

Association for Information Systems

AIS Electronic Library (AISeL)

CAPSI 2021 Proceedings

Portugal (CAPSI)

Fall 10-16-2021

Are the Health Information Systems (HIS) ready for the digital transformation? Challenges and future perspectives for HIS in Portugal

Leonor Teixeira

IEETA / DEGEIT - Universidade de Aveiro, lteixeira@ua.pt

Irene Cardoso

APSI, irenecardo@gmail.com

Jorge Oliveira e Sa Prof.

University of Minho, jos@dsi.uminho.pt

Filipe Montez Coelho Madeira

Instituto Politécnico de Santarém, filipe.madeira@esg.ipsantarem.pt

Follow this and additional works at: <https://aisel.aisnet.org/capsi2021>

Recommended Citation

Teixeira, Leonor; Cardoso, Irene; Oliveira e Sa, Jorge Prof.; and Madeira, Filipe Montez Coelho, "Are the Health Information Systems (HIS) ready for the digital transformation? Challenges and future perspectives for HIS in Portugal" (2021). *CAPSI 2021 Proceedings*. 34.

<https://aisel.aisnet.org/capsi2021/34>

This material is brought to you by the Portugal (CAPSI) at AIS Electronic Library (AISeL). It has been accepted for inclusion in CAPSI 2021 Proceedings by an authorized administrator of AIS Electronic Library (AISeL). For more information, please contact elibrary@aisnet.org.

Estarão os Sistemas de Informação na Saúde (SIS) preparados para a transformação digital? Desafios e perspectivas futuras para os SIS em Portugal

Are the Health Information Systems (HIS) ready for the digital transformation? Challenges and future perspectives for HIS in Portugal

Leonor Teixeira, IEETA / DEGEIT, Universidade de Aveiro, Portugal, lteixeira@ua.pt

Irene Cardoso, APSI, Portugal, irenecardo@gmail.com

Jorge Oliveira e Sá, Centro ALGORITMI, Universidade do Minho, Portugal, jos@dsi.uminho.pt

Filipe Madeira, Instituto Politécnico de Santarém, Portugal, filipe.madeira@esg.ipsantarem.pt

Resumo

A relevância dos Sistemas de Informação na Saúde (SIS) reside no impacto que estes têm no cidadão, na saúde pública e na sustentabilidade e capacidade de resposta no futuro, em termos de saúde. A recente situação pandémica, originada pela COVID-19, veio relevar a importância dos SIS, nomeadamente na prática da medicina. Contudo, apesar de toda a tecnologia potenciadora do desenvolvimento de SIS, a sua operacionalização requer intervenção ao nível estratégico, político, tecnológico e também sociocultural. Neste trabalho pretende-se refletir sobre os desafios dos SIS, numa altura em que as tecnologias potenciam a criação de novas abordagens e modelos para a prestação de cuidados, bem como identificar cenários que possam caracterizar esta prática no futuro. Assim, foi conduzido um estudo empírico, com base em entrevistas, sendo que os resultados apontam para a existência de tecnologias emergentes que podem promover o desenvolvimento de SIS orientados à 'saúde e bem-estar' numa lógica de modelo preventivo.

Palavras-chave: Transformação Digital, Sistemas de Informação na Saúde, Tecnologias Emergentes, Saúde 4.0, Estudo Empírico.

Abstract

The relevance of Health Information Systems (HIS) lies in the impact of these systems have on the citizen, on public health, and on sustainability and preparedness in the future, in terms of health. The recent pandemic situation, caused by COVID-19, has highlighted the importance of HIS, particularly in the practice of medicine. However, despite all the technology that enables HIS development, its materialization requires intervention at the strategic, political, technological, and also sociocultural level. This paper aims to reflect on the challenges of HIS, at a time when technologies enable the creation of new approaches and models for care delivery, as well as identify scenarios that may characterize this practice in the future. For this purpose, an empirical study was conducted, based on interviews. The results point to the existence of emerging technologies that can promote the development of HIS focused on 'health and well-being' following a preventive model approach.

Keywords: Digital Transformation, Health Information Systems, Emerging Technologies, Health 4.0, Empirical Survey.

1. INTRODUÇÃO

O aumento da esperança média de vida das pessoas, aliado ao aumento da sua literacia, tem levado a um maior crescimento dos Sistemas de Informação na Saúde (SIS), bem como à sua inovação, por forma a tornar a comunicação mais eficiente entre os sistemas de saúde e seus interlocutores. A própria situação pandémica, provocada pelo COVID-19, introduz uma nova realidade que justifica a importância de reforçar este tipo de

sistemas, não só do ponto de vista tecnológico, mas principalmente na vertente cultural e social, no que respeita à utilização dos mesmos.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os SIS representam mecanismos/ferramentas de captação, processamento, análise e transmissão da informação necessária para a operacionalização dos serviços de saúde, tendo igualmente um papel importante no planeamento dos cuidados, na gestão das instituições, e até na própria investigação (WHO, 2019). Numa altura de crescente necessidade de trabalho descentralizado e à distância, os SIS assumem um papel preponderante, na medida em que suportam a comunicação entre intervenientes geograficamente dispersos, bem como a gestão de toda cadeia de valor e modelo de negócio associado aos serviços de saúde. Por outro lado, as Tecnologias e Sistemas de Informação (TSI) aplicados ao contexto da saúde têm vindo a ser, igualmente, objeto de investigação, com um papel muito relevante na transformação digital (TD) deste setor, nomeadamente em modelos de prestação de cuidados e práticas de medicina (Haux, 2018).

Apesar do progresso assistido nas últimas décadas, alguns autores defendem uma necessidade de melhorar significativamente a arquitetura e funcionalidades do SIS, em benefício dos utentes e em prol da investigação (Gehring & Eulenfeld, 2018) em áreas como as ciências biomédicas, ciências da saúde e também ciências da computação e da informação. Nesta mesma linha, alguns trabalhos apontam ainda a digitalização como prioridade futura na saúde, reforçando a necessidade de se adotarem aplicações tecnológicas inteligentes (Can et al., 2017; Haarbrandt et al., 2018), assim como mecanismos de integração e conectividade dos dados (Haddara & Staaby, 2018; Prasser et al., 2018), estando estas abordagens fortemente ancoradas nos conceitos subjacentes à Indústria 4.0 (Alcácer & Cruz-Machado, 2019) ou também conhecida, quarta revolução industrial (Kagermann, 2015).

Na área da saúde, uma das opções estratégicas de vários países, nomeadamente os mais desenvolvidos, tem sido, de facto, a introdução das tecnologias no setor da saúde, conhecida por eHealth. Esta tendência é encarada pelos governos desses países como um meio de promoção da sustentabilidade, qualidade e crescimento, visando um melhor rácio custo-eficácia (Matos & Nunes, 2018).

Tendo em conta o impacto que estes sistemas têm na prática e gestão dos cuidados de saúde, e considerando a realidade e tendências tecnológicas reportadas atualmente na literatura, o presente trabalho tem como objetivo compreender o estado atual dos SIS em Portugal e os seus principais desafios, bem como antever tendências futuras no que respeita à utilização e impacto deste tipo de sistemas.

Este artigo encontra-se estruturado em cinco secções. Na primeira, referente à introdução, apresentam-se as principais motivações deste trabalho e objetivos a alcançar. A segunda secção engloba uma revisão de literatura. Na terceira secção encontra-se brevemente descrita a metodologia adotada neste estudo. A secção quatro apresenta os resultados e uma breve discussão em torno dos desafios e cenários futuros dos SIS em Portugal. Por último, na quinta secção, apresentam-se algumas considerações finais.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1. Sobre os Sistemas de Informação na Saúde (SIS)

A prática da medicina tem mudado significativamente nos últimos 50 anos, tendo as TSI dado um forte contributo para essa mudança. Por outro lado, verificaram-se mudanças no próprio paradigma da informação, passando de uma lógica de informação centrada na instituição, para uma lógica centrada no paciente (Haux et al., 2018).

Devido à globalização e a outros fatores circunstanciais como a situação pandémica provocada pelo COVID-19, há cada vez mais a necessidade de partilhar dados de saúde fora do espaço físico onde estes são gerados. A própria mudança do paradigma no consumo da informação clínica, onde o utente assume um papel cada vez mais relevante, é também um motivo que releva a importância dos SIS. Realça-se ainda o objetivo final dos dados, inicialmente centrado em respostas à prática clínica, que tem vindo a assumir gradual importância no planeamento da saúde e na investigação clínica e epidemiológica.

Ao longo das várias décadas, os SIS atravessaram assim diferentes eras, tal como brevemente se descreve na Figura 1.

A primeira era designada por Saúde 1.0, teve início nas décadas de 60-70 e está associada ao conceito de ficha do doente. Este tipo de SIS pretende exclusivamente apoiar o prestador de cuidados de saúde, sendo a informação, em formato papel ou digital, armazenada por cada serviço/departamento com uma partilha limitada ao mesmo.

Na era designada por Saúde 2.0, iniciada na década de 90, os SIS permitem agrupar informação num repositório digital, com acesso privado a utilizadores autorizados, materializando-se em Registos de Saúde Eletrónicos (RSE), com informação centrada no cidadão (Burton et al., 2004). Neste cenário, o cidadão assume também um papel importante, tendo acesso a parte da informação registada pelos profissionais de saúde.

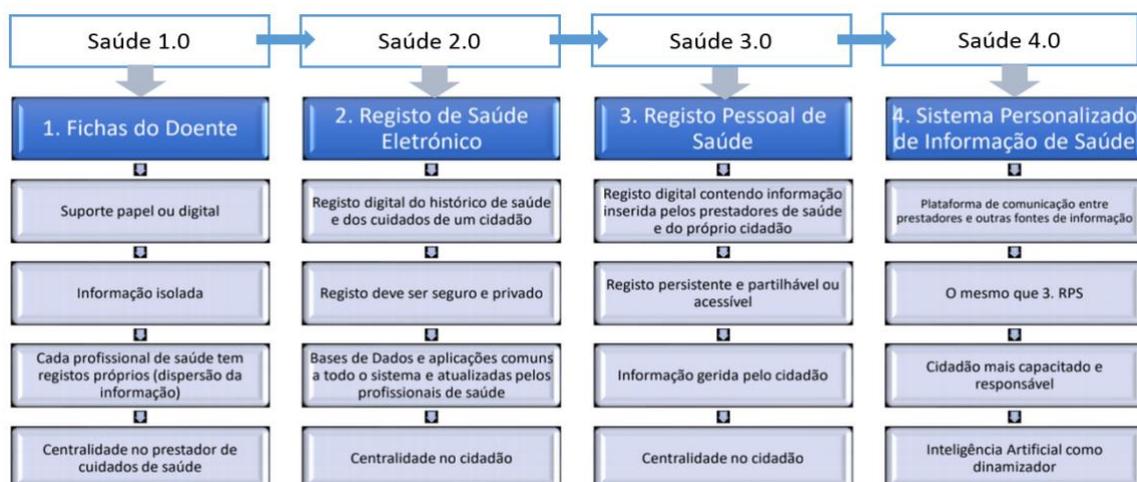


Figura 1 – Evolução dos SIS na saúde de acordo com as eras tecnológicas

A era da Saúde 3.0, caracterizada pelo Registo Pessoal de Saúde (RPS), surge no início dos anos 2000, com o objetivo de dar suporte ao ciclo de vida do cidadão, com dados introduzidos pelos prestadores de cuidados de saúde e pelo próprio utente (Roehrs et al., 2017; Tang et al., 2006), sendo complementares aos atuais SIS utilizados pelos prestadores de cuidados de saúde, acrescentando a informação gerada pelo próprio paciente (Caligtan & Dykes, 2011; Roehrs et al., 2017). A evolução deste tipo de sistemas traz inúmeras oportunidades, pela forma como os dados são recolhidos, i.e., explicitamente pelos cidadãos em portais, com recursos a biossensores, dispositivos vestíveis (*wearables*), tecidos inteligentes, entre outras tecnologias que irão surgir no futuro. As vantagens incluem informação mais completa, com possibilidade de ser partilhada de forma mais rápida e eficaz, ao mesmo tempo que possibilitam a monitorização remota de parâmetros biométricos e outros, tais como, movimento (aceleração e direção), distâncias percorridas, calorias queimadas, minutos ativos, atividade horária e tempo estacionário, monitorização do sono, frequência cardíaca, fadiga muscular, pressão nas articulações, respiração, temperatura, quedas, etc. (Berglund et al., 2016), e os utilizadores podem ser avisados se alguns destes sinais ultrapassarem determinados valores, gerando alertas de forma a permitir um melhor acompanhamento médico, uma melhor autogestão dos parâmetros de saúde, com ganhos para a sua qualidade de vida (Arneric et al., 2017; Gresham et al., 2018; Silva et al., 2019; Oliveira et al., 2020). Este tipo de sistemas, não só podem ser de grande utilidade como poderão ser também bastante úteis na manutenção da saúde, antevendo acontecimentos ou ocorrências futuras de problemas, bem como na manutenção de doenças crónicas (Teixeira et al., 2012; Teixeira et al., 2015; Teixeira et al., 2016). Perante diferentes SIS usados pelos prestadores de saúde, a oportunidade de centralização dos dados da saúde de cada cidadão no RPS aumenta a atratividade e potencial destes sistemas. A necessidade de ter serviços de saúde numa lógica de funcionamento descentralizado, associado ao poder da conectividade promovida pelas plataformas de comunicação e tecnologias emergentes, caracterizam uma nova era no setor da saúde, designada por Saúde 4.0.

2.2. A quarta revolução Industrial (4RI) e os SIS

A Indústria 4.0 (I4.0), conceito que surge da quarta revolução industrial (4RI), tem potenciado a criação de ecossistemas digitais, através de um conjunto de ferramentas que possibilitam a conexão entre o mundo digital e o mundo físico. Mecanismos como interoperabilidade, descentralização, capacidade de resposta em tempo real, serviços baseados em dados, virtualização e modularidade, representam os princípios associados à prática da I4.0 (Carolina et al., 2019). Esta, recorre a uma variedade de tecnologias para automação e troca de dados, através da computação em nuvem, Big Data, Internet of Things (IoT), Robótica, Tecnologias 5G, Realidade Virtual e Aumentada, Manufatura Aditiva, Sistemas Ciber-Físicos, Inteligência Artificial (IA), entre outras (Alcácer & Cruz-Machado, 2019; Carolina et al., 2019).

Com a promessa de potenciar a criação de melhores serviços na área da saúde (Dubgorn et al., 2018), a 4RI potencia a personalização e individualização dos serviços prestados, a racionalização de recursos associadas à prática da medicina, bem como a promoção da saúde baseada num modelo preventivo (Javaid & Haleem, 2019). Conceitos como Health 4.0 (Cáceres et al., 2019; Carolina et al., 2019; Thuemmler & Bai, 2017), Healthcare 4.0 (Wehde, 2019), Medicine 4.0 (Schnurr et al., 2018), Care 4.0 (Chute & French, 2019), Hospital

4.0 (Afferni et al., 2018), ou aplicações mais específicas como Surgery 4.0 (Feussner et al., 2017), representam apenas algumas abordagens e/ou aplicações, que recorrem a tecnologias emergentes para a criação de novos modelos de prática da medicina e promoção da saúde. Estes conceitos, nas suas diferentes variantes, representam extensões dos princípios da I4.0 à área da Saúde/Medicina, em prol do atendimento personalizado, individualizado, imediato, e com acompanhamento regular e em tempo real, através de sistemas de cuidados virtuais. No caso particular de Hospital 4.0, termo mais abrangente, para além de incluir o potencial dos Health 4.0, Healthcare 4.0 e/ou Medicine 4.0, considera também a automação e conexão de equipamentos industriais/hospitalares de todos os serviços de suporte, utilizando, para o efeito, tecnologias Industrial IoT (IIoT) (Faramondi et al., 2019). O conceito Health 4.0, sendo o mais utilizado, está associado à TD na saúde, aos cuidados e à prática da medicina, bem como aos processos de governação da cadeia de valor (Kickbusch, 2019). Alguns autores encaram esta nova era tecnológica na saúde como uma possibilidade de virtualizar os modelos de prestação de cuidados de saúde e a prática da medicina (Thuemmler & Bai, 2017), tendo como foco o utente (Afferni et al., 2018; Bause et al., 2019).

A conectividade e a capacidade de computação, potenciadas pelas tecnologias emergentes, representam fatores determinantes para a promoção de serviços de saúde personalizados com respostas imediatas às necessidades de cuidados, e para a oferta de abordagens de prestação de cuidados assentes em modelos preventivos e preditivos. Os avanços tecnológicos que sustentam a 4RI, quando aplicados na área da Saúde/Medicina, para além contribuírem para um aumento da produtividade dos intervenientes na prestação dos cuidados e consequente qualidade dos serviços prestados/recebidos, podem potenciar a criação de modelos de cuidados baseados em dados de suporte à prevenção, uma vez que possibilitam a deteção antecipada de situações anómalas relacionadas com a saúde (Javaid & Haleem, 2019).

Com a manufatura aditiva, ou impressão 3D, é possível potenciar a criação de peças físicas, como implantes, ferramentas e dispositivos específicos, consoante as necessidades e os diferentes requisitos dos pacientes. A robótica pode ser utilizada nos serviços de cirurgia e de fisioterapia, fomentando melhorias ao nível do desempenho, movimento e controlo. A IoT permite a conectividade com dispositivos móveis ou outros, possibilitando a recolha automática de dados humanos (Oliveira e Sá, 2017). Big Data, para além do armazenamento de uma grande quantidade de dados não estruturados, permite, através de Data Analytics, identificar padrões, tendências, possibilitando a tomada de decisão sobre problemas antecipados de acontecimentos futuros do estado de saúde de um cidadão, ao mesmo tempo que promovem a individualização e personalização dos cuidados de saúde. A IA é uma ferramenta utilizada na análise de casos clínicos complexos atuando, quer num modelo corretivo, como num modelo preventivo da doença.

Assim, os grandes pilares associados à problemática dos ecossistemas digitais, que determinam os conceitos Health 4.0 e respetivas derivações, são precisamente as pessoas, as tecnologias e o co-design. Pessoas, porque se pressupõe uma alteração dos modelos de negócio hospitalares e de prestação de cuidados centrado nos cidadãos. Tecnologia, na medida em que representa os *drives* que estão na base do próprio conceito Health 4.0, e sem os quais a implementação do mesmo não seria possível. Por último, com igual importância, tem-se o

co-design, que assenta no modelo centrado no utente, com o objetivo de alcançar a participação e o envolvimento dos pacientes na determinação da sua saúde (Bause et al., 2019).

3. ABORDAGEM METODOLÓGICA

O presente trabalho foi suportado num estudo empírico que procurou, através de evidências reportadas em documentos e na realização de entrevistas, que decorreram no ano 2019, a atores-chave que atuam nesta área de intervenção, conhecer a situação atual e os desafios dos SIS em Portugal e antever tendências futuras no que respeita à utilização e impacto deste tipo de sistemas, tendo em conta a atual conjuntura social e tecnológica.

Foi adotada uma abordagem qualitativa nas fases de recolha e análise de dados, combinando: a análise dos conteúdos dos artigos recolhidos na etapa da revisão de literatura e do documento estratégico e legislação existente, nomeadamente o documento Estratégia Nacional para o Ecosistema de Informação de Saúde 2020 ENESIS 2020 (SPMS,2017; PCM,2016); e entrevistas semiestruturadas conduzidas com diferentes entidades, envolvidas quer na definição da estratégia dos SIS em Portugal, quer enquanto utilizadores desses SIS. As entrevistas (áudio gravadas) foram realizadas seguindo guiões previamente elaborados com base na revisão da literatura, orientados e adaptados ao perfil dos entrevistados. Cada guião integrava 10 questões além das que caracterizavam de forma anónima o entrevistado. Foram identificados três tipos de entrevistados, a saber: gestores, que englobam profissionais de saúde com cargos de direção ou coordenação; profissionais de saúde médicos e enfermeiros; e, ainda, utentes.

A Tabela 1 caracteriza os 14 participantes no estudo, distribuídos por: 5 profissionais de saúde médicos ou enfermeiros (codificados com o sufixo P); 6 profissionais de saúde com cargos de gestão (sufixo G); 2 utentes (sufixo U) e 1 membro de entidade governamental (sufixo EG). A tabela apresenta outros dados que permitem uma melhor caracterização em termos de região e organização a que pertencem, o regime (público ou privado) em que trabalham, o perfil e cargo que ocupam, bem como a profissão, especialidade e a faixa etária. Todos os entrevistados referiram ser utilizadores, ainda que com graus distintos, dos SIS.

ENTREVISTADO	REGIÃO	ORGANIZAÇÃO	REGIME	PERFIL (CARGO)	PROFISSÃO (ESPECIALIDADE)	IDADE
E1-U	Açores	Bring	Público	Utente	Técnico Informática	--
E2-P	Açores	Centro de Saúde Praia e Vitória	Público	Profissional	Médico	41-51
E3-G	Açores	Centro de Saúde Praia e Vitória	Público	Profissional (Diretor Clínico)	Médico	< 40
E4-P	Açores	Centro de Saúde Praia e Vitória	Público	Profissional	Medico	< 40
E5-G	Algarve	Unidade de Saúde Familiar Sol Nascente	Público	Profissional (Coordenador)	Médico	>51
E6-P	Algarve	Hospital Lusíadas	Privado	Profissional	Médico	>51
E7-G	Aveiro	Finess Clínica Médica	Privado	Profissional (Diretor Clínico)	Médico	>51
E8-P	Aveiro	Finess Clínica médica	Privado	Profissional	Enfermeiro	<40

E9-P	Aveiro	Centro Hospitalar Tâmega e Sousa	Público	Profissional	Médico	<40
E10-G	Aveiro	Hospital de Ovar	Público	Profissional (<i>Presidente do Conselho Diretivo</i>)	Gestor	41-51
E11-G	Lisboa	Hospital Cascais	PPP	Profissional (CMIO) ¹	Médico	41-51
E12-G	Lisboa	Hospital Cascais	PPP	Profissional (CNIO) ²	Enfermeiro	41-51
E13-EG	Lisboa	Serviços Partilhados do Ministério da Saúde	Público	Entidade Governo (<i>Presidente</i>)	Gestor / Médico	41-51
E14-U	Faro	Aposentada	Público	Utente	Enfermeira	>51

Tabela 1 – Caraterização da amostra

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO: DESAFIOS E PERSPETIVAS FUTURAS DOS SIS EM PORTUGAL

4.1. Reflexão sobre os SIS Atuais

A partir das análises das respostas dos entrevistados são apresentadas as perceções transmitidas pelos entrevistados sintetizados nos seguintes aspetos: estado de desmaterialização/digitalização dos processos de informação clínicos; impacto da TD no sistema de saúde; dificuldades na operacionalização e utilização dos sistemas; benefícios de operar com processos desmaterializados/digitalizados; condições para a desmaterialização; e redução da infoexclusão.

Considerando o **estado de desmaterialização dos processos relacionados com os SI clínicos**, os entrevistados de perfil P reconhecem que o processo de desmaterialização se encontra quase consolidado, embora com algumas dificuldades nos grandes e médios hospitais, pelo facto de terem SI antigos e pela cultura existente no que se refere à adoção de tecnologias. Entrevistados, com o perfil G, mostraram-se satisfeitos quando questionados sobre o estado da arte dos SI nas suas organizações e afirmam terem atingido uma significativa desmaterialização através da TD (Grupo1 – Tabela 2), porém, revelam que, apesar de se ter verificado um avanço significativo nos últimos anos, continua a haver falta de integração e comunicação entre sistemas (Grupo2 - Tabela 2).

¹ CMIO – *Chief Medical Information Officer*

² CNIO – *Chief Nursing Information Officer*

CÓDIGO	EXCERTOS DE ENTREVISTAS
Grupo1	<p>E10-G – “(...) nós até estamos a implementar o projeto do hospital (...) sem papel que é um projeto que tem tido resultados bons e referenciados, (...) trabalhar em cima de sistemas que já existem, por exemplo o SClínico (...) o nosso hospital consegue que 70% dos doentes saiam do hospital sem papel (...)”</p> <p>E12-EG – “(...) estamos a dar passos para uma total integração no desenvolvimento do sistema (...)”</p> <p>E13-EG – “(...) temos problemas com hospitais muito grandes com sistemas muito antigos e mal informatizados (...) e tem a ver com a vontade da adoção das tecnologias por parte dos próprios profissionais e com a capacidade de inovação das organizações (...) [em algumas organizações] 70% das pessoas sai sem qualquer folha de papel, e há [outras] em que é de 3% (...) o mesmo tipo de população (...) não há lei habilitante que obrigue à partilha de informação entre o privado e o público e entre o público e o privado (...)”</p>
Grupo2	<p>E3-G – “(...) ainda há muita falta de comunicação entre hospitais e centros de saúde. Perde-se muito tempo a transcrever as análises (...) é necessário o aperfeiçoamento contínuo dos softwares (...)”</p> <p>E6-P – “(...) há um défice de informação clínica na interação entre instituições privadas e públicas (...)”</p>

Tabela 2 – Excertos das Entrevistas : Desmaterialização dos processos

Em relação à percepção que os diversos entrevistados têm face ao **impacto da TD na saúde dos portugueses**, eles veem a saúde digital como uma forma de promover a saúde, mas consideram ser necessária a criação de novos modelos de prestação de cuidados, porém, alguns apresentam uma visão menos positiva, como se pode observar em alguns comentários dos entrevistados do mesmo grupo (Grupo3 – Tabela 3).

Quanto às **dificuldades na operacionalização e utilização dos sistemas**, à exceção de E11-G e E12-G, que assumiram dificuldades ao nível dos recursos humanos (e.g. resistência à mudança) e não tanto das tecnologias e de E3-G que referiu dificuldades ao nível da utilização das tecnologias por parte de alguns clínicos, a maioria dos entrevistados, no perfil P, referiu dificuldades que se relacionam com o funcionamento dos próprios SI, nomeadamente: lentidão, redundância e falta de resposta às dificuldades da prática clínica, falta de interoperabilidade (comunicação e integração) entre instituições públicas e privadas (Grupo4 – Tabela 3).

Relativamente aos **benefícios esperados com a digitalização**, os entrevistados com perfil P e G referiram: maior agilidade e rapidez na decisão; maior capacidade de armazenamento, mais acessibilidade e segurança da informação; maior interoperabilidade e partilha de informação; maior capacidade de prevenir ocorrências futuras; a desmaterialização do papel; e, ainda, maior capacidade de monitorizar e gerir o plano terapêutico do utente com menor probabilidade de erros. Já na perspetiva de um utente os ecossistemas digitais podem promover o autocontrolo e autovigilância, assim como a rapidez no acesso à informação e serviços, (e.g. resultados clínicos, receitas e marcação de consultas) (Grupo5 - Tabela 3).

CÓDIGO	EXCERDOS DE ENTREVISTAS
Grupo3	E1-U – “(...) o impacto é positivo. (...) estas plataformas (...) podem complementar e facilitar o diagnóstico (...)” E11-G – “(...) a transformação da saúde, da prática de saúde <i>one-on-one</i> , para uma prática de saúde populacional (...)” E6-P – “(...) já há impactos positivos, mas, a centralidade do doente no sistema, que é o mais importante, não existe (...)” E2-P – “(...) falta integração dos sistemas entre instituições (...)” E3-G – “(...) na minha região lamento não haver um único sistema que englobe cuidados de saúde primários, hospitalares, e meios complementares de diagnóstico externos (...)”
Grupo4	E3-G – “(...) dificuldades na utilização das tecnologias, por parte de colegas (...) ainda há muita falta de comunicação entre hospitais e centros de saúde (...) sistemas lentos, não respondem às dificuldades que temos na prática clínica (...)” E11-G – “(...) tem mais a ver com as pessoas, (...), do que propriamente com a tecnologia (resistência à mudança, a estabilidade das equipas, a formação contínua (...)” E4-P – “(...) não há uma padronização dos próprios sistemas, são sempre sistemas diferentes (...)” E6-P – “(...) parte dos sistemas, sofrem de redundância e de falta de interconetividade (...) há um défice de informação clínica (...) entre instituições privadas e públicas (...)” E13-EG – “(...) a adoção tem a ver com a vontade da adoção das tecnologias pelos próprios profissionais (...) e ausência de uma lei que obrigue à partilha de informação entre o privado e o público (...)”
Grupo5	E3-G – “(...) acesso a informação mais rápido (...) informação melhor guardada e de um modo mais seguro (...) diminuição de erros (...) partilha de informações (...) aumento capacidade de armazenamento (...) monitorização e gestão do plano terapêutico por parte do utente (...)” E4-P – “(...) é mais ágil (...) não estar constantemente a reproduzir em papel (...) as pessoas não precisam de se deslocar ao CS, recebem a prescrição no seu telemóvel ou email (...)” E10-G – “(...) reduzir o papel (...) conhecer melhor tudo o que gravita em torno da atividade existencial (...)” E5-G – “(...) seria a pessoa não repetir exames, (...) quando um doente meu não aparece há muito tempo, eu posso ir aqui ao sistema e tentar perceber se ele recorreu a outras instituições (...)” E1-U – “(...) a informatização (...) pode servir de autocontrolo, de autovigilância e ajuda a poupar tempo para saber resultados, marcar consultas, levantar receitas evitando assim grandes filas de espera (...)”

Tabela 3 – Excerdos das Entrevistas: Impacto da TD na saúde /dificuldades operacionalização e benefícios

A eliminação do papel é um dos aspetos que mais se evidencia. Outro aspeto salientado é o acesso à informação do utente, onde, para além do acesso normal ao registo do paciente, é possível aceder a outro tipo de dados, evitando, por exemplo, repetição de exames médicos e ao mesmo tempo promover uma melhor gestão de cuidados.

No que se refere **às condições para a desmaterialização**, no que concerne à partilha e utilização de dados em saúde a partir de dispositivos *wearables*, a maior dificuldade prende-se com as questões de utilização e de legitimidade. A primeira, porque o cidadão pode gerar dados para complementar os seus registos de saúde através de dispositivos inteligentes. A segunda, porque é necessária legislação para suportar a utilização daquelas tecnologias no âmbito da saúde, cabendo aqui algum trabalho conjunto com entidades reguladoras da saúde (Grupo6 – Tabela 4). Existe ainda a preocupação de trabalhar na definição de normas para se atingir interoperabilidade de sistemas ao nível internacional. No caso da legitimação, já não se observa a mesma linearidade, afirmando ser um tema em discussão e a desenvolver ao nível da futura estratégia.

CÓDIGO	EXCERTOS DE ENTREVISTAS
Grupo6	E13-EG – “(...) Em relação à legitimidade há um caminho que nós vamos ter de percorrer em conjunto com o Infarmed e a ERS para definir o que é que aquela (...) tecnologia digital [<i>wearables</i>] é, para além de ser apenas uma forma de registo”. (...) mais difícil é a questão da legitimação, (...), provavelmente o Infarmed/SPMS, ou uma outra [entidade] com competências parecidas (...)a saúde digital, tem uma questão de utilização e (...) uma questão de legitimidade (...) uma coisa é eu registar a minha TA e FC de forma (...) automatizada, outra coisa é eu com base nesses dados, sugerir uma terapêutica ou sugerir que o doente vá ao médico (...) a rede dos sistemas acho que é uma questão de trabalho, de standards e interoperabilidade, está-se a fazer trabalho nesse sentido, e mesmo até a nível internacional (...)”
Grupo7	E1-U – “(...) a população atual é muito envelhecida e a maioria não adere facilmente às tecnologias. O estado deveria garantir uma formação mínima, local para acompanhamento e simplicidade no desenvolvimento destas tecnologias (...)” E3-G- “(...) depende muito da abertura do utente para este tipo de conhecimento e inovação (...)” E6-P – “(...) enriquecer as pessoas nos dois planos de iliteracia, a iliteracia do ponto de vista da saúde e a iliteracia dos sistemas informáticos. Para os jovens, será mais fácil (...) poderemos começar logo nas instituições de ensino (...)” E10-G – “(...) temos projetos pioneiros como o Cidadão.HOSP que, através dos nossos assistentes sociais, apoiam os utentes a tirarem partido da utilização das TI no acesso aos serviços de saúde (...)” E11-G – “(...) ensinar-lhes e mostrar-lhes a tecnologia de maneira simplificada (...) é da nossa responsabilidade, do ministério, do Governo, de todos nós (...)” E13-EG- “(...) nós claramente temos de estar envolvidos, nós temos uma iniciativa que é a (...) chamada a Academia SPMS, começou por ser uma unidade de formação para dentro da SPMS, depois desenvolveu-se para ser uma unidade de formação para o SNS (...) já temos algumas coisas viradas para a área da capacitação e da literacia. (...) são as câmaras e as Juntas de freguesia que são os nossos melhores parceiros. Os Hospitais, quando se envolvem também são bons parceiros (...)”

Tabela 4 – Excertos das Entrevistas: Condições para a desmaterialização e redução da infoexclusão

Quanto às condições necessárias para a redução da infoexclusão em termos de garantir processos desmaterializados, mas agora relacionado com medidas de redução da iliteracia digital da população, os entrevistados referem que depende de vários fatores, nomeadamente: da abertura do utente para este tipo de conhecimento e inovação; do desenvolvimento de sistemas intuitivos; e ainda, do acompanhamento e formação dos mais velhos e/ou com maior dificuldade por forma a garantir literacia da saúde e a literacia digital. A responsabilidade por essa formação e acompanhamento caberá, principalmente, ao governo, organizações de saúde, instituições de ensino e entidades da comunidade (Grupo7 – Tabela 4).

Conclui-se assim que a implementação da Estratégia Nacional para o Ecosistema de Informação de Saúde 2020 ENESIS 2020, desenvolvida nos anos recentes, está ainda em fase de consolidação, apresentando, no entanto, um significativo avanço em termos do número de novos serviços digitais, nomeadamente plataformas digitais como é o caso do Portal da Saúde e outras aplicações que podem ser acedidas a partir da Área do Cidadão, permitindo, por um lado, um maior acesso à informação de saúde por parte dos cidadãos e profissionais, e por outro, uma maior acessibilidade aos serviços de saúde.

4.2. Perspetivas Futuras para os SIS em Portugal e possíveis cenários

A partir da análise de conteúdo das entrevistas e da revisão de literatura efetuada foram identificadas visões distintas sobre o futuro dos SIS em Portugal, o que possibilitou traçar cenários para a evolução dos SIS em Portugal.

Os entrevistados com perfil profissional são mais céticos em relação à adoção de tecnologias nas práticas de medicina, mesmo ocupando lugares de Gestão. Contudo, há entrevistados que apresentam uma visão mais otimista (Grupos 8 e 9 – Tabela 5).

A forma como os entrevistados veem a evolução da prática da medicina associada à evolução tecnológica é dual. Se por um lado, entendem que as tecnologias aliadas ao maior uso da IA, tornarão a medicina mais rica, mais desmaterializada, avançada e eficaz (nomeadamente pela agilização e precisão nos diagnósticos, autoaprendizagem, conhecimento, e, por se basear na previsibilidade e permitir tratamentos personalizados), com impacto no aumento da esperança média de vida com qualidade, por outro, consideram que esses benefícios não podem implicar a perda da relação médico-utente e nem os dados se podem sobrepor à realidade psicológica do doente na interpretação da sua doença (Grupo10 – Tabela 5).

A maioria dos entrevistados referiu preocupações ao nível do sigilo da informação (quem acede aos dados e com que intenção), bem como outro tipo de ameaças (ex.: ataques informáticos). A desumanização ao nível da prestação dos cuidados, surge também como uma preocupação que decorre da redução do contacto físico entre médico e utente, (por exemplo, os profissionais de saúde podem tomar decisões com base num conjunto de dados, sem a necessidade da presença física do utente), perdendo-se assim os aspetos emocionais característicos da interação humana, característica da medicina tradicional (Grupo11 – Tabela 5).

CÓDIGO	EXCERTOS DE ENTREVISTAS
Grupo8	<p>E2-P – “(...) seria bom, se funcionasse, para termos a acesso às informações do utente (...)”</p> <p>E3-G – “(...) configuração da consulta (médico interage muito com computador) (...)”</p> <p>E5-G – “(...) pode influenciar negativamente. As informações que recolhem não são corretas e cria muita ansiedade nos utentes (...), é preciso saber interpretar as coisas (...)”</p> <p>E6-P – “(...) a tecnologia influenciará a autonomia do doente na sua responsabilidade em saúde, (...) bem informado poderá construir modelos bons para a sua saúde, mas também poderá construir o contrário (...)”</p> <p>E9-P – “(...) tem-se vindo a perceber uma diminuição da confiança médico-doente e (...) penso que este sistema, apesar de útil pode agravar ainda mais na situação (...)”</p>
Grupo9	<p>E10-G – “(...) precisamos de sistemas robustos para tratar essa informação, como <i>Business Intelligence</i> ou <i>Data Mining</i>, que (...) estão a ser implementados no nosso hospital (...) as tecnologias permitem conhecer melhor tudo (...) inovar a saúde, gerir melhor os recursos, conhecer os utentes (...)”</p> <p>E11-G – “(...) o potencial de fazer bem, de mudarmos a saúde. Tem tudo para correr bem se tiverem as pessoas certas a orientar. (...) a tecnologia, tem tudo para melhorar a relação médico-utente, mas, tem de ser bem pensada (...)”</p>
Grupo10	<p>E1-U – “(...) as soluções informáticas no futuro farão a comparação de determinados padrões pela IA e permitirão diagnósticos (...)”</p> <p>E4-P – “(...) A telemedicina, (...) e muitas vezes vai ser desnecessária a presença física do doente, para se chegar a um diagnóstico. (...) os dispositivos <i>wearables</i> (...) podem levar a um consumo excessivo de consultas, mas também podem fornecer informações úteis do contexto normal da vida da pessoa. (...) A presença física do doente, é indispensável, na prestação de cuidados (...)”</p> <p>E6-P – “(...) com o aumento da complexidade da informação no próprio utente, o médico vai ter de desenvolver capacidades para o informar. (...) maior interconetividade pelo digital (...), mas também, maior exigência com a prestação de cuidados de saúde (...)”</p> <p>E11-G – “(...) uma medicina muito mais baseada na previsibilidade, (...)”</p> <p>E12-G – “(...) não se pode perder o foco do doente só para ir atrás dos dados (...)”</p> <p>E13-EG – “(...) a prática da medicina no futuro (...) vai ser mais desmaterializada, remota (...) e os médicos têm (...) que se redescobrir, como <i>coaches</i>, pessoas que orientam a leitura (...)”</p>
Grupo11	<p>E2-P – “(...) perder os dados dos utentes (...)”</p> <p>E4-P – “(...) perda do contacto médico-doente, porque as pessoas podem deixar de ir às consultas porque pensam já ter a informação toda e sabem interpretá-la, ou interpretarem esses exames incorretamente (...) pode ser um risco para a saúde (...)”</p> <p>E6-P – “(...) os dados poderão servir de base à racionalidade da decisão, mas ainda não conseguem sustentar a realidade psicológica do doente na interpretação da sua doença (...)”</p> <p>E11-G – “(...) quem é que tem acesso a esta informação e o quê que vai fazer com ela (...)”</p> <p>E13-EG – “(...) já vamos poder ir buscar os passos que o telemóvel regista e injetar diretamente essa informação na área do cidadão (...), será que o utente tem consciência (...) que essa informação está a ser registada? (...) o quê que isso significa em termos de privacidade? Temos que ter consciência que estamos a partilhar (...)”</p>

Tabela 5 – Excertos das Entrevistas: Impacto da tecnologia na prática da medicina e prestação de cuidados

Foi possível ainda identificar um conjunto de novos conceitos que poderão ajudar a perspetivar cenários futuros para os SIS relacionados com as seguintes dimensões: **Práticas de Medicina, Tecnologia e Desafios/Riscos** (ver Tabela 6).

Assim, relativamente às **Práticas de Medicina** perspetivam-se novos modelos como: Medicina de Precisão, cujo tratamento é específico para um determinado doente; Medicina Preventiva cujo foco é manter a saúde em vez de curar a doença; Point-of-Care ou Telemedicina, que permite que cidadãos fisicamente distantes dos centros médicos tenham acesso a diagnósticos de especialistas; e Práticas Médicas Assistidas, em que máquinas

(robôs), embebidos com IA, passam a assistir ou até mesmo substituir os profissionais de saúde em diversos atos médicos.

Práticas de Medicina	Tecnologia	Desafios/Riscos
Medicina de Precisão / Individualizada	Interoperabilidade (integração)	Resistência à mudança (pessoas, utentes e profissionais da saúde)
Medicina Preventiva	Transformação Digital da Saúde/Saúde digital	Infoexclusão (Formação/Acompanhamento)
<i>Point-of-Care</i> (Telemedicina)	Tecnologia para Assistir Práticas Médicas	Informação (privacidade, qualidade, e segurança – acesso e perda)
Práticas Médicas Assistidas	Uso de dispositivos eletrónicos (<i>wearables</i>) e robótica e <i>intra-devices</i>	Mudar a cultura existente (conservadora) para uma cultura de inovação.

Tabela 6 – Dimensões/Cenários identificados

Quanto à **dimensão Tecnológica**, identificam-se questões relevantes como: interoperabilidade, ou seja, integração de SIS com troca de informação ao nível intra/inter-organizacional, partilha de informação entre entidades públicas/privadas, nacionais e internacionais; TD da saúde, com os processos de saúde e práticas médicas assistidas por tecnologias (como por exemplo, robôs, IA, entre outras); e, ainda, o uso de dispositivos eletrónicos pelos cidadãos no sentido de monitorizar a sua saúde, com possibilidade de recolha de dados e envio para entidades de saúde/profissionais de saúde.

Já no que se refere aos Desafios/Riscos, identificam-se como principais aspectos: a resistência à mudança; a mudança da cultura existente para uma cultura de inovação; a redução da infoexclusão (pela formação e acompanhamento); a melhoria dos processos de saúde preservando a privacidade, qualidade e segurança da informação.

Em jeito de conclusão, e numa perspetiva tecnológica, o futuro do setor da Saúde pressupõe uma maior interoperabilidade e integração dos sistemas. A saúde transformar-se-á, cada vez mais, em saúde digital (eSaúde) e será cada vez mais generalizado o recurso e utilização de dispositivos eletrónicos vestíveis e intracorporais (*wearables* e *intradevices*) na monitorização da saúde e no bem-estar dos cidadãos. Os desafios e riscos, incluirão questões de resistência à mudança, infoexclusão, privacidade e segurança, o que pressupõe também uma aposta na formação e acompanhamento, e na promoção de uma cultura de inovação.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve por objetivo aprofundar a discussão sobre o estado dos SIS em Portugal, tendo por base a perceção de um conjunto de intervenientes-chave, complementada com a análise de documentos estratégicos e na revisão de literatura. Desta reflexão conclui-se que, de uma forma geral, a implantação dos SIS em Portugal decorre a diferentes velocidades, dependendo das áreas de atuação, do tipo de setores envolvidos, do regime jurídico da organização, entre outros fatores.

Efetivamente, e como em qualquer outra área de atuação, para tornar o sistema de saúde sustentável, é necessário que os cidadãos participem ativamente no seu processo de saúde, precisando, para tal, de ter à sua disposição os meios adequados e conhecimentos para os utilizar, assim como competências para a interpretação

dos dados da sua saúde, o que requer um investimento nas suas literacias digital e da saúde. Na prática e cada vez mais, esta melhor literacia já se vai verificando na nossa sociedade, com cidadãos mais informados e capazes de usar as ferramentas digitais nas suas vidas quotidianas. De igual forma, as organizações de saúde, públicas ou privadas, conjuntamente com as entidades reguladoras do setor e responsáveis pela estratégia da saúde, necessitam de fazer um trabalho conjunto, no sentido de tornar possível a comunicação (digital) e a partilha integrada de dados de saúde, nomeadamente no âmbito da prestação de cuidados.

Adicionalmente, a evolução que se verifica ao nível tecnológico tem potenciado a criação de melhores condições para a recolha de dados e partilha de informação. Hoje em dia já são vários os equipamentos que podem ser usados, como é o caso das pulseiras e relógios inteligentes, ou aplicações que podem ser instaladas em dispositivos móveis pessoais, como o smartphone, que permitem monitorizar os parâmetros de saúde e qualidade de vida, apesar deste tipo de aplicações carecer, ainda, de algum trabalho em termos de legislação. Torna-se, assim, premente, avaliar e classificar este tipo de dispositivos e aplicações em termos de qualidade e confiabilidade, e legitimá-las para este fim, de forma a que os cidadãos e profissionais de saúde possam ver utilidade e ter confiança na sua utilização e possam usá-las incrementando modelos de saúde preventivos e preditivos.

Numa vertente mais social e humana, é de salientar a importância de profissionais com competências adequadas para implementar a TD no setor de saúde e, conseqüentemente, desenvolver novos processos ao nível dos cuidados de saúde e/ou reestruturar os já existentes, assim como a própria capacitação dos utentes para que estes sejam os principais responsáveis e promotores da sua própria saúde.

Este estudo foi suportado por um conjunto de entrevistas reduzido, constituindo uma limitação -que se procurou minimizar com a variedade dos tipos (cargos profissionais desempenhados) e dispersão geográfica dos entrevistados.

Salienta-se a situação provocada pela pandemia por COVID-19 que veio potenciar a TD nalguns setores, incluindo o setor da saúde. Por isso mesmo, apresenta-se ainda como limitação aos resultados aqui demonstrados com o presente estudo o facto de este poder refletir uma realidade provavelmente diferente da atualmente existente. Neste sentido, seria interessante, enquanto trabalho futuro, replicar este mesmo estudo por forma a perceber o impacto que a pandemia teve no desenvolvimento dos SIS em Portugal e na literacia digital dos utilizadores, bem como os desafios que se levantam ao nível da TD no sector da saúde devido ao contexto pandémico que vivenciamos. Seria igualmente interessante nesta linha de investigação, perceber a articulação dos sistemas de saúde entre o setor público e o setor privado, provocados pela situação pandémica.

De referir que, pela extrema importância das questões relacionadas com a proteção, privacidade e segurança dos dados na saúde, e não sendo objeto de estudo no presente trabalho, essas podem constituir também interessantes linhas futuras de investigação nesta área.

AGRADECIMENTOS

Este trabalho foi financiado por fundos nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e Tecnologia no âmbito do Projeto ScopeUIDB/00319/2020.

REFERÊNCIAS

- Afferni, P., Merone, M., & Soda, P. (2018). Hospital 4.0 and Its Innovation in Methodologies and Technologies. *Proceedings - IEEE Symposium on Computer-Based Medical Systems*, 333–338. <https://doi.org/10.1109/CBMS.2018.00065>
- Alcácer, V., & Cruz-Machado, V. (2019). Scanning the Industry 4.0: A Literature Review on Technologies for Manufacturing Systems. *Engineering Science and Technology, an International Journal*, 22(3), 899–919. <https://doi.org/10.1016/j.jestch.2019.01.006>
- Arneric, S. P., Cedarbaum, J. M., Khozin, S., Papapetropoulos, S., Hill, D. L., Ropacki, M., Rhodes, J., Dacks, P. A., Hudson, L. D., Gordon, M. F., Kern, V. D., Romero, K., Vradenburg, G., Au, R., Karlin, D. R., Facheris, M. F., Fitzer-Attas, C. J., Vitolo, O. V., Wang, J., ... Kaye, J. A. (2017). Biometric monitoring devices for assessing end points in clinical trials: Developing an ecosystem. In *Nature Reviews Drug Discovery* (Vol. 16, Issue 10, p. 736). Nature Publishing Group. <https://doi.org/10.1038/nrd.2017.153>
- Bause, M., Khayamian Esfahani, B., Forbes, H., & Schaefer, D. (2019). Design for Health 4.0: Exploration of a New Area. *Proceedings of the Design Society: International Conference on Engineering Design*, 1(1), 887–896. <https://doi.org/10.1017/dsi.2019.93>
- Berglund, M. E., Duvall, J., & Dunne, L. E. (2016). A survey of the historical scope and current trends of wearable technology applications. *International Symposium on Wearable Computers, Digest of Papers*, 12-16-Sept, 40–43. <https://doi.org/10.1145/2971763.2971796>
- Burton, L. C., Anderson, G. F., & Kues, I. W. (2004). Using electronic health records to help coordinate care. *Milbank Quarterly*, 82(3), 457–481. <https://doi.org/10.1111/j.0887-378X.2004.00318.x>
- Cáceres, C., Rosário, J. M., & Amaya, D. (2019). Towards Health 4.0: e-Hospital Proposal Based Industry 4.0 and Artificial Intelligence Concepts. In D. Riaño, S. Wilk, & A. ten Teije (Eds.), *Conference on Artificial Intelligence in Medicine in Europe* (Vol. 11526, pp. 3–6). Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-21642-9>
- Caligtan, C. A., & Dykes, P. C. (2011). Electronic Health Records and Personal Health Records. *Seminars in Oncology Nursing*, 27(3), 218–228. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2011.04.007>
- Can, O., Sezer, E., Bursa, O., & Unalir, M. (2017). Comparing Relational and Ontological Triple Stores in Healthcare Domain. *Entropy*, 19(30), 1–13. <https://doi.org/10.3390/e19010030>
- Carolina, A., Monteiro, B., França, R. P., Estrela, V. V., Iano, Y., Khelassi, A., & Razmjoo, N. (2019). Health 4.0: Applications, Management, Technologies and Review. *Medical Technologies Journal*, 2(4), 262–276. <https://doi.org/10.26415/2572-004X-vol2iss1p262-276>
- Chute, C., & French, T. (2019). Introducing Care 4.0: An Integrated Care Paradigm Built on Industry 4.0 Capabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(12), 1–17. <https://doi.org/10.3390/ijerph16122247>
- Dubgorn, A., Kalinina, O., Lyovina, A., & Rotar, O. (2018). Foundation architecture of telemedicine system services based on Health 4.0 concept. In A. Sarygulov, V. Sergeev, L. Ungvári, & W. Semmler (Eds.), *SHS Web of Conferences* (Vol. 44, p. 00032). <https://doi.org/10.1051/shsconf/20184400032>
- Faramondi, L., Oliva, G., Setola, R., & Voller, L. (2019). IIoT in the Hospital Scenario: Hospital 4.0, Blockchain and Robust Data Management. 271–285. https://doi.org/10.1007/978-3-030-12330-7_13
- Feussner, H., Ostler, D., Kranzfelde, M., Kohn, N., Koller, S., Wilhelm, D., Thuemmler, C., & Schneider, A. (2017). Surgery 4.0. In Christoph Thuemmler & C. Bai (Eds.), *Health 4.0: How Virtualization and Big Data are Revolutionizing Healthcare* (pp. 91–107). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-47617-9_5
- Gehring, S., & Eulenfeld, R. (2018). German Medical Informatics Initiative: Unlocking Data for Research and Health Care. *Methods of Information in Medicine*, 57(S 01), e46–e49. <https://doi.org/10.3414/ME18-13-0001>
- Gresham, G., Schrack, J., Gresham, L. M., Shinde, A. M., Hendifar, A. E., Tuli, R., Rimel, B. J., Figlin, R., Meinert, C. L., & Piantadosi, S. (2018). Wearable activity monitors in oncology trials: Current use of an emerging technology. In *Contemporary Clinical Trials* (Vol. 64, pp. 13–21). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2017.11.002>
- Haarbrandt, B., Schreiweis, B., Rey, S., Sax, U., Scheithauer, S., Rienhoff, O., Knaup-Gregori, P., Bavendiek, U., Dieterich, C., Brors, B., Kraus, I., Thoms, C., Jäger, D., Ellenrieder, V., Bergh, B., Yahyapour, R., Eils, R., Consortium, H., & Marschollek, M. (2018). HiGHmed – An Open Platform Approach to Enhance Care and Research across Institutional Boundaries. *Methods of Information in Medicine*, 57(S 01), e66–e81.

- <https://doi.org/10.3414/ME18-02-0002>
- Haddara, M., & Staaby, A. (2018). RFID Applications and Adoptions in Healthcare: A Review on Patient Safety. *Procedia Computer Science*, 138, 80–88. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2018.10.012>
- Haux, R. (2018). Health Information Systems – from Present to Future? The German Medical Informatics Initiative. *Methods of Information in Medicine*, 57(S 01), 43–45.
- Haux, R., Ammenwerth, E., Koch, S., Lehmann, C. U., Park, H. A., Saranto, K., & Wong, C. P. (2018). A Brief Survey on Six Basic and Reduced eHealth Indicators in Seven Countries in 2017. *Applied Clinical Informatics*, 9(3), 704–713. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1669458>
- Javaid, M., & Haleem, A. (2019). Industry 4.0 applications in medical field: A brief review. *Current Medicine Research and Practice*, 9(3), 102–109. <https://doi.org/10.1016/j.cmrp.2019.04.001>
- Kagermann, H. (2015). Change Through Digitization—Value Creation in the Age of Industry 4.0. In R. R. Albach H., Meffert H., Pinkwart A. (Ed.), *Management of Permanent Change*. (pp. 23–45). Springer Gabler. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-05014-6>
- Kickbusch, I. (2019). Health promotion 4.0. *Health Promotion International*, 34(2), 179–181. <https://doi.org/10.1093/heapro/daz022>
- Matos, A. A., & Nunes, A. M. (2018). Tecnologias da informação e comunicação no sistema de saúde Português. *Tecnologías de la información y comunicación en el sistema de salud portugués. Journal of Health Informatics*, 10(1), 30–34.
- Oliveira, A., Silva, E., Aguiar, J., Faria, B. M., Reis, L. P., Cardoso, H., Gonçalves, J., Oliveira e Sá, J., Carvalho, V. & Marques, H. (2020). Biometrics and quality of life of lymphoma patients: A longitudinal mixed-model approach. *Expert Systems*, <https://doi.org/10.1111/exsy.12640>
- Oliveira e Sá J., Sá J.C., Sá C.C., Monteiro M., Pereira J.L. (2017) Baby Steps in E-Health: Internet of Things in a Doctor's Office. In: *Recent Advances in Information Systems and Technologies*, vol 569. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-56535-4_89
- PCM (2016) Resolução do Conselho de Ministros n.º 62/2016. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 199—outubro de 2016, (3735 – 3738)
- Prasser, F., Kohlbacher, O., Mansmann, U., Bauer, B., & Kuhn, K. (2018). Data Integration for Future Medicine (DIFUTURE). *Methods of Information in Medicine*, 57(S 01), e57–e65. <https://doi.org/10.3414/ME17-02-0022>
- Roehrs, A., Da Costa, C. A., Da Rosa Righi, R., & De Oliveira, K. S. F. (2017). Personal health records: A systematic literature review. *Journal of Medical Internet Research*, 19(1). <https://doi.org/10.2196/jmir.5876>
- Schnurr, H.-P., Aronsky, D., & Wenke, D. (2018). MEDICINE 4.0—Interplay of Intelligent Systems and Medical Experts. In H. O. North K., Maier R. (Ed.), *Knowledge Management in Digital Change* (pp. 51–63). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-73546-7_3
- Silva, E., Aguiar, J., Oliveira, A., Faria, B. M., Reis, L. P., Carvalho, V., Gonçalves, J., & Oliveira e Sá, J. (2019). An approach to assess quality of life through biometric monitoring in cancer patients. *Advances in Intelligent Systems and Computing*, 931, 607–617. https://doi.org/10.1007/978-3-030-16184-2_58
- SPMS (2017). ENESIS 2020. Retrieved December 29, 2019, from <https://enesis.spms.min-saude.pt>
- Tang, P. C., Ash, J. S., Bates, D. W., Overhage, J. M., & Sands, D. Z. (2006). Personal Health Records: Definitions, Benefits, and Strategies for Overcoming Barriers to Adoption. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 13(2), 121–126. <https://doi.org/10.1197/jamia.M2025>
- Teixeira, L., Ferreira, C., Santos, B.S., Saavedra, V. (2012). Web-enabled registry of inherited bleeding disorders in Portugal: Conditions and perception of the patients, *Haemophilia* 18(1), pp. 56–62. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2516.2011.02574.x>
- Teixeira, L., Ferreira, C., Saavedra, V., Simões, J. P., & Santos, B. S. (2015). National Patient Registry with Hemophilia and other Congenital Coagulopathies: The Portuguese system. 2015 10th Iberian Conference on Information Systems and Technologies, CISTI 2015. <https://doi.org/10.1109/CISTI.2015.7170480>
- Teixeira, Leonor, Saavedra, V., Sousa Santos, B., & Ferreira, C. (2016). Portuguese Haemophilia Registry. Set of variables for a computerized solution. *Hämostaseologie*, 2, in press. <https://doi.org/10.5482/HAMO-15-09-0027>
- Thuemmler, & Bai, C. (2017). Health 4 . o : Application of Industry 4 . o Design Principles in Future Asthma Management. In C. Thuemmler & C. Bai (Eds.), *Health 4.0: How Virtualization and Big Data are Revolutionizing Healthcare* (pp. 23–38). Springer International Publishing Switzerland. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-47617-9>
- Wehde, M. (2019). Healthcare 4.0. *IEEE Engineering Management Review*, 47(3), 24–28. <https://doi.org/10.1109/emr.2019.2930702>
- WHO. (2019). Global Observatory for eHealth. World Health Organization. <http://www.who.int/goe/en/>.