo Feio*

### 1. Enquadramento da temática

Considerando que o Processo Electrónico de Saúde (PES), como repositório da informação dos cuidados de saúde prestados, ao longo da vida de uma pessoa, deveria constituir uma preocupação e um desejo, permanente para todos os profissionais da área da saúde, pois a sua real implementação permitiria dar resposta a um conjunto de paradigmas que envolvem o sector da saúde.

O seu desenvolvimento integrado ao nível das unidades de saúde do Serviço Nacional de Saúde, e o seu alargamento, ou melhor, a sua interligação com as unidades de saúde privadas permitiriam uma melhoria significativa da qualidade da prestação dos cuidados de saúde.

Não nos podemos esquecer, embora isso pareça acontecer no sector da saúde, que estamos na era da denominada Sociedade de Informação e que frequentemente somos atingidos por conceitos como e-government, e-health, telemedicina, etc.

Parece a todos óbvios que a existência de um Processo Electrónico de Saúde permitiria, para além do conhecimento muito mais real sobre o estado clínico de um determinado doente, o desenvolvimento da investigação clínica e epidemiológica; a potenciação da educação, quer cívica quer clínica; a obtenção de dados fidedignos de apoio ao planeamento e gestão dos recursos, quer a nível Nacional, quer a nível da gestão de topo dos Hospitais; uma verdadeira avaliação sobre o desempenho dos profissionais de saúde.

Hoje em dia é peremptório o crescente aumento da quantidade e da complexidade do conhecimento médico que contribuí de forma decisiva para a modificação da organização dos sistemas de saúde, como da própria prática clínica em si e do comportamento e inter-relacionamento da multiplicidade dos agentes intervenientes no sistema.



Por outro lado, facilmente se demonstra que é através dum processamento eficiente da informação/actividades clínicas que se consegue uma gestão mais adequada (contenção de despesas/melhor utilização dos recursos) e uma melhoria de qualidade dos serviços de saúde.

A necessidade premente dum processamento mais eficaz da informação na saúde deveria, por si só, explicar a utilização crescente dos sistemas informáticos no sector, inicialmente com um foco predominante ou exclusivamente administrativo. No entanto, apesar de diversas tentativas realizadas, com maior ou menor sucesso, a verdade é que Portugal ainda está longe de possuir um verdadeiro processo Electrónico de Saúde dos seus cidadãos.

Outro aspecto a ter em conta, e este ligado às questões tecnológicas, é que a existência dum Processo Electrónico de Saúde único (integrando toda a informação de saúde do doente ao longo da sua vida), não recomenda uma solução tecnológica única. A complexidade e heterogeneidade dos serviços de saúde, implica obrigatoriamente o desenvolvimento duma grande variedade de soluções tecnológicas muito especializadas. No entanto, o que se pretende e exige é que exista uma interoperabilidade efectiva entre todas essas soluções parciais, que no seu conjunto formam o sistema, mediante uma comunicação e integração eficientes.

Por último não se poderão por de lado as questões ético-legais que a implementação do processo Electrónico de Saúde implicaria. Parece óbvio que este desenvolvimento, teria, ou terá, de ser acompanhado por um desenvolvimento de um conjunto de normativos legais que permitissem salvaguardar o acesso aos dados pessoais/clínicos informatizados.

## **2. Informação clínica e Processo clínico**

Considera-se informação clínica a todos os dados, qualquer que seja a sua forma, classe ou tipo, que permitam adquirir ou ampliar conhecimentos sobre o estado de saúde de uma pessoa, ou a forma de a preservar, cuidar, melhorar ou recuperar [1].

A Lei n.º 12/2005 (Informação genética pessoal e informação de saúde), de 26 de Janeiro, estabelece que “ a informação de saúde abrange todo o tipo de informação directa ou indirectamente ligada à saúde, presente ou futura, de uma pessoa, quer se encontre com vida ou tenha falecido, e a sua história clínica e familiar” e que informação médica “ é a informação de

## Capítulo 2: Perspectivas sobre Telemedicina e e-Saúde

saúde destinada a ser utilizada em prestações de cuidados ou tratamentos de saúde”. Ainda de acordo com esta legislação “entende-se por “processo clínico” qualquer registo, informatizado ou não, que contenha informação de saúde sobre doentes ou seus familiares “ [2].

Como todos sabemos a Internet está, nos dias de hoje, a ser cada vez mais utilizada como fonte de informação, sobre a saúde, tanto pelo público em geral como pelos profissionais de saúde.

Os registos electrónicos não são para os prestadores de cuidados, apenas, versões computadorizadas dos registos criados em papel, estes podem dar um suporte clínico ao fornecer uma vasta variedade de informação sobre os serviços. No entanto, é difícil de entender qual a informação que é realmente relevante para os serviços clínicos e a que não é.

O Processo Clínico Electrónico envolve assim uma série de etapas tais como história, recolha de dados, observação, decisão e plano de acção. Só nos é possível apercebermo-nos da organização do processo clínico em geral, em papel ou electrónico se se conhecer os vários tipos de informação de que se dispõe para se tomar uma decisão crítica.



**Figura 1: O processo clínico**

Numa primeira fase, a partir da observação de dados recolhidos do doente, que incluem dados narrativos, bem como a história clínica ou a opinião do médico, medidas numéricas, bem como dados do exame físico (temperatura, tensão arterial, idade, etc.) é gerada informação. Depois com

base no conhecimento clínico, existe uma interpretação desta informação que dá origem a hipóteses de diagnóstico. Em presença do diagnóstico (doença) é iniciada uma acção terapêutica. E é assim com base nesta informação que é organizado o processo clínico que contém toda a informação relativa à saúde e à doença de um doente desde o momento que este contactou o profissional de saúde. Em algumas situações a obtenção do diagnóstico final (principal) só é possível após a conclusão de todos os exames necessários e obtenção de todos os resultados. Por vezes não é possível obter um diagnóstico 100% fiável.

O diagnóstico médico é subjectivo, depende dos dados recolhidos do doente, da sua experiência profissional, intuição e até da sua condição físico-psicológica na altura da examinação (médico a fazer muitas horas de serviço e sem dormir).

De uma forma simplificada, podemos definir o PCE como um sistema de informação que armazena a história clínica dos doentes, incluindo os seus diagnósticos, terapêuticas e problemas e que disponibiliza capacidades de análise. Engloba [3]:

- A aquisição dos dados do doente através de entrada directa pelo clínico ou de interface com outros SI ou equipamentos médicos de diagnóstico;
- O armazenamento da informação (central ou distribuído);
- A apresentação da informação através de formulários, tabelas, gráficos ou multimédia.

Um PCE de um doente para além de poder conter toda a sua informação clínica, independentemente da origem, pode também permitir a visualização dos dados clínicos, sob várias formas, pode partilhar informação entre vários utilizadores, pode restringir o acesso aos dados clínicos ou mesmo disponibilizar formas de analisar a informação.

### **3. História clínica**

A história clínica define-se como um conjunto de documentos que contêm os dados, valorizações e informações de qualquer índole sobre a situação e evolução clínica de um doente ao longo do processo de assistência. A história clínica está constituída por um conjunto de documentos, tanto escritos como gráficos, que fazem referencia aos episódios de saúde e doença de um doente, e à actividade que é gerada por esses episódios. As funções da história clínica são [1]:

- Assistencial. A principal missão da história clínica é proteger toda a informação patológica com o objectivo de prestar uma melhor prestação de cuidados;
- Docente;
- Investigação, tanto clínica como epidemiológica;
- Gestão clínica e planificação dos recursos assistentes;
- Jurídico-legal, é um testemunho documental da assistência prestada;
- Controlo de qualidade de assistência.

A história clínica deve reunir as características de ser única para cada pessoa, acumular toda a sua informação clínica e ser integrada, de forma a conter toda a informação de todos os episódios do doente.

### ***3.1 O tradicional registo em papel***

O registo médico em papel é completamente inadequado para responder às necessidades da medicina moderna dos dias de hoje. Surgiu no século XIX como um registo laboratorial altamente personalizado, que os médicos usavam para registar as suas observações e planos podendo assim lembrarem-se de todos os detalhes de cada doente quando o voltavam a observar. Não existiam requisitos burocráticos, o registo não era utilizado como suporte de comunicação entre os vários médicos e existia pouca informação sobre o resultado de testes.

A história clínica convencional no papel apresenta algumas dificuldades tais como [1]:

- Desordem e falta de uniformidade no papel;
- Informação ilegível;
- A informação não pode ser alterada;
- Disponibilidade questionável, e por tanto, acesso à informação;
- Erros de arquivo parciais;
- Garantia de confidencialidade duvidosa. Apesar do controlo rigoroso de acesso, a informação circula pelo hospital;
- Deterioração do suporte documental devido a acidentes tais como a água e o fogo;
- Dificuldade em separar os dados de filiação dos clínicos.

Desta forma o registo que respondia a todas as necessidades dos médicos há um século atrás, tem vindo a evoluir com o passar das décadas e tem-se adequado às novas necessidades e mudanças da medicina. Apesar da necessidade de um novo método de registo clínico, muitas organizações acham estimulante a passagem do registo em papel para o registo electrónico.

A dificuldade em automatizar os registos médicos é detectada se se analisar os processos associados com a criação e uso de tais registos, do que pensar no registo como um objecto que pode ser movimentado dentro da instituição.

Convém realçar que o registo médico electrónico não deve ser visto como um objecto ou produto mas sim como um conjunto de processos que a instituição deve organizar utilizando para isso suporte tecnológico. A implementação dos registos electrónicos é um processo de automatização e sistematização de tarefas, mas apesar dos sistemas funcionarem bem num ambiente muitas das vezes a informação não é bem transferida para outros onde os processos e as tradições institucionais podem ter evoluído em diferentes maneiras [4].

### **3.2 *Arquitectura da história clínica electrónica***

Uma arquitectura da história clínica electrónica é um modelo conceptual da informação que pode estar contida em qualquer história. A arquitectura deve proporcionar construtores para apreender o significado original da informação e assegurar que o sistema seja comunicável. A standardização da arquitectura do PCE é essencial para que os registos possam ser partilhados ou transferidos. A arquitectura da história clínica deve cumprir os seguintes requerimentos:

- Aprender o significado original das anotações da história clínica;
- Proporcionar um marco apropriado para analisar e interpretar as histórias;
- Permitir a comunicação fidedigna da informação clínica entre profissionais distintos, com independência e cumprimento dos requisitos legais [1].

### **3.3 *Desenvolvimento e Características***

De um modo geral, o princípio básico de construção do PCE baseia-se na integração da informação clínica e administrativa de doentes individuais. Assim, uma vez reunida a informação, esta é registada num determinado formato para fins de armazenamento e esta pode passar a ser

fisicamente distribuída entre os hospitais, clínicas, laboratórios e os mais sectores envolvidos, sendo partilhada entre os profissionais de saúde, de acordo com os direitos de acesso de cada um. Para além da integração, um dos requisitos básicos do PCE é a interoperabilidade, que é a possibilidade de troca de informações por parte de dois ou mais sistemas computacionais, de modo a que a informação trocada possa ser utilizada [3].

O PCE do doente é também apresentado como proposta para atender à procura dos novos modelos de atenção e de gestão dos serviços de saúde. Actualmente, observa-se uma clara mudança na maneira de como o cuidado é prestado, onde e por quem. Os modernos SI da saúde devem ser construídos de forma a apoiar o processo local de atendimento, sendo assim orientados aos processos, apoiando o trabalho diário e fornecendo uma comunicação dentro e fora da instituição, tendo uma estrutura comum. Deve existir um único registo por doente que responda às necessidades de acompanhamento de produção, custo e qualidade. Alguns dos pré-requisitos são: uma estrutura padronizada e uma terminologia concordante, definição de regras claras de comunicação, arquivo, segurança e privacidade.

O primeiro passo para desenvolver um PCE de um doente é perceber que a construção do PCE é um processo. Para definir e estruturar as etapas do processo evolutivo de um PCE do doente e das diferentes denominações, são identificados por Peter Waegemann [5] director do Medical Records Institute nos Estados Unidos, cinco níveis que vão desde o registo em papel ao registo electrónico de Saúde. Eles são:

- **Nível 1:** *Registo Médico Automático:* o formato do processo clínico é em papel, apesar de aproximadamente 50% das informações tenham sido geradas por computadores. Assim, papel e registo electrónico coexistem.
- **Nível 2:** *Sistema de Registo Médico Computorizado:* muito idêntico ao nível 1, exceptuando o facto de que este nível incorpora imagens captadas através “scanners”.
- **Nível 3:** *Registo Médico Electrónico:* diferenciando do nível acima descrito, este requer que o sistema seja implementado em toda a instituição, e contenha elementos como integração com o sistema de gestão da prática, sistemas especialistas com alertas clínicos e programas de educação ao doente. Neste nível são atendidos os requisitos de confidencialidade, segurança e protecção dos dados.

- **Nível 4:** Sistema de Registo Electrónico do Doente: o desígnio da informação presente é maior do que o suposto registo médico. Neste nível a identificação do doente tem de ser feita a nível nacional.
- **Nível 5:** Registo Electrónico de Saúde: a informação é centrada no doente e inclui uma rede de fornecedores e locais. A informação não é baseada exclusivamente nas necessidades do serviço de saúde mas também no indivíduo e na comunidade.

Existem outros termos utilizados no registo electrónico do doente cuja visão que os mesmos representam se encontra resumida em seguida [6]:

- **EHR (registo electrónico de saúde):** termo genérico para todos os sistemas electrónicos de cuidado dos doentes.
- **CPR (registo electrónico baseado no computador):** registo de uma vida inteira de um doente que inclui toda a informação de todas as especialidades (dentista, psiquiatra, etc.) e requer total capacidade de funcionalidade;
- **PCR (registo que se movimenta com o doente):** toda a informação armazenada no cartão magnético, o doente transporta com ele;
- **CMR (registo médico computadorizado):** qualquer documento é introduzido no sistema;
- **EPR (registo electrónico do doente):** é parecido com o CPR mas não contém necessariamente todos os registos de uma vida e não inclui registos dentários, comportamentais, ou cuidados alternativos;
- **EMR (registo médico electrónico):** registo electrónico com total operatividade dentro de uma instituição (hospital, clínica, etc.);
- **DMR (registo médico digital):** registo de doentes baseado na internet;
- **PMRI (registo de informação médica do doente);**
- **PHR (registo de saúde pessoal):** gerido e controlado pelo doente;
- **ICRS (registo de serviços de cuidados integrados):** termo utilizado em Inglaterra;

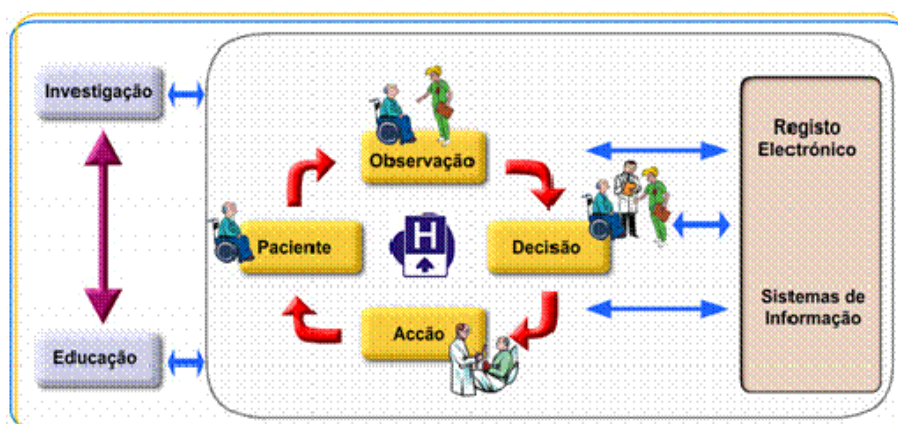
Para que todo o potencial de um PCE seja obtido há que observar alguns factores, tais como [7]:

- **Propósito das informações:** todas as informações sobre os doentes devem estar armazenadas não havendo apenas registo referente aos doentes internados;

- **Tempo de armazenamento:** os dados devem ser armazenados por tempo indeterminado, estando as informações dos últimos anos prontamente disponíveis e não somente aquelas referentes à última entrada hospitalar. Em alguns hospitais, a informação referente aos últimos cinco anos está imediatamente disponível. É de ter em atenção o que é estipulado pelo enquadramento jurídico de cada país.
- **Representação dos dados:** dados não estruturados dificultam ou inviabilizam uma recuperação eficaz das informações. Estes devem ser armazenados sempre de forma estruturada e codificados num vocabulário comum, permitindo a incorporação de sistemas de alerta e de apoio à decisão.
- **Terminais de acesso:** devem ser em número suficiente e estruturados criteriosamente.

#### 4. Funções e utilização do Processo Clínico – Generalidades

Uma das aplicações mais directas da informática à medicina pretende-se com a criação dos registos clínicos electrónicos na tentativa de substituir os registos clínicos em papel. É importante, mais uma vez, referir que os registos clínicos electrónicos vão muito além da informatização dos registos em papel, a utilização destes sistemas permite auxiliar na prestação dos cuidados de saúde, auxiliar a decisão clínica, avaliar a qualidade dos cuidados prestados, fazer a gestão e planeamento dos recursos de saúde, auxiliar na investigação e auxiliar na educação médica [8].



**Figura 2: Relação das várias etapas da actividade médica com os sistemas de informação e relação com outras áreas**



#### ***4.1 Benefícios do processo clínico electrónico***

O registo de um doente é um conjunto ordenado de documentos que contêm todos os dados médicos ou administrativos de um doente. O processo clínico é usado na prática clínica e contém os registos feitos pelos médicos e outros profissionais de saúde permitindo assim a integração de dados relativos à história clínica, exames físicos, diagnósticos, tratamentos efectuados do doente que são complementados com informação proveniente de outras fontes tais como: testes laboratoriais, relatórios de meios complementares de diagnóstico (Rx., tomografias computadorizadas, ecografias, testes de função respiratória, ECG, endoscopias, etc.) [8].

Os objectivos e benefícios resultantes da informatização da informação clínica, numa perspectiva integrada, traduzem-se a vários níveis:

##### **I- Melhoria dos cuidados de saúde prestados ao doente**

- Comunicação facilitada entre profissionais de saúde com melhoria da qualidade de referência e de resposta, incluindo a legibilidade da informação com menos erros de interpretação e redução do tempo despendido;
- Acesso facilitado a resultados, i.e. exames requisitados, com consequente tomada de decisão mais rápida;
- Informação organizada facilitando o processo de tomada de decisão;
- Recomendações activas coadjuvando a acção dos profissionais, i.e. através de protocolos de recomendações clínicas integrados;
- Redução de perda e deturpação de informação;
- Redução de erro, i.e. através de alertas, toxicidade e/ou interacções medicamentosas.

##### **II- Melhoria de eficiência**

- Transmissão imediata de informação entre profissionais de saúde;
- Necessidade de registar apenas uma vez dados dos doentes evitando tarefas desnecessárias e erro de transcrição de informação;
- Diminuição do tempo para encontrar a informação necessária;
- Diminuição do tempo para rever os processos clínicos, através duma melhor organização e apresentação da informação;

## Capítulo 2: Perspectivas sobre Telemedicina e e-Saúde

---

- Facilitar ao clínico o acesso à informação do paciente de forma rápida, fiável e independente do local onde este se encontra;
- Menor necessidade de comunicação directa entre profissionais, por exemplo para saber o estado de resultados pendentes;
- Desnecessidade de transportar fisicamente os processos clínicos;
- Gestão facilitada de marcação de consultas e meios complementares de diagnóstico.

### **III- Suporte a decisão clínica**

- Evitar duplicação de dados;
- Normalizar e integrar a informação do paciente (organização da informação centrada no paciente e partilhada pelos vários serviços e clínicos);
- Redução de complicações clínicas nomeadamente de efeitos secundários por medicações inapropriadas;
- Utilização de normas de recomendações clínicas e protocolos.

### **IV- Utilização efectiva dos dados registados**

- Criação uma base de informação que pode vir a alimentar *data warehouses* de informação clínica para caracterização populacional, epidemiológica;
- Avaliação da eficácia das diversas terapêuticas;
- Pesquisa de casos similares em investigação clínica e farmacovigilância;
- Material de formação e treino;
- Documentação de processos e resultados obtidos;
- Avaliação da qualidade dos cuidados prestados e planeamento de programas de saúde

### **V- Satisfação do doente**

- Imagem melhorada sobre os serviços de saúde;
- Coordenação mais eficiente das marcações de consultas;
- Acesso e comunicação facilitada do doente com os prestadores de cuidados de saúde;
- Acesso facilitado a material de educação e promoção de saúde;
- Participação efectiva do doente na gestão dos seus problemas de saúde em colaboração com os profissionais de saúde.

***VI- Melhoria da qualidade dos serviços de saúde.***

- Identificação de desvios à “melhor prática”;
- Tornar mais eficientes e exactos os processos de registo e facturação de actos;
- Constituição um registo legal dos actos médicos, permitindo efectuar inspecções e despistar situações de negligência ou má prática;
- Identificação de casos de risco através de sistemas integrados de suporte a decisão;
- Redução de custos na execução de programas de melhoria da qualidade mediante o registo sistematizado e normalizado dos dados;
- Monitorizar a qualidade e eficiência dos cuidados prestados através de indicadores e estatísticas, como por exemplo relacionados com os processos de prescrições e requisições, e permitir levar a cabo análises de custo/doença (do tipo GDA e GDH).

**4.2 Barreiras de desenvolvimento**

Apesar dos aspectos positivos desta mudança de sistema, que acima de tudo também é uma mudança de atitudes dos diversos actores deste processo, ainda existem algumas barreiras bastante significativas que resumidamente se apresentam:

- Ausência dum vocabulário/terminologia normalizada na área da saúde tem sido apontada como a barreira claramente mais importante ao desenvolvimento do sector. Adicionalmente, mesmo que tal terminologia normalizada existisse, não deveria ser negligenciada a dificuldade de desenvolvimento de soluções tecnológicas adequadas para a sua utilização na prática corrente;
- Características tecnológicas complexas do Processo Clínico Electrónico;
- Comportamento imprevisível dos utilizadores (falta de adesão, omissão na inserção de dados ou inserção incorrecta; restrição na liberdade do estilo de escrita dos relatórios; etc.);
- Ausência de redes adequadas para a comunicação / partilha da informação (por vezes pode acontecer a indisponibilidade dos serviços);
- Custo “elevado” de aquisição e manutenção dos sistemas e tecnologias de informação utilizadas para o efeito;
- Formação e treino deficientes dos implementadores e utilizadores;
- Um conjunto imenso de questões legais e sociais;

- Ausência de consenso relativamente ao próprio significado e abrangência do Processo Clínico Electrónico.

Será de destacar entre as referidas a questão relativa ao desenvolvimento de tecnologias que sejam suficientemente poderosas e apropriadas às necessidades e preferências dos profissionais de saúde para que estes possam – e queiram – introduzir dados médicos directamente no computador. Sendo que actualmente já existem algumas tecnologias que prometem ajudar neste desafio, a título de exemplo refiram-se: ambientes gráficos atraentes, reconhecimento de voz, tecnologias touch–screen, sistemas de processamento de linguagem natural, introdução de informação estruturada de forma dinâmica e adaptada a cada utilizador monitores de alta–definição, redes informáticas de grande velocidade, "aparelhos de mão" para introdução e visualização de dados (PDAs), possibilidade de incorporação dos dados de sistemas de monitorização (ex: monitorização contínua nas Unidades de Cuidados Intensivos).

Também se reveste de muita importância a questão que está associada à utilização de normas nacionais e internacionais que permitam a circulação de registos electrónicos entre várias instituições.

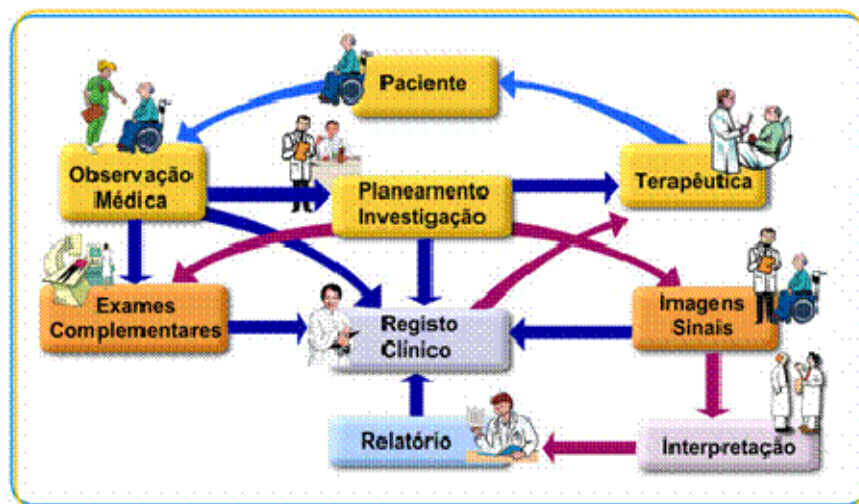
Não existem, contudo, grandes dúvidas que sem informação e conhecimento apropriados não existirá uma fundamentação objectiva das decisões tomadas pela multiplicidade de intervenientes no sistema de saúde (autoridades, gestores, profissionais e doentes).

### **4.3 A organização do Processo Clínico**

Os SI de saúde são habitualmente usados em quatro diferentes níveis que correspondem também a diferentes níveis de complexidade:

- **Nível pessoal:** o médico, enfermeiro e o doente;
- **Nível departamental:** que corresponde a um sistema de um departamento clínico hospitalar ou um sistema ao nível dos cuidados primários;
- **Nível institucional:** um sistema existente no hospital;
- **Nível regional:** política de saúde;

Neste contexto, um processo clínico pode conter dados relativos à história clínica, exames físicos, evolução no internamento, diagnósticos, intervenções cirúrgicas, introduzidos e visualizados de forma estruturada bem como resultados dos exames complementares de diagnósticos, imagem (raios X, ecografias) ou sinal (electrocardiograma, cardiografia).



**Figura 3: Integração do processo clínico com outras aplicações informáticas**

Nos cuidados de saúde devem ser considerados 2 níveis de prestação de cuidados que têm necessidades diversas:

- **Cuidados primários:** onde os SI podem ser utilizados para a prestação de cuidados directamente ao doente e de uma forma global, com partilha de informação clínica com os cuidados hospitalares, facilitando cuidados partilhados;
- **Cuidados hospitalares:** neste caso concreto quando se falam de SI hospitalares, estes estão adaptados às múltiplas especialidades, tendo estas necessidades distintas, que são reflectidas nos SI que utilizam.

No caso de SI hospitalares existem vários tipos de sistemas e organização tais como:

- **Vários registos clínicos electrónicos departamentais:** estes registos são adaptados às necessidades da especialidade, com várias bases de dados hospitalares do sistema de informação e sem relação com os outros sistemas de registos clínicos mas havendo uma comunicação entre as várias bases de dados existentes. Um dos aspectos mais importantes para a existência de um SI hospitalar desta natureza é a compatibilidade entre os vários sistemas informáticos. Existe uma plataforma comum a todos os SI que permite a comunicação dos dados entre cada um.
- **Um único sistema de registos clínico electrónico hospitalar:** este é um sistema em que todas as especialidades trabalham com o mesmo PCE, embora as interfaces de introdução de dados possam ser adaptados a cada uma delas. Neste caso os sistemas de apoio clínico, que correspondem aos SI de radiologia, de patologia (exames de anatomia patológica), de hematologia, bioquímica e de laboratórios que avaliam a função (como ECG, testes de função respiratória) alimentam ou não o PCE.

A organização do processo clínico depende das preferências do clínico e das orientações da instituição onde este trabalha.

Existem tipicamente 3 tipos de organização do registo clínico [9] [10]:

- **Time-oriented medical record** – em que os dados clínicos do doente e as observações são registadas de forma cronológica. Este tipo de organização é característica da medicina efectuada antes do advento dos meios complementares de diagnóstico, em que o que o médico registava era aquilo que o doente lhe contava e aquilo que ele observava, organizando a informação cronologicamente.
- **Source-oriented medical record** – os dados clínicos são organizados consoante a sua origem, ou seja, a proveniência da informação determina a sua catalogação e conseqüente registo. A ordem é dada pela origem da informação: história clínica, exame físico e resultados dos meios complementares de diagnóstico;
- **Problem-oriented medical record** – em que a informação clínica é organizada por problema. Este tipo de organização da informação clínica surgiu nos anos 60, e a cada doente

é atribuído um ou mais problemas. Para cada problema os dados clínicos são organizados de acordo com a estrutura SOAP:

**S** – Subjectivo – dados da história clínica;

**O** – Objectivo – dados do exame físico;

**A** – Analítico – resultados de exames auxiliares de diagnóstico e conclusões como diagnósticos;

**P** – Plano – plano médico, tratamento ou atitude.

#### **4.4 A questão da introdução de dados**

A tarefa de introdução de dados é aquela que é mais demorada e difícil e é apontada sob o ponto de vista dos médicos como o maior entrave à utilização dos SI. Por outro lado a introdução de dados numa aplicação electrónica deve ser estruturada (codificada), para que seja possível a normalização da informação clínica e para que se possa tratar os dados clínicos, ter mecanismos de alerta, sistemas de apoio à decisão clínica, avaliar a prestação de cuidados ou mesmo fazer investigação.

De facto, o sistema de introdução de dados é o maior desafio para a implementação de um registo clínico electrónico. Para facilitar a introdução dos dados podem-se criar mecanismos de:

- Alerta para correcção de erros de introdução estruturação de informação – em que o clínico só escolhe informação de listas predefinidas;
- Sistemas de processamento de linguagem natural: a partir de texto livre introduzido o sistema retira informação codificada;
- Desenvolvimento de tecnologias “pen-based” ou “touch screen”;
- Sistemas de reconhecimento de voz;

##### **4.4.1 Acesso aos dados**

O acesso aos dados está condicionado a autorização do sistema (*login e password* numa aplicação de registos clínicos) – segurança, confidencialidade e privacidade.

Vários utilizadores podem aceder em simultâneo à informação clínica, podendo esta ser acedida remotamente. Por outro lado, desde que a informação esteja estruturada podem ser feitas diversas análises estatísticas ou pesquisas dos dados clínicos.

Convém referir que a criação de perfis de utilização é condição necessária para o desenvolvimento adequado de SI Clínica.

Idealmente um PCE deve conter a informação clínica de um doente, e esta deve ser mostrada de forma integrada. As fontes de informação que contribuem para o processo clínico são diferentes, usam diferentes tecnologias e diferentes formatos. Por outro lado, e ao contrário dos registos em papel, a forma de visualização da informação clínica não é estática e pode ser organizada de mais do que uma forma [3].

#### **4.5 Os Direitos do Doente**

Todo o conjunto de informações sobre os doentes no atendimento médico, seja num hospital, clínica ou consultório, bem como qualquer exame complementar ou procedimentos realizados são da propriedade do doente. Antigamente, entendia-se que estas informações eram propriedade do médico ou da instituição, daí surgiram as denominações de "processo clínico médico"; na verdade, os profissionais e as instituições são apenas seus fiéis consignatários, não tendo o direito de utilizar as informações do processo clínico para outros fins que não a assistência ao doente [1].

De acordo com o Artigo 3º do decreto-lei n.º 12/2005 de 26 de Janeiro, toda a informação referente ao processo do doente, é da sua propriedade, “sendo as unidades do sistema de saúde os depositários da informação, a qual não pode ser utilizada para outros fins que não os da prestação de cuidados”. O doente tem o direito ao conhecimento de todo o seu processo clínico “salvo circunstâncias excepcionais devidamente justificadas e em que seja inequivocamente demonstrado que isso lhe possa ser prejudicial”. O doente tem também o direito ao acesso à informação “através do médico, com habilitação própria” [2].

Convém focar a ideia, mesmo que ainda não totalmente percebida por alguns profissionais, que o processo clínico é de total propriedade do doente, tendo este o direito de aceder a ele, a qualquer momento, bem como o doente tem o direito de negar o acesso ao seu processo clínico por qualquer profissional desde que assim o deseje.



Capítulo 2: Perspectivas sobre Telemedicina e e-Saúde

O *Medical Record Institute* [11] diz que os doentes têm direito a:

- Privacidade;
- A aceder às suas informações de saúde;
- Registrar informações no seu processo clínico;
- Permanecer anónimo. Ser atendido, e o registo do seu atendimento, bem como as informações decorrentes disso não serem reveladas;
- Uma nova vida "médica". O doente pode exigir que alguma informação do seu processo clínico seja retirada;

Nos Estados Unidos, o *Health Insurance Portability and Accountability Act* (HIPAA) [12] determinou, através da recomendação final sobre Privacidade da Informação em Saúde, alguns direitos do doente, entre eles: direito ao conhecimento e percepção de, como as suas informações de saúde são protegidas e como é garantido o seu acesso.

| Procedimentos administrativos   | Protecções físicas  | Serviços de segurança técnica  | Mecanismos técnicos de segurança | Assinatura electrónica (opcional)             |
|---|---|--|----------------------------------|---|
| Certificado;<br>Plano de contingência;<br>Protocolos formais de controlo de acesso;<br>Segurança de pessoal;<br>Processo de incidente de segurança;<br>Procedimentos de conclusão;<br>Cadela de azordo entre sócios;<br>Mecanismo formal para processo de registo;<br>Audições internas;<br>Gestão da configuração de segurança;<br>Processo de gestão de segurança;<br>Treino; | Atribuição de responsabilidade de segurança;<br>Controlos de acesso físico;<br>Localização de trabalho segura;<br>Controlo dos meios;<br>Políticas/guas médicos no local de trabalho;<br>Treino do conhecimento de segurança; | Controlo de acesso;<br>Autorização de controlo;<br>Autenticação da entidade;<br>Controlo de áudio;<br>Autenticação de dados; | Controlo de comunicação/rede     | Utilização de chaves primárias ou encriptação |

Figura 41:Exigências de segurança da HIPAA

## 5. Protocolos Clínicos e Guias de Práticas Médicas

Na era em que a medicina se baseia em provas científicas, as guias são ferramentas que os médicos utilizam no planeamento e nas tomadas de decisão. O seu uso requer a existência de um verdadeiro PCE, para que todos possam compreender as decisões efectuadas nas investigações médicas.

Os guias de práticas clínicas são analisados por sistemas especializados, mas os dados inerentes a estas terão de constar no PCE. Em alguns casos será por referência e noutros será por introdução directa [13].

Mesmo quando uma experiência sólida ou pesquisa baseada está disponível, os seres humanos são “processadores” falíveis dessa informação [14]. Podem seguir não mais de quatro variáveis simultaneamente, comparado com as centenas das variáveis que caracterizam uma única condição da saúde [15]. É impossível para os médicos recordar toda a informação disponível sobre todos os problemas de saúde que são prováveis de encontrar, ou todos os testes e tratamentos alternativos para esses problemas, ou todas as características e histórias relevantes de todos seus doentes. Num esforço para reduzir esta incerteza, Protocolos Clínicos têm sido desenvolvidos durante as últimas décadas por numerosas sociedades de especialidades médicas, companhias de seguro, organizações da revisão, agências governamentais, etc. Os Protocolos focam um problema ou procedimento de saúde, e são normalmente desenvolvidos em grupo através de um processo do consenso entre peritos clínicos seleccionados para esse problema ou procedimento.

Os protocolos clínicos formais são modelos muito rigorosos no processo de cuidado de um dado problema de saúde. São compostos por etapas altamente específicas e parâmetros de decisão respeitantes ao diagnóstico, ao tratamento, ou prevenção de um problema. As entradas e as saídas de uma dada etapa podem ser tanto determinantes (envolvendo um valor ou acção fixa) como prováveis (envolvendo uma escala de valores ou de acções possíveis). Os médicos podem exercer o poder de decisão e cancelar qualquer etapa particular num protocolo, mas ter uma sequência específica das etapas a seguir pode ajudar a assegurar que nenhum será inadvertidamente esquecido ou alterado [16]. Alguns clínicos criticam os guias de práticas médicas que são baseados mais no consenso mental do que nas provas científicas. Estes guias de prática médica são vistos como sendo vagos e subjectivos, havendo uma falha de especificidade e de testes, e baseados em informação incompleta e incorrecta.

No futuro espera-se que os guias de práticas médicas sejam desenvolvidos e definidos dentro de um modelo colectivo. Será essencial que exista uma compatibilidade entre a designação dos termos e os processos orientados dos guias de práticas médicas para que haja um correcto funcionamento dos serviços de informação de saúde [12].

O caminho para uma implementação com sucesso envolve muitas variáveis, da concordância de uma nova prática médica com padrões de cuidados estabelecidos à acessibilidade das práticas médicas dentro de um processo médico electrónico. Após a implementação, a análise de resultados pode ser difícil [17].

### **5.1 O registo médico e as experiências clínicas**

O uso de registos electrónicos oferece muitas vantagens na realização de pesquisa clínica. Obviamente, ajuda a eliminar as tarefas manuais de extrair dados de gráficos ou efectuar o preenchimento de papéis específicos. Os dados necessários para efectuar um estudo clínico podem ser fornecidos directamente do registo electrónico, fazendo com que uma pesquisa de dados se torne rotineira.

O registo electrónico pode ajudar a encontrar doentes que são adequados para estudos, e pode assegurar o encaminhamento para um protocolo complexo cuja lógica depende dos dados actualmente disponíveis sobre esse doente.

O registo não pode ser visto como um objecto ou um simples produto, mas sim como um conjunto integrado de aplicações. Apliquemos o chavão comum de que “o somatório é mais do que a soma de todas as partes”.

### **5.2 Tecnologias de Informação ao serviço do Processo Clínico Electrónico**

Um dos maiores desafios na implementação dos registos electrónicos do doente é o desenvolvimento de tecnologias que sejam suficientemente poderosas e apropriadas às necessidades, e preferências dos profissionais de saúde, para que estes possam introduzir dados médicos directamente no computador. Algumas das tecnologias que prometem ajudar neste desafio são [18]:

- Ambientes gráficos atraentes, reconhecimento de voz, tecnologias “touch screen”, sistemas de processamento de linguagem natural, introdução de informação estruturada de forma dinâmica e adaptada a cada utilizador;
- Monitores de alta – definição;
- Redes informáticas de grande velocidade;
- "Aparelhos de mão" para introdução e visualização de dados (PDA's).
- Possibilidade de incorporação de sistemas de monitorização nos registos clínicos (ex.: monitorização contínua nas UCI e no ambulatório - ECG, pulso, etc.);
- Desenvolvimento de aplicações para ecrãs *touch screen*;
- Reconhecimento automático de voz e de escrita.

## 6. Segurança, privacidade e confidencialidade

Existe a preocupação de que o armazenamento, nos computadores, da informação específica de cada doente pode levar a uma utilização imprópria desses dados. Políticas e procedimentos têm de ser respeitados para proteger a confidencialidade e segurança dos dados clínicos existentes nos computadores. No entanto, a maior vulnerabilidade está relacionada com o uso impróprio das informações específicas de cada doente por parte dos profissionais de saúde que têm acesso a essa informação como parte integrante do seu trabalho diário [19].

A segurança de um sistema ou rede informáticos abrange vários aspectos complementares (ex. autenticação de utilizadores, encriptação da informação transmitida) que usam um conjunto variado de mecanismos de segurança. Estes existem para fazer face a ameaças de origens ou motivações diversas, capazes de causar danos que podem ou não serem elevados.

Ao ser implementado um nível de segurança deve-se ter em conta os riscos associados à quebra de segurança, os custos de implementação dos mecanismos de segurança necessários à minimização desses e respectivos benefícios.

### 6.1 Alguns conceitos

O problema de segurança em redes ou sistemas pode ser decomposto em vários aspectos distintos, tais como [20]:

- **Autenticação:** pretende garantir a autenticidade das entidades intervenientes numa comunicação. A autenticação é um processo através do qual é validada a entidade de um utilizador, dispositivo ou processo;
- **Confidencialidade:** considera as vertentes de segurança que limitam o acesso à informação apenas às entidades autorizadas, sejam elas utilizadores, máquinas ou processos;
- **Integridade:** garante que a informação que está a ser veiculada ou armazenada não é corrompida;
- **Controlo de Acesso:** capacidade de impedir o acesso a um recurso;
- **Não rejeição:** conjunto de funções que impedem que uma dada entidade negue a execução de uma determinada acção;
- **Disponibilidade:** deve garantir que mesmo após a ocorrência de ataques a uma rede ou a um sistema informático, os recursos chave ficam disponíveis para os utilizadores;

As funcionalidades de segurança são suportadas por mecanismos de segurança, tais como [21]:

- **Mecanismos de encriptação:** permitem a transformação reversível da informação de forma a torna-la codificada para terceiros;
- **Assinatura digital:** consiste num conjunto de dados encriptados associados a um documento. Deve garantir a integridade do documento ao qual está associada, mas não a sua confidencialidade;
- **Passwords:** sistemas biométricos (“scanning” da retina), cartões inteligentes ou “firewalls” são mecanismos de controlo de acesso;
- **A utilização de “checksums” ou de funções de “Hashing”:** consistem na adição, pelo emissor de dados redundantes, relativamente à informação base da qual são função, funcionam como mecanismos de garantia da integridade da informação;
- **Mecanismos de certificação:** permitem testar a validade de um documento, normalmente a validade de uma chave pública de uma entidade, recorrendo a uma autoridade de certificação da confiança do emissor e do receptor;

## 6.2 Ameaças à segurança

Podem ser classificadas em três tipos [1]:

- **Acesso não autorizado:** descoberta de informação de um dado utilizador, que é posteriormente utilizada por outro para aceder aos recursos disponíveis do primeiro;
- **Ataques por imitação:** consistem em fazer com que um dado utilizador ou sistema se faça passar por outro, com a finalidade de obter informação, recursos críticos ou perturbação do funcionamento dos serviços;
- **Interrupção de serviços (Denial of Service, OS):** é uma forma frequente de ataque, cujo objectivo é a interrupção ou perturbação de um serviço, devido a danos (físicos ou lógicos) causados nos sistemas que o suportam.

### 6.3 Princípios de segurança

Os princípios de segurança que se devem cumprir em qualquer caso e que têm demonstrado a sua eficiência com a experiência são:

- Sistema dividido em blocos;
- Uso de múltiplas barreiras de defesa;
- Não confiar nas entradas de dados por parte do utilizador, pode ser a principal fonte de ataques;
- Fazer as confirmações o mais cedo possível, não adiar, pois quanto mais cedo de detectar um ataque, menores serão as suas consequências;
- Prevenir e tratar as quebras do sistema, deixando o motivo da quebra, e sobretudo, não deixar os dados acessíveis;
- Assegurar especialmente os elementos mais débeis da cadeia;
- Reduzir as possibilidades de ataque, ou seja, eliminar do sistema tudo o que não é imprescindível, pois pode ser uma via de entrada.

Deve-se alcançar um equilíbrio entre a segurança e a disponibilidade. Um excesso de medidas para garantir a confidencialidade pode provocar o colapso do sistema e comprometer o acesso à informação, de forma a impedir o cumprimento da principal função do PCE, que é a essencial. Por outro lado, a falta de medidas suficientes de segurança, pode comprometer a confidencialidade e gerar desconfiança entre os clínicos, de forma a dificultar a implementação e impedir o aproveitamento de todas as vantagens que supõem a utilização das TI Clínica para a qualidade e eficiência.

## 7. “Standards” para o Processo Clínico Electrónico - Alguns Exemplos

A gestão integrada dos serviços de saúde e da continuidade dos cuidados requer a adopção de mensagens, formatos codificação e estrutura do processo clínico, de forma a permitir a interoperabilidade dos SI de saúde.

Existem diferentes conjuntos de normas que se aplicam aos diferentes componentes do sistema do PCE, tais como:

- Conteúdo e estrutura (arquitectura) estandardizada;
- Representação dos dados clínicos (codificação);
- Comunicação standard (formato de mensagens);
- Segurança nos dados, confidencialidade e autentificação.

Um standard, ou norma, é um documento estabelecido por consenso e aprovado por um organismo reconhecido, que define, para um uso repetido e habitual, regras, guias ou características para actividades ou resultados. A classificação das normas é distinguida por: nacionais, regionais e internacionais.

- ✓ *Normas nacionais:* são executadas, submetidas a informação pública e sancionadas por um organismo reconhecido legalmente para desenrolar actividades de normalização num âmbito nacional;
- ✓ *Normas regionais:* são executadas num marco de um organismo de normalização de uma região do mundo. Refiram-se como exemplo as criadas pelos Organismos Europeus de Normalização (CEN, CENELEC e ETSI) são as deste tipo, as mais conhecidas;
- ✓ *Normas internacionais:* o seu âmbito é mundial. As mais conhecidas são as normas ISO.

### **7.1 O Comité Europeu da Normalização (CEN)**

As actividades de standardização em informática e telemática para a saúde incluem-se no campo de competências do Comité Técnico TC251 do CEN. O standard europeu fixou como requisitos para a arquitectura da informação do PCE os seguintes:

- ✓ Capturar o significado original pretendido pelo autor de um registo ou conjunto de entradas;
- ✓ Facilitar um marco apropriado das necessidades dos profissionais e das organizações, para analisar o PCE sobre uma base individual;
- ✓ Incorporar os instrumentos médicos legais necessários para suportar a comunicação segura e relevante dos elementos do PCE entre profissionais que trabalhem no mesmo ou em lugares distintos;

O modelo de referência assume que a informação de um processo clínico é hierárquica. As observações clínicas e prescrições, cuja estrutura pode ser simples ou complexa, onde se incluem documentos como notas de consulta e informação, agrupam-se em pastas.

Um doente pode ter mais do que uma pasta na mesma organização de saúde. O modelo de referência do PCE necessita reflectir essa estrutura e organização hierárquica, para ser fiel ao contexto clínico original e assegurar que se preserva o significado quando os registos comunicam entre sistemas clínicos heterogéneos.

### **7.2 Health Level 7 (HL7)**

O HL7 é uma organização com base nos Estados Unidos dedicada ao desenvolvimento de standards no campo da informação de saúde, que está acreditada pela autoridade oficial de normalização americana.

São muitas as organizações produzem standards (muitas vezes chamados de especificações, protocolos ou padrões) para uma área específica da saúde como farmácia, equipamentos médicos, imagens e transacções de seguradoras. O Health Level Seven é específico para dados clínicos e administrativo e está focada para o desenvolvimento de especificações de mensagens no “nível de



aplicação”, nível 7 do modelo OSI, entre os SI de saúde, documentos clínicos e suporte à decisão [3].

A missão do HL7 é: "Produzir protocolos para a troca, gestão e integração de informações pertinentes aos cuidados do paciente, assim como a administração, distribuição e avaliação dos serviços de saúde. Especificamente, para o desenvolvimento de uma linguagem flexível, de baixo custo, parametrizada, seguindo uma metodologia que permita a interoperabilidade entre os mais diversos sistemas de informação para a área de saúde" [22].

A Arquitectura do Documento Clínico (ADC) do HL7 é um modelo genérico para a comunicação de documentos clínicos. A intenção inicial era estabelecer uma forma normalizada de comunicar notas clínicas, mas a comunidade de utilizadores da ADC tendeu mais a utiliza-lo como uma especificação de persistência.

Cada local de assistência, como consultas externas, serviços de meios complementares de diagnóstico, serviços de internamento ou de ambulatorios, tem um perfil normativo que o acompanha para definir como se usam as funções definidas e identificar qualquer função específica desse local [3].

### **7.3 “Standard” ISO sobre os requisitos da arquitectura do PCE**

A especificação técnica ISO 18308 “*Requirements for an Electronic Health Record Reference Architecture*” contém um conjunto de requisitos clínicos e técnicos para uma arquitectura de processo clínico que suporta o uso, partilha e troca de registos clínicos através de diferentes sectores de saúde, diferentes países e diferentes modelos de assistência médica.

| Normas de Tecnologias da Informação |   |
|-------------------------------------|---|
| CEN/TC 224                          | - Sistemas de identificação de cartão - Máquinas de leitura de cartões, interfaces e operações relacionadas   |
| CEN/TC 251                          | - Informática de Saúde  |
| CEN/BT/TF 165                       | - Toner reconstruído e compatível e cartuchos de tinta  |
| ISO/TC 46/SC 11                     | - Informação e documentação - Gestão de arquivos/registos   |
| ISO/TC 68/SC 02                     | - Serviços financeiros - Gestão de segurança e operações bancárias gerais                                     |
| ISO/TC 154                          | - Processos, elementos de dados e documentos no comércio, indústria e administração                           |
| ISO/TC 171                          | - Aplicações de gestão de documentos  |
| ISO/TC 215                          | - Informática de Saúde  |
| ISO/IEC JTC 1/SC 02                 | - Tecnologia da informação - Definição de caracteres codificados  |
| ISO/IEC JTC 1/SC 06                 | - Tecnologia da informação - Troca de telecomunicações e informações entre sistemas                           |
| ISO/IEC JTC 1/SC 07                 | - Tecnologia da Informação - Engenharia de Software e de Sistema  |
| ISO/IEC JTC 1/SC 17                 | - Tecnologia da Informação - Cartões de identificação e identificação pessoal                                 |
| ISO/IEC JTC 1/SC 22                 | - Tecnologia da Informação - Linguagens de programação, os seus ambientes e software de interface de sistemas |
| ISO/IEC JTC 1/SC 23                 | - Tecnologia de Informação - Armazenamento digital para troca de informação                                   |
| ISO/IEC JTC 1/SC 24                 | - Tecnologia de Informação - Processamento de imagem e gráficos computadorizados                              |
| ISO/IEC JTC 1/SC 25                 | - Tecnologia de Informação - Interligação de equipamento de informação tecnológico                            |
| ISO/IEC JTC 1/SC 27                 | - Tecnologia de Informação - Técnicas de segurança  |
| ISO/IEC JTC 1/SC 28                 | - Tecnologia de Informação - Equipamento de escritório  |
| ISO/IEC JTC 1/SC 29                 | - Tecnologia de Informação - Codificação de informação áudio, imagem, multimédia e hypermedia                 |
| ISO/IEC JTC 1/SC 31                 | - Tecnologia de Informação - Identificação automática e técnica de recolha de dados                           |
| ISO/IEC JTC 1/SC 32                 | - Tecnologia de Informação - Troca e gestão de dados  |
| ISO/IEC JTC 1/SC 34                 | - Tecnologia de Informação - Descrição do documento e processamento de linguagens                             |
| ISO/IEC JTC 1/SC 35                 | - Tecnologia de Informação - Interfaces do utilizador   |
| W3C/WAI                             | - Iniciativa de acesso à World Wide Web   |
| OASIS                               | - Organização da evolução dos padrões de informação estruturados  |
|                                     | Normas disponíveis sem custos   |
|                                     | Linha rápida - DIS/DAM  |

Tabela 1: Exemplo de Normas de Tecnologias da Informação

#### 7.4 “Standard” para a comunicação de imagens de diagnóstico médico - DICOM

O standard DICOM foi desenvolvido pelo Colégio Americano de Radiologia e pela NEMA (*National Electrical Manufactures’ Association*) [23]. O DICOM define os standards das comunicações e formatos de mensagens para imagens de diagnóstico e terapêuticas. É suportado pela maioria dos fabricantes de equipamento radiológico e de PACS e foi incorporado na norma europeia MEDICOM (*Medical Image Communication*).

A versão 3.0 standard DICOM, facilita a interoperabilidade das equipas de imagens médicas especificando um conjunto de protocolos, uma sintaxe e semântica de comandos e informação associada que se pode trocar utilizando esses protocolos, assim como a informação que se deve fornecer com uma instalação que cumpra a norma.

Como já se referiu anteriormente a norma DICOM não específica:

- ✓ Os detalhes da implementação de qualquer característica do “standard” em equipa;
- ✓ O conjunto geral das características e funções que se espera que cumpra um sistema integrado por dispositivos do tipo DICOM;
- ✓ Um procedimento de validação e prova para avaliar o cumprimento da norma por uma equipa ou sistema;

Deve-se ter em conta que, mesmo quando as equipas de diferentes fabricantes afirmam cumprir a norma DICOM, esta não garante por si mesmo a total interoperabilidade.

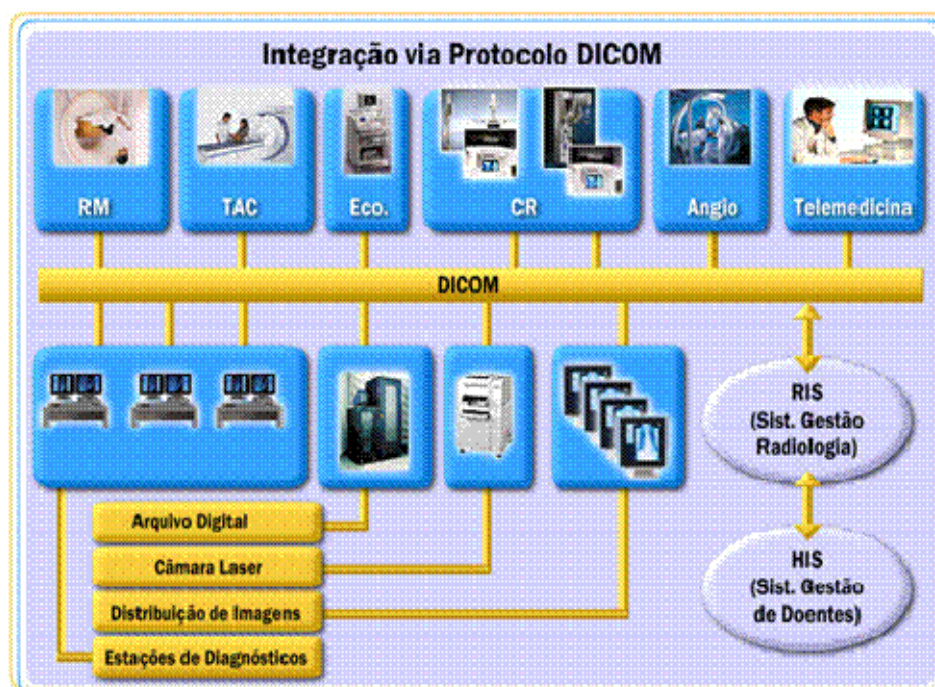


Figura 2: Integração via Protocolo DICOM

## BIBLIOGRAFIA

- [1]. Informes SEIS, *De la historia clínica a la história de salud electrónica* Pamplona, 18 de Diciembre de 2003;
- [2]. Diário da República – I Série – A, N.º 18 – 26 Janeiro de 2005;

- [3]. SPRAGUE, L. – *Electronic Health Records: How Close? How Far to Go?*, Senior Research Associate, September 2004;
- [4]. WRIGHT, K. - *The Development of a Multidisciplinary Clinical Record*, Changing culture to meet the needs of the EPR, January 2002;
- [5]. WAEGEMANN, C. P. - *The Five levels of electronic health records*, MD Computing, v.13, n.3, 1996;
- [6]. WAEGEMANN, C. P. - *EHR vs. CPR vs. EMR Whatever you call it, the vision is of superior care through uniform, accessible health records*, *Healthcare Informatics* May 2003;
- [7]. Núcleo de Informática em Enfermagem Universidade Federal de São Paulo – *O Prontuário Electrónico do Doente na Assistência Informação e Conhecimento Médico*, São Paulo, Março 2003;
- [8]. Serviço de Bio-estatística e Informática Médica Faculdade de Medicina Universidade do Porto;
- [9]. BEMMEL, J.H. V. & MUSEN, M. A. – *Handbook of Medical Informatics – Chapter 7: The Patient Record*;
- [10]. The computer based patient record: An essential technology for health care. Committee on improving the patient record, National Academic Press, Washington, 1997;
- [11]. [www.medrecinst.com](http://www.medrecinst.com);
- [12]. BEALE, T. - *Health Information Standards Manifesto*, December 2001;
- [13]. [www.hipaa.org](http://www.hipaa.org);
- [14]. MCDONALD, C.J. - Protocol-Based Computer Reminders, The Quality of Care and the Non-Perfectibility of Man, *New England Journal of Medicine*, vol. 295, No. 24, Dec. 9, 1976;
- [15]. MORRIS, A.H. - Protocol Management of Adult Respiratory Distress Syndrome, *New Horizons*, vol. 1, No. 4, Nov. 1993;
- [16]. MCDONALD, C.J. & OVERHAGE, J.M. - “Guidelines You Can Follow and Can Trust: An Ideal and an Example,” *Journal of the American Medical Association*, vol. 271, No. 11, Mar. 16, 1994;
- [17]. EYTAN, T. A. - How Effective is the Computer-Based Clinical Practice Guideline?, *Effective Clinical Practice*, volume 4 number 1, January/February 2001;
- [18]. HEAZLEWOOD, J. & SEFTON, A. & WILKINSON, DR R. & WAUGH, A. & HILLS, B. & DELL’ORO, J. & HARARI, L. & LEASK, N. - *Victorian Electronic Records Strategy Final Report*, 1998;

- [19]. OLIVEIRA, W. – *Segurança da Informação – Técnicas e Soluções*, Sociedade da Informação, Lisboa, Portugal;
- [20]. PAUL, C. T. & CHARLES, Y. Y. - *Epic Research Institute, Mountain View, CA Palo Alto Medical Clinic, Palo Alto, CA* Active Guidelines: Integrating *Web-Based* Guidelines with Computer-Based Patient Records;
- [21]. *Good practice guidelines for general practice electronic patient records* (version 3) Guidance for GPs;
- [22]. <http://www.hl7brazil.org/indexframe.html>;
- [23]. <http://medical.nema.org/>.

