

N.º 3 2022



**CADERNOS DE
SAÚDE SOCIETAL**

Transformação Digital e Inclusão na Saúde

iscte

INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA



health



**CADERNOS DE
SAÚDE SOCIETAL**

Transformação Digital e Inclusão na Saúde

iscte

INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA



health

FICHA TÉCNICA

Título

Cadernos de saúde societal:
Transformação Digital e Inclusão na Saúde

Equipa editorial

Henrique Martins (*Coordenação*)
Cristina Camilo
Cristiane Souza
Elsa Cardoso
Elzbieta Bobrowicz-Campos
Jorge Ferreira
Maria Luísa Lima
Ricardo Viegas
Francisca Leite

Layout e Paginação

Gabinete de Comunicação Iscte

ISSN

2184-9676

Iscte Saúde

Iscte – Instituto Universitário de Lisboa
Avenida das Forças Armadas,
1649-026 Lisboa
Iscte_saude@iscte-iul.pt

Para citar este documento

Martins, H. et al. (2022). Cadernos de Saúde
Societal: Transformação Digital e Inclusão
na Saúde. Iscte.

Índice

NOTA DE APRESENTAÇÃO

Transformação Digital e Inclusão na Saúde	5
---	---

PARTE 1

TRANSFORMAÇÃO DIGITAL E INCLUSÃO NA SAÚDE: CONTRIBUTOS CIENTÍFICOS E PERCURSOS MULTIDISCIPLINARES

1. Determinantes sociais da saúde e os desafios da transformação digital. Uma breve reflexão sobre populações vulneráveis	19
2. The bridges and gaps of the digital transformation in healthcare services: in seeking for a comprehensive approach of digital literacy in Health	29
3. Centralidade na pessoa para uma saúde digital equitativa	39
4. Digital informed consent: possibilities and challenges in biobanks for health research	53
5. Online social media and public health institutions: an analysis of the Portuguese National Health Service on Instagram	63
6. O Digital na avaliação da qualidade no Serviço Social na Saúde	75
7. A digitalização da doença renal crónica – experiência da APIR	85
8. Should universities make virtual nature available to students to promote stress relief? An opinion article	93
9. Health Data Activism: Why and what does it mean in promoting digital health	97

PARTE 2

TRANSFORMAÇÃO DIGITAL E INCLUSÃO NA SAÚDE: OPINIÕES E TOMADAS DE POSIÇÃO

1. Os psicólogos e a Transição Digital	113
2. La pratique collaborative incluant le patient partenaire: une pratique pour accompagner la transition numérique et réduire les inégalités en matière de participation à la santé	117

3.	Saúde, Pandemia e Equívocos	127
4.	Desafios dos Hospitais Públicos no pós COVID-19	135
5.	O Iscte e a Saúde numa ótica multidisciplinar	139
6.	Posição conjunta sobre Saúde Digital Inclusiva	141

PARTE 3

TRANSFORMAÇÃO DIGITAL E INCLUSÃO NA SAÚDE: ATIVIDADES DO ISCTE-SAÚDE

1.	PODCAST: Pensar Saúde e Sociedade	147
2.	Conversas de Saúde Digital II	151

NOTA DE APRESENTAÇÃO

Transformação Digital e Inclusão na Saúde

*Elzbieta Bobrowicz-Campos, Elsa Cardoso,
Jorge Ferreira e Henrique Martins*

Estamos a viver tempos de transformação digital. A transição progressiva de serviços, produtos e informação para o espaço digital é considerada uma prioridade política e económica no contexto nacional e europeu, sendo reconhecido o seu impacto profundo na vida dos cidadãos e no funcionamento das sociedades (European Commission, 2020a; Governo de Portugal, 2020). Por um lado, as soluções digitais resultantes da atualização tecnológica abrem diversos caminhos para redefinição e reorganização de estruturas e atividades oferecidas nos sectores público e privado, no sentido de as tornar mais disponíveis para as pessoas e de potenciar o valor que possam trazer para o presente e para o futuro das sociedades (European Commission, 2020a). Servem de exemplo as soluções digitais cuja implementação favorece um melhor alinhamento do funcionamento dos diferentes setores da sociedade com as necessidades e aspirações emergentes a nível local e global. Como outro exemplo podemos referir as soluções digitais, cuja implementação contribui para uma maior eficiência no que respeita à alocação de esforços e à utilização de recursos disponíveis face a resultados esperados, e/ou cuja implementação promove uma maior sustentabilidade em termos de produção e consumo, entre outros (European Commission, 2017, 2022). É de destacar também a importância da transformação digital para o fortalecimento da resiliência das sociedades e para a melhoria da justiça social (European Commission, 2020b). Estes poderão ser obtidos através do aumento da participação social e comunitária dos cidadãos, concretizada quer através do exercício

dos direitos e deveres cívicos, quer através da discussão em torno de questões socialmente relevantes e da realização de escolhas informadas e responsáveis a elas correspondentes (Council of the European Union, 2018; Grizzle et al., 2013).

Por outro lado, a constante inovação digital e tecnológica pode ser vista como um fator de instabilidade, na medida em que origina mudanças na forma de se relacionar, interagir e comunicar com outros (Council of the European Union, 2020; European Commission, 2017). As mudanças referidas possibilitam a troca de informação sobre qualquer coisa em qualquer local e em qualquer momento (International Telecommunication Union, 2012), requerendo uma gestão diferenciada dos esforços e recursos disponíveis, o que impõe a necessidade de adaptação aos cidadãos e às sociedades (Council of the European Union, 2020; European Commission, 2017). Outros desafios associados à transformação digital prendem-se com o controlo de qualidade e fiabilidade da informação disponibilizada em espaços digitais, a salvaguarda de privacidade, segurança e confidencialidade dos dados partilhados através de ferramentas digitais, e a proteção dos ecossistemas digitais de ciberataques maliciosos (European Commission, 2017, 2020a). A escassez de normas e orientações legais e éticas, aplicáveis em ecossistemas digitais, também se afigura como um desafio relevante, uma vez que interfere com a usabilidade dos espaços e ferramentas digitais, reduz a transparência dos procedimentos utilizados na definição, implementação e difusão dos mesmos, e contribui para a diluição das responsabilidades pelos resultados obtidos (European Commission, 2017). Deve-se, ainda, realçar que, na ausência de acesso, equipamento, conectividade ou competências digitais, a implementação de soluções digitais, em vez de trazer benefícios, pode contribuir para o agravamento das desigualdades sociais, comprometendo o exercício de direitos e deveres cívicos (Organisation for Economic Co-operation and Development, 2019).

A transformação digital ganha uma importância especial no contexto da saúde societal, constituindo, juntamente com a globalização das ameaças e soluções e a participação dos cidadãos na criação do conhecimento para informar decisores em saúde, um dos fatores que determinam a qualidade e os resultados de saúde e que contribuem para uma nova forma de pensar o sistema de prestação de cuidados (Lima et al., 2020). Nomeadamente, considera-se que a implementação das soluções digitais na saúde pode trazer múltiplos benefícios a nível de estruturas, a nível de processos e a nível de resultados. No que respeita às estruturas, é esperado o aumento da sua acessibilidade e inclusividade, tal como da sua eficiência e sustentabilidade. A nível de processos, identifica-se como benefícios possíveis a facilitação

da gestão de saúde e doença, de acordo com as preferências, necessidades e valores individuais, e tendo em conta a especificidade contextual. Quanto aos resultados, espera-se que o acompanhamento integrado e de proximidade, potenciado pela utilização de soluções digitais, melhore significativamente o estado de saúde de pessoas e o estado de saúde de comunidades (World Health Organization, 2021).

No entanto, para que a transformação digital na saúde seja bem-sucedida, é necessário perceber melhor quais são os desafios e as oportunidades que a mesma traz no âmbito de prestação de cuidados de saúde, no sentido de assegurar uma transformação centrada na pessoa e que garante a segurança e a proteção. É necessário mapear as desigualdades sociais e digitais no acesso e na participação na saúde e debater as medidas para a sua mitigação, tendo como base os princípios de solidariedade e inclusão. É necessário também equacionar a inclusão e participação de cidadãos na discussão de políticas de saúde no contexto de transformação digital, respeitando a liberdade de escolha dos mesmos. Sem a reflexão aprofundada sobre os aspetos referidos, corre-se o risco de não se conseguir garantir a todos os cidadãos o direito de acesso à saúde neste novo panorama social, mediado pela inovação digital e tecnológica (European Commission, 2022b).

A **transformação digital e inclusão na saúde** são, precisamente, os temas que constituem o fio condutor do terceiro volume dos Cadernos de Saúde Societal, promovidos pelo Iscte-Saúde. Neste volume, seguimos a tradição dos volumes anteriores (disponíveis em: <https://www.iscte-iul.pt/conteudos/iscte-saude/2218/publicacoes>), procurando abordar as temáticas que se encontram em harmonia com as atuais preocupações manifestadas no contexto nacional e europeu e procurando envolver as diferentes partes interessadas no aprofundamento dessas mesmas temáticas. Mais especificamente, oferecemos um espaço de reflexão sobre **transformação digital na saúde**, sobre **inclusão e participação**, e sobre **equidade e desigualdades na saúde**, centrando-se no impacto, nas implicações e nas recomendações, que se possam extrair da investigação apresentada ou das tomadas de posição/opinião. Entendemos que esta reflexão deve ser dirigida a um público amplo e diverso composto por académicos, profissionais, ativistas, usuários de serviços diversos e outros *stakeholders*, facilitando seu envolvimento futuro nas ações qualificadas e multidisciplinares na área de saúde, de acordo com a abordagem inclusiva da saúde societal, promovida pelo Iscte-Saúde. Os textos resultantes desta reflexão foram reunidos em três partes.

A Parte 1, intitulada **“Transformação Digital e Inclusão na Saúde: Contributos Científicos e Percursos Multidisciplinares”**, constitui uma coleção de nove textos, elaborados por docentes, investigadores/as e colaboradores/as do Iscte e de outras instituições, que analisam criticamente os resultados de investigação prévia efetuada no âmbito em questão ou que apresentam os resultados da investigação original. No primeiro artigo **“Determinantes sociais da saúde e os desafios da transformação digital. Uma breve reflexão sobre populações vulneráveis”**, Elsa Justino e Jorge Ferreira analisam os elementos teórico-práticos integrados na construção do discurso sobre as determinantes da saúde, que influenciam a formação de políticas públicas. Refletem também sobre o impacto da transformação digital na saúde, tendo em conta as situações de vulnerabilidade social e os baixos níveis de literacia em saúde e atendendo ao direito fundamental de acesso aos cuidados de saúde.

O segundo artigo, intitulado **“The bridges and gaps of the digital transformation in healthcare services: in seeking for a comprehensive approach of digital literacy in Health”**, é de autoria de Cristiane Sousa, Lan Nguyen e Cristina Camilo. Neste, apresenta-se a literacia em saúde digital como um dos importantes facilitadores de acesso aos serviços de saúde digital, e aponta-se para a necessidade de sua promoção através de modelos que assentam numa abordagem compreensiva e que coloquem a pessoa em primeiro lugar, mostrando-se sensíveis à complexidade interna desta pessoa e à sua especificidade contextual.

Segue-se o contributo **“Centralidade na pessoa para uma saúde digital equitativa”** de Elzbieta Bobrowicz-Campos e Filipa Ventura, em que, após uma breve descrição de oportunidades e desafios associados à saúde digital, propõe-se um modelo teórico para uma saúde digital equitativa. Este modelo é orientado por premissas de equidade digital, que consideram as condições de acesso e uso de tecnologias emergentes, e informado por princípios de centralidade na pessoa que aludem à unicidade da pessoa e que promovem a sua proximidade e o seu envolvimento nos cuidados de saúde.

No próximo artigo **“Digital informed consent: possibilities and challenges in biobanks for health research”**, Brígida Riso e Cíntia Águas refletem sobre os desafios colocados pela digitalização do consentimento informado no âmbito de investigação biomédica. A sua reflexão é acompanhada por uma discussão das oportunidades subjacentes à utilização de consentimentos dinâmicos, em que se aponta para a capacidade dos mesmos de promover a comunicação e o envolvimento contínuos com os participantes de estudos, e de lidar com as premissas imprevistas de investigações futuras.

Em seguida, Rita Sepúlveda e Rita Espanha apresentam os resultados da análise da utilização do Instagram pelo Serviço Nacional de Saúde como uma ferramenta de comunicação. O seu artigo, intitulado **“Online social media and public health institutions: an analysis of the Portuguese National Health Service on Instagram”**, demonstra a importância de utilização da ferramenta em questão na transmissão de conteúdos informativos e na disseminação de mensagens sobre promoção de saúde e prevenção de doenças. Sensibiliza também para a necessidade do uso desta mesma ferramenta numa forma mais interativa, o que permite uma maior visibilidade e um maior alcance de conteúdos publicados.

O contributo que se segue, com o título **“O Digital na avaliação da qualidade no Serviço Social na Saúde”**, é redigido por Inês Espírito Santo, Jorge Ferreira e Patrícia Barbosa. Neste, oferecem-se as *guidelines* para avaliação da qualidade do Serviço Social na Saúde no contexto de transformação digital, tendo como referência os indicadores que aludem aos processos de organização e suporte, orientação para a pessoa doente, desenvolvimento e melhoria contínua e ganhos em saúde. Estes quatro indicadores foram elaborados com base nos resultados da revisão de literatura e da avaliação das práticas de qualidade implementadas no contexto hospitalar, sendo posteriormente validados por peritos no contexto de grupos focais e painel Delphi.

Ainda no contexto de mudanças que a digitalização traz para os cuidados de saúde, temos o artigo **“A digitalização da doença renal crónica - experiência da APIR”**, em que Marta Campos descreve o percurso realizado pela Associação Portuguesa de Insuficientes Renais na conceitualização da aplicação móvel gratuita para os doentes renais crónicos. Ao considerar necessidades e prioridades dos futuros utilizadores, esta aplicação pretende ser uma ferramenta de apoio à gestão da doença, registo de dados e obtenção de informações úteis, sendo o seu objetivo final a capacitação para tomada de um papel ativo no processo de cuidados.

No artigo seguinte, que se intitula **“Should universities make virtual nature available to students to promote stress relief? An opinion article”**, Rita Moura, Cristina Camilo e Sílvia Luís examinam a possibilidade de utilização de cenários da realidade virtual no contexto universitário para promover o alívio de stress nos estudantes. No artigo, descrevem-se múltiplos benefícios que decorrem da implementação desta intervenção inovadora, identificam-se também as lacunas nas abordagens existentes, cuja supressão é necessária para que se possa avaliar de forma adequada o potencial da mesma.

Por fim, temos o artigo **“Health Data Activism: Why and what does it mean in promoting digital health”**, redigido por Francisca Leite,

Marta Matos, Anne Moen e Henrique Martins. Partindo da contextualização compreensiva do ativismo de dados e do ativismo em saúde, em que sobressai o papel de associações de doentes na capacitação dos seus associados quanto ao envolvimento na discussão pública sobre o acesso e uso de dados e sobre as políticas de saúde, os autores apresentam o conceito de ativismo de dados em saúde. Posteriormente, discutem-se as implicações do ativismo de dados em saúde para a promoção da saúde digital.

A Parte 2, designada **“Transformação Digital e Inclusão na Saúde: Opiniões e Tomadas de Posição”** inclui cinco textos cujo contributo gostaríamos de agradecer. Um deles corresponde a tomada de posição da Ordem dos Psicólogos sobre esta temática. Neste texto, com o título **“Os psicólogos e a Transição Digital”**, o Sr. Bastonário da Ordem dos Psicólogos Dr. Francisco Miranda Rodrigues, apresenta a “visão da Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP) sobre a transformação digital na formação dos seus membros e na evolução da profissão” como algo indissociável. O que lança igualmente um repto a que outras ordens possam fazer uma reflexão semelhante.

Segue-se o texto de Martin Laloux, intitulado **“La pratique collaborative incluant le patient partenaire: une pratique pour accompagner la transition numérique et réduire les inégalités en matière de participation à la santé”**. Este artigo reflete alguns dos atuais desafios de saúde, centrando-nos no envelhecimento da população, na multi-morbilidade, no aumento significativo da prevalência de doenças crónicas e na persistência de desigualdades no acesso e na participação nos cuidados de saúde. Analisa ainda a prática colaborativa, incluindo o parceiro paciente, no âmbito de uma abordagem conceptual e metodológica, cujos valores são identificados por todos os atores, e que é dotada dos meios necessários, respeitando a identidade e o papel de cada pessoa.

Os outros três textos resultaram de trabalho dos autores na sequência de comunicações orais no decurso da **I Conferência de Saúde Societal**. Este foi um evento organizado pelo Iscte-Saúde em colaboração com a Linha Temática “Societal Health” do Laboratório Associado Sociodigital Lab for Public Policy, e realizado no mês de junho de 2022. Com a ambição de promover um debate multidisciplinar e a reflexão sobre a promoção e desenvolvimento da área da saúde na sociedade pós-covid, a conferência ofereceu um espaço de partilha de contributos das ciências comportamentais, sociais e da informação e tecnologias, realçando a importância dos mesmos na resposta aos desafios atuais.

O primeiro texto é da autoria do Professor António Correia de Campos, doutor *Honoris Causa* pelo ISCTE-IUL, e que se tem associado a várias iniciativas do Iscte-Saúde. O texto é intitulado “**Saúde, Pandemia e Equívocos**” e corresponde a uma palestra proferida na I Conferência Societal e em que brilhantemente se permite “esclarecer alguns equívocos muito comuns, no que respeita à saúde, eventualmente agravados com a crise pandémica”. Corresponde a uma reflexão pessoal sobre o que é, no fundo, a Saúde e como pensamos sobre ela. Parte deste texto foi incluída no livro *Gaveta de Reformas*, Caminho, 2022 que estará à venda a partir de 18 de outubro 2022. Sugerimos a leitura de ambos, o texto e o livro.

O segundo texto, redigido por Dra. Rosa Valente Matos, ex-Secretária de Estado da Saúde, atual presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar e Universitário de Lisboa Central, que se intitula “**Desafios dos hospitais públicos no pós-covid-19**”, abre a porta a uma importante discussão na atualidade sobre que modelos de gestão hospitalar são necessários para fazer face a tantos desafios, obviamente incluindo o desafio, mas também a oportunidade que vem com o uso das tecnologias digitais, num contexto público cada vez mais complexo.

Por último, o texto intitulado “**O Iscte e a Saúde numa ótica multidisciplinar**” redigido por Professora Maria de Lurdes Rodrigues, a Reitora do Iscte. Este terceiro texto assinala a importância do tema da saúde na estratégia do Iscte como um todo, e mostra o empenho pessoal e institucional que a Professora tem colocado na criação de condições para a especialização e a criação de conhecimento sobre e para a promoção da saúde sempre numa ótica de complementaridades e sinergias.

A Parte 2 dos Cadernos fecha com a apresentação da **Posição Conjunta sobre Saúde Digital Inclusiva**, que resultou de uma iniciativa desencadeada, em nome do Iscte-Saúde, pelo Professor Henrique Martins, um dos seus coordenadores, sendo dirigida a diversas associações, entidades e personalidades que atuam na área de saúde. Pretendendo ser um ponto de convergência de esforços para uma melhor saúde digital, a Posição Conjunta enfoca a Saúde Digital Inclusiva aliada ao Ativismo dos Dados de Saúde e convida para a participação no compromisso de empreender esforços máximos em prol de consciencialização de cidadãos sobre os direitos e as garantias que lhes assistem relativamente aos seus próprios dados de saúde.

A Parte 3 apresenta algumas das atividades do Iscte-Saúde em 2022 que se relacionam com a temática dos Cadernos, o que inclui o lançamento do

Podcast do Iscte-Saúde: Pensar Saúde e Sociedade, que não se limitando ao tema, e pretendendo ser abrangente, politemático e multidisciplinar, tem em 2022 um foco no tema da transformação digital e na melhoria dos serviços de saúde. As conversas realizadas no âmbito desta atividade têm como convidados profissionais de diferentes áreas, procurando promover a reflexão e o debate sobre a saúde nos diversos domínios da sociedade. No Episódio 1 “**Pensar saúde e sociedade com Henrique Martins**”, o anfitrião do podcast, Ricardo Gonçalves Viegas, conversou com o convidado Professor Henrique Martins sobre o potencial da tecnologia no futuro da saúde, tendo em conta alguns dos desafios enfrentados na atualidade pelos serviços de saúde. O Episódio 2 “**Pensar saúde e sociedade com André Peralta-Santos**” teve como convidado André Peralta-Santos, médico especialista em saúde pública, que falou, entre outros assuntos, sobre a relação entre as tecnologias de informação e a saúde pública, dando como exemplo a gestão de dados de saúde na pandemia Covid-19.

Segue-se uma breve menção às cinco conversas inseridas no âmbito da 2ª edição das **Conversas de Saúde Digital**, que antecedeu o início do curso Advanced Program in Digital Health, promovido pela Iscte-Executive Education. Estas conversas foram realizadas num ambiente informal e com diferentes partes interessadas entre janeiro e outubro de 2022, sob moderação do Professor Henrique Martins, Coordenador do Advanced Program in Digital Health. Tiveram por objetivo debater alguns aspetos mais importantes da transição digital na saúde e do uso crescente de soluções e abordagens de saúde digital nas organizações de saúde, pelos indivíduos e face aos desafios que se colocam aos sistemas de saúde.

A primeira conversa “**People, Data and Covid-19 in the 4.0 era**” centrou-se nos desafios do 4.0 (4ª vaga de Covid e Health 4.0) para as pessoas, os dados (de e sobre saúde) e o Covid-19, e contou com a participação do Dr. André Peralta-Santos, do Dr. Stefan Buttigieg e da Professora Luísa Lima (para aceder a conversa na íntegra pode clicar aqui ou usar URL: <https://www.youtube.com/watch?v=MADQ2QfxMck>). Na segunda conversa, o Dr. Renato Magalhães, o Eng. Rui Gomes, o Contra-Almirante António Gameiro Marques e o Dr. Vitor Basto-Fernandes discutiram sobre a cibersegurança na área de saúde. Sob o título “**Cibersegurança na Saúde – Desafios para o Futuro**”, falou-se mais concretamente sobre os riscos inerentes à transição digital, contexto atual, os cuidados a ter e os desafios para o futuro (para aceder a conversa na íntegra pode clicar aqui ou usar URL: https://www.youtube.com/watch?v=_iU6sWjEoJI). “**Informatização da Saúde no Feminino**” foi o tema da terceira conversa que teve como intervenientes cinco mulheres com percursos formativos e

profissionais de excelência na área dos sistemas de informação em contextos de saúde, nomeadamente, a Dra. Rita Veloso, a Eng. Jéssica Domingues, a Eng. Filipa Fixe, a Dra. Micaela Seemann Monteiro e a Dra Rosa Matos (para aceder a conversa na integra pode clicar aqui ou usar URL: <https://www.youtube.com/watch?v=UPf63egs3Ls>).

A quarta conversa “**A Indústria e os Médicos – Novas Relações Interoperáveis**” teve como foco os novos papéis da indústria de saúde digital e os novos papéis dos médicos nesta equação. O Dr. Alexandre Valentim Lourenço, o Dr. João Rocha Gomes, o Eng. Jorge Soares e o Eng. António Cardoso Martins foram os oradores convidados (para aceder a conversa na integra pode clicar aqui ou usar URL: https://www.youtube.com/watch?v=r_rNIW7p4p8&t=588s). A última conversa “**Health Data Activism**” foi realizada com um painel de associações de doentes. As mesmas foram desafiadas a continuar a trabalhar com o Iscte-Saúde na promoção de uma Saúde Digital Inclusiva, o que se materializa na “Posição Conjunta para a Saúde Digital Inclusiva”, apresentada na Parte 2 dos Cadernos. Esta conversa contou com o Dr. Paulo Gonçalves, a Dra. Filipa Branco, a Dra. Manuela Lourenço Marques, a Dra. Joana Viveiro e o Eng. Jaime Melancia, que partilharam opiniões sobre a forma de as associações de doentes se poderem envolver na Saúde Digital, tendo em conta os obstáculos encontrados e os possíveis caminhos por traçar. Falou-se também sobre as condições que têm que ser criadas por profissionais, técnicos e gestores da saúde para potenciar este envolvimento (para aceder a conversa na integra pode clicar aqui ou usar URL: <https://www.youtube.com/watch?v=KX5hr-kQGdw>).

No seu conjunto, os textos reunidos no terceiro volume dos Cadernos de Saúde Societal refletem os resultados do trabalho inovador do Iscte-Saúde, desenvolvido em parceria com diversas entidades e individualidades que atuam na área de saúde, procurando fortalecer ações qualificadas e multidisciplinares para fomentar respostas aos desafios que emergem na atualidade e que requerem uma visão mais integrada e mais global. Neste volume, escolhemos focar-nos no impacto e implicações associados à transformação digital na saúde e nas recomendações que visam a melhoria da inclusão na saúde. Pretendendo dar continuidade a reflexão promovida, estamos a preparar o lançamento de um *Special Issue* numa revista científica internacionalmente reconhecida. A nossa ideia é criar um ponto de encontro para investigadores nacionais e internacionais que, numa abordagem multidisciplinar, abordam as questões de transformação digital e inclusão na saúde. Contamos com contributos variados (e.g., estudos originais

experimentais e observacionais, com abordagem metodológica quantitativa, qualitativa ou mista, estudos secundários e ensaios teóricos), esperando que estes proporcionarão oportunidades novas para uma pesquisa colaborativa e inovadora neste campo.

Boas leituras!

REFERÊNCIAS

- Council of the European Union. (2018). Council Recommendation of 22 May 2018 on key competences for lifelong learning. *Official Journal of the European Union*, C189, 1-13. Available at: [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604\(01\)&from=EN](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604(01)&from=EN)
- Council of the European Union. (2020). Council conclusions on media literacy in an ever-changing world. *Official Journal of the European Union*, C193, 23-28. Available at: [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52020XG0609\(04\)](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52020XG0609(04))
- Governo de Portugal. (2020). *Plano de Ação para a Transição Digital de Portugal*. Lisboa: República Portuguesa.
- Grizzle, A., Moore, P., Dezuanni, M., Asthana, S., Wilson, c., Banda, F., & Onumah, C. (2013). *Media and Information Literacy: Policy and Strategy Guidelines*. Paris: UNESCO. Available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000225606>
- European Commission. (2017). *Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions on the Mid-Term Review on the implementation of the Digital Single Market Strategy*. Brussels: European Commission. Available at: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/?uri=COM:2017:228:FIN>
- European Commission. (2020a). *Shaping Europe's digital future*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- European Commission. (2020b). *European Skills Agenda for Sustainable Competitiveness, Social Fairness and Resilience*. Available at: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=9723&furtherNews=yes#navItem-1>
- European Commission. (2022a). The Digital Economy and Society Index (DESI) 2022. Available at: <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/policies/desi>
- European Commission. (2022b). *European Declaration on Digital Rights and Principles for the Digital Decade*. Brussels: European Commission. Available at: <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/library/declaration-european-digital-rights-and-principles#Declaration>
- International Telecommunication Union. (2012). *Next Generation Networks – Frameworks and functional architecture models. Overview of the Internet of things. Recommendation ITU-T Y.2060*. Available at: <https://www.itu.int/rec/T-REC-Y.2060-201206-I>
- Lima, M. L., Martins, H., Camilo, C., Espanha, R., Marques, S., Nunes, F., ... Suleman, F. (2020). In M. L. Lima, H. Martins, & C. Camilo (Eds.), *Cadernos de saúde societal: O que aprendemos com a pandemia?* (pp. 7-37). Lisboa: Iscte.
- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2019). Chapter 7. Promoting Social Prosperity. In Organisation for Economic Co-operation and Development, *Measuring the Digital Transformation. A Roadmap for the Future* (pp. 187-205). Paris: OECD Publishing. Available at: <https://doi.org/10.1787/9789264311992-en>
- World Health Organization. (2021). *Global strategy on digital health 2020-2025*. Geneva: World Health Organization. Available at: <https://www.who.int/docs/default-source/documents/gsh4dhdaa2a9f352b0445bafbc79ca799dce4d.pdf>



PARTE 1

**Transformação Digital
e Inclusão na Saúde:
Contributos científicos e
percursos multidisciplinares**

1.

Determinantes sociais da saúde e os desafios da transformação digital. Uma breve reflexão sobre populações vulneráveis

Elsa Justino

*Iscte – Instituto Universitário de Lisboa, Portugal
Centro de Investigação e Estudos de Sociologia (CIES-Iscte)*

Jorge Ferreira

*Iscte – Instituto Universitário de Lisboa, Portugal
Centro de Investigação e Estudos de Sociologia (CIES-Iscte)*

RESUMO

Determinantes sociais da saúde e transformação digital constituem na atualidade um campo de reflexão e debate interdisciplinar. Entre os diferentes atores e os diferentes contextos que potenciam desigualdades na distribuição de recursos, a transformação digital tem por missão promover a inclusão social, numa abordagem colaborativa e integrada. Neste artigo analisamos a diversidade de elementos teórico-práticos na construção do discurso sobre as determinantes da saúde na formação de políticas públicas, os impactos da transformação digital na saúde e os indicadores que refletem a situação de populações vulneráveis, nomeadamente: idosos (especificamente dos idosos isolados ou na condição de sozinhos), na transformação digital na saúde, (cumprindo o direito fundamental de acesso a cuidados de saúde, fomentando a literacia em saúde).

Como resultado, deixamos questões para reflexão e debate a nível político, académico e profissional, nomeadamente: a transformação digital na saúde e os seus impactos no bem-estar quotidiano de populações vulneráveis.

Palavras-chave: Saúde; Tecnologia; Literacia; Serviço Social

ENQUADRAMENTO E DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE

As determinantes sociais da saúde, ou as causas sociais que limitam ou criam situações de desvantagem nas condições de acesso e equidade a condições dignas de saúde, têm tido uma abordagem cada vez mais contundente e discursiva, nomeadamente, de organizações supranacionais que influenciam a ordem mundial.

Neste sentido, a Organização Mundial da Saúde (OMS) através do Relatório da Comissão de Determinantes Sociais da Saúde (Commission on Social Determinants of Health, 2008), legou uma contribuição histórica nas evidências científicas sobre as causas da ausência de saúde, reforçando que as iniquidades em saúde são diferenças sistemáticas e injustas, estabelecendo uma relação entre a falta de condição de saúde e as desigualdades na distribuição de recursos (Marmot, 2011; Marmot & Bell, 2012).

De salientar que a OMS (World Health Organization, 2012; 2021) refere, que situações de injustiça que decorrem da falta de oportunidades em ser saudável, estão amplamente estudadas, na relação entre as condições de vida e a condição de saúde. As circunstâncias determinadas pela condição social, ambiental e económica afetam negativamente os resultados em saúde, criando condições de injustiça e de desigualdade.

As oportunidades para se ser saudável estão ligadas, não só, às condições em que as pessoas crescem, aprendem, vivem e trabalham (Farçadas, 2022; Pega et al., 2017), bem como, às condições em que as pessoas envelhecem, num conjunto de forças e sistemas que moldam a vida cotidiana (O'Brien, 2019).

Referenciando a OMS, a Direção Geral da Saúde (DGS) em 2021, reforça, no âmbito do processo de consulta pública sobre o Plano Nacional de Saúde 2021-2030, a ideia de que as determinantes sociais potenciam as desigualdades, aludindo, entre outras,

As oportunidades para se ser saudável estão ligadas, não só, às condições em que as pessoas crescem, aprendem, vivem e trabalham, bem como, às condições em que as pessoas envelhecem

às questões de desigualdades no acesso aos sistemas de saúde, no tratamento e na prevenção em saúde. Aponta, também, as desigualdades em saúde ao nível dos seus determinantes, como sendo agravadas pelas desigualdades sociais. A título de exemplo, incide a análise no gradiente social da saúde, segundo o qual, os grupos sociais mais vulneráveis, nomeadamente, em desvantagem económica, apresentam piores resultados de saúde, alinhando o referencial de enquadramento com a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável (Department of Economic and Social Affairs, 2016).

*Os grupos sociais
mais vulneráveis,
nomeadamente, em
desvantagem económica,
apresentam piores
resultados de saúde*

Objetivando a análise sobre as condições de saúde e as suas determinantes sociais, avaliadas em meio hospitalar, também o indicador designado comumente por internamento social, ou melhor, internamento inapropriado, parece apontar para uma relação extensiva entre as condições sociais, a saúde e a vulnerabilidade de grupos segmentados da população portuguesa, particularmente, o grupo etário dos maiores de 65 anos.

A Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares (APAH) e a Associação de Profissionais de Serviço Social (APSS), a propósito da 6.^a Edição do Barómetro de Internamentos Sociais (2022), revelam o peso dos internamentos inadequados no Serviço Nacional de Saúde (SNS), na relação com a disponibilidade de internamento dos hospitais, medida em função do número de camas hospitalares. A participação de 38 hospitais públicos, num total de 19.335 camas hospitalares, correspondendo a 89% do total, a nível nacional, revela a ocupação de camas em 31.311 dias de internamento inapropriados determinados pelas condições sociais que impedem a alta hospitalar. Em relação ao número de internamentos a taxa de *inapropriação* do internamento foi estimada em 8,7%, para um número médio de 1048 camas ocupadas inapropriadamente.

Os internamentos sociais foram avaliados pelo referido *Barómetro* em 124,5 milhões de euros de custos indevidos para o SNS. Muito além dos impactos económicos são, justamente, as características dos doentes internados que remetem para a relação entre este indicador e as determinantes sociais da saúde, como seja a idade, i.e. 76% dos doentes que prolongam a estadia no hospital por causas sociais, são pessoas com mais de 65 anos. De referir que é apontada como causa para o prolongamento da ocupação das camas em ambiente hospitalar (59%), a falta de resposta para admissão na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, dando ênfase à vulnerabilidade das pessoas idosas e à condição de doentes crónicos.

Como tudo o que envolve a saúde, o custo do internamento inapropriado, é acima de tudo, um custo humano. Esse custo é medido pela ocupação de

camas hospitalares, privando outros doentes de receber tratamento, e agravando o risco para os doentes que, ao permanecerem indevidamente internados, aumentam o potencial de contração de infeções.

Saliente-se que, efetuando um aprofundamento da relação das determinantes sociais da saúde e os grupos vulneráveis, é possível ainda, estabelecer a relação entre a condição de saúde e a literacia em saúde. Espanha, Ávila e Mendes (2016), definem a literacia em saúde como “as competências e os conhecimentos dos indivíduos necessários para acederem, compreenderem, avaliarem e utilizarem informação sobre saúde, que lhes permita tomar decisões sobre cuidados de saúde, prevenção da doença e modos de promoção de uma vida saudável”.

Acresce, que os resultados do Inquérito sobre Literacia em Saúde em Portugal (Espanha et al., 2016), apontam para que 5 em cada 10 portugueses têm níveis baixos ou muito baixos de literacia em saúde (Literacia em Saúde nos Cuidados de Saúde Primários – Ordem dos Médicos). Esses dados, reforçam o peso das determinantes sociais da saúde, medido pelas características dos portugueses com baixo ou muito baixo nível de literacia em saúde. As principais características, entre outras, são pessoas com 65 ou mais anos, baixos níveis de escolaridade, rendimentos até 500€ mensais e com doenças crónicas.

Os resultados do Inquérito sobre Literacia em Saúde em Portugal, apontam para que 5 em cada 10 portugueses têm níveis baixos ou muito baixos de literacia em saúde

TRANSFORMAÇÃO DIGITAL

A transformação digital na saúde está em curso em Portugal^[1]. Em linha com a estratégia global da União Europeia, nomeadamente, através da criação do *Health Data Space*, o relatório de avaliação do impacto de opções políticas (Directorate-General for Health and Food Safety, European Commission, 2022) evidência as questões da iliteracia digital em saúde, associadas à desvantagem económica, social, à baixa escolaridade e especificamente ao problema da população idosa. Todo o setor europeu da saúde tem grandes desafios a enfrentar, que ultrapassam em muito a questão do uso da tecnologia e que são desafios, resultantes da crise económica, da demografia, do envelhecimento da população e do aumento das doenças crónicas (Martins, 2019).

^[1] Cf., Estratégia Nacional para o Ecossistema de Informação de Saúde – ENESIS, 2020

Podem existir desafios múltiplos à inclusão digital de pessoas, grupos ou comunidades em desvantagem, sendo que baixos níveis de literacia em saúde reforçam uma baixa compreensão dos serviços de prestação de cuidados

Assim, e refletindo sobre a atenção que o conceito de literacia tem recebido nas formulações das políticas de saúde europeias, existe, em contraponto, literatura que aponta o conceito de *literacia em saúde*, como um constructo vago, remetendo para as capacidades das pessoas em atenderem os múltiplos e complexos requisitos dos sistemas de saúde (Sørensen et. al, 2015). Desta

forma, o conceito de literacia em saúde, e a sua definição está ligado às questões de promoção de saúde, sendo que, à capacidade de ler, escrever e interpretar se junta a capacidade de operar em termos digitais (navegar) nos, cada vez mais complexos, sistemas de informação que ligam as populações aos recursos da saúde (Pedro et al, 2016).

Da leitura e interpretação de bulas de medicamentos ou de prescrições médicas à compreensão sobre o aplicativo de agendamento de consultas, ou até de portais de gestão do ciclo de prestação de cuidados, podem existir desafios múltiplos à inclusão digital de pessoas, grupos ou comunidades em desvantagem, sendo que baixos níveis de literacia em saúde reforçam uma baixa compreensão dos serviços de prestação de cuidados. Essa baixa compreensão, pode estar associada a uma probabilidade elevada de hospitalização ou uma baixa adesão a terapêuticas, em suma, resultando em piores condições gerais de saúde, especialmente, na autogestão das doenças crónicas (Pedro et al., 2016).

A pandemia provocada pela COVID-19, reforçou a necessidade de prestação de cuidados de saúde, apontando os meios digitais como ferramentas fundamentais para o cumprimento do direito à saúde, como um direito humano. A necessidade de continuar a prestar cuidados de saúde em contexto de fechamento do sistema público de saúde às doenças não COVID, evidenciou a necessidade de acompanhamento de doentes, muito em particular dos doentes com doenças crónicas, fazendo uso, muitas vezes de recursos de baixa complexidade tecnológica, como sejam o vídeo ou o telefone (Amorim et al., 2021).

Também numa abordagem positiva, Araújo, Sousa, Vieira e Sequeira (2021) reforçam a ideia da utilização das tecnologias, nomeadamente, as tecnologias de informação e comunicação, como uma possibilidade para aumentar o estímulo cognitivo em pessoas idosas, na medida que podem ser usadas para manter laços afetivos, facilitar as rotinas diárias e melhorar os níveis de envolvimento social e, consequentemente, de literacia. Apontam as possibilidades de aumento dos níveis de bem-estar no domicílio (*aging in place*) e, justamente, a possibilidade de quebrar ciclos de isolamento e de solidão, reforçando as necessidades que formam e diferenciam a condição humana.

Wittenberg, Goldsmith, Chen, Prince-Paul e Johnson (2021), refletindo sobre as necessidades de comunicação entre doentes em internamento hospitalar e os familiares ou cuidadores, enfatizam o desenvolvimento e a necessidade de estabelecer uma comunicação contínua, centrada nos doentes. O tempo pandémico foi um desafio à comunicação, tendo incrementado novos usos dos sistemas de informação. Com o recurso a equipamentos simples de telefone e vídeo, foi possível, a manutenção da rotina de interação entre o doente e os seus familiares ou cuidadores, a avaliação e o planeamento antecipado de cuidados, e o suporte emocional aos familiares de doentes internados em fim de vida.

UM NOVO CONTEXTO DE INTERVENÇÃO SOCIAL

A contemporaneidade aporta consigo a sociedade da informação, o que exige a todas as pessoas, profissões e serviços sociais, a necessidade de novos conhecimentos e a aquisição de novas competências digitais, promovendo novos desenvolvimentos metodológicos com impacto nas respostas de proteção e bem-estar social, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos cidadãos.

Também o Serviço Social é desafiado a enfrentar novos modelos de sociedade e de convivência social, a pensar a transição digital de forma sustentada e fundamentada em conhecimento, resultante de investigação empírica, no que se vem designando como *E-social Work* e/ou Serviço Social Digital.

O assistente social tem competências de: “conceção, relação, comunicação, intervenção, investigação e avaliação”. Ao nível da intervenção: “saber-fazer, saber-ser/estar, respeito, autodeterminação, não fazer juízos de valor (Empowerment), elaboração do diagnóstico social” (Ferreira, 2011) e o necessário conhecimento da comunidade com quem trabalha ou do território, em suma, das respostas e dos constrangimentos (Ferreira, 2009).

A complexidade das situações sociais em que o assistente social é chamado a intervir na sociedade contemporânea, exige um suporte teórico e metodológico baseado em ferramentas de trabalho qualitativas e quantitativas, participativas e proativas, colocando a centralidade da intervenção social no domínio da intersubjetividade. (de la Fuente Robles & Martín Cano, 2019).

A ação fundamental do Serviço Social consiste em promover a inclusão social de forma a melhorar a qualidade de vida dos cidadãos mais vulneráveis

Também o Serviço Social é desafiado a enfrentar novos modelos de sociedade e de convivência social, a pensar a transição digital de forma sustentada e fundamentada em conhecimento, resultante de investigação empírica

As novas configurações políticas do estado social, no âmbito da transição digital, integram-se na teoria macro do Serviço Social na sociedade contemporânea fundamental para a promoção de práticas protecionistas, inclusivas e emancipatórias junto de grupos específicos caracterizados pela vulnerabilidade social, económica e cultural

que vivem em situações de vida precárias, proporcionando-lhes segurança e meios para fazer face às necessidades imediatas e crónicas. Fortalecer a solidariedade entre as pessoas através das relações sociais, promover competências pessoais e sociais para cuidar dos outros, comprometer as pessoas a respeitarem direitos e fortalecer as dinâmicas familiares na comunidade e na sociedade (Ferreira, 2022).

As novas configurações políticas do estado social, no âmbito da transição digital, integram-se na teoria macro do Serviço Social na sociedade contemporânea fundamental para a promoção de práticas protecionistas, inclusivas e emancipatórias junto de grupos específicos caracterizados pela vulnerabilidade social, económica e cultural. Segundo López Peláez e Marcuello-Servós (2018), “o Serviço Social está a ser transformado e a desenvolver novas estratégias de intervenção de base digital (Del Fresno García, 2015)”, que estão a produzir mudança nas práticas e abordagens do Serviço Social. Citando López Peláez e Marcuello-Servós ((2018, p. 802):

“Uma nova área de especialização está a tomar forma: o trabalho e-social, que está a afetar a intervenção social como um todo de uma forma transversal. Não podemos avaliar as necessidades dos indivíduos ou grupos sem ter em conta o seu comportamento online, a sua interação com outros e com instituições, ou as suas competências digitais. Novos processos de desigualdade e exclusão estão a emergir nas redes sociais digitais na Internet, enquanto antigos problemas estão a ser redefinidos (desde a pedofilia ao assédio)”.

CONCLUSÕES

As definições mais alargadas de literacia em saúde incluem a compreensão dos determinantes sociais da saúde como uma componente crítica. A assunção dos contextos sociais, ultrapassando os comportamentos individuais, impacta na compreensão de como o rendimento, a educação, a exclusão social e a organização social determinam o estado de saúde de pessoas (a nível micro) dos grupos (a nível meso) ou comunidades (a nível macro) (Chinn, 2011).

Compreender e potenciar a transformação digital na saúde é, também, estar atento aos grupos mais vulneráveis e em desvantagem, que podem, fazendo uso da tecnologia, ser estimulados à mudança, favorecendo o acesso e a relação com os sistemas de saúde. Fora terão de ficar, necessariamente,

modelos de saúde individualistas e consumistas que enfoquem o problema da compreensão sobre o sistema e da relação com o mesmo, apenas nas habilidades pessoais e comportamentais.

Em suma, compreender, que nas zonas de exclusão situam-se as pessoas com problemas de literacia, assumindo o Serviço Social, também nessa discussão, a promoção da inclusão social.

Acresce, o sentido educativo a ter nas práticas profissionais sustentadas em tecnologia. É necessário aplicá-las de forma transversal nos diferentes níveis de ensino, dotando as novas gerações de competências digitais necessárias à sua plena realização pessoal e profissional, potenciando a sua literacia. O acesso a equipamentos e recursos educativos digitais e a respetiva abrangência aos docentes, formadores e investigadores. Em suma, é necessário abranger os novos públicos e os públicos adultos, com competências digitais, para que se reconstitua um novo modelo social de trabalho.

REFERÊNCIAS

- 6ª Edição do Barômetro de Internamentos Sociais. (n.d.). Retrieved November 6, 2022. https://apah.pt/wp-content/uploads/2022/05/APAH_6a-Edicao-BIS_Resultados_VF.pdf
- Amorim, P., Brito, D., Castelo-Branco, M., Fàbrega, C., Gomes da Costa, F., Martins, H., Gonçalves, L., Gonçalves, L. M., Martin, V., Milner, J., Nêveda, R., Ferreira, A. N., Pardo, R., Peralta-Santos, A., Pessoa, T., Silva, J., & Salvador Vergès, À. (2020). Telehealth Opportunities in the COVID-19 Pandemic Early Days: What Happened, Did Not Happen, Should Have Happened, and Must Happen in the Near Future? *Telemedicine and E-Health*. <https://doi.org/10.1089/tmj.2020.0386>
- Araújo, O., Sousa, L., Vieira, T., & Sequeira, C. (2021). Envelhecimento e Comunicação: Desafios para os(as) Enfermeiros(as). *Competência Em Enfermagem Gerontogeriatrica: Uma Exigência Para a Qualidade Do Cuidado*, 43–63. <http://hdl.handle.net/10400.26/38024>
- Chinn, D. (2011). Critical health literacy: A review and critical analysis. *Social Science & Medicine*, 73(1), 60–67. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.04.004>
- Commission on Social Determinants of Health. (2008). Closing the gap in a generation : health equity through action on the social determinants of health : final report : executive summary. Apps.who.int. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/69832>
- de la Fuente Robles, Y. M., & Martín Cano, M. del C. (2018). E-social work and at-risk populations: technology and robotics in social intervention with elders. The case of Spain. *European Journal of Social Work*, 22(4), 623–633. <https://doi.org/10.1080/13691457.2018.1423550>
- Del Fresno García, M. (2015). Connecting the Disconnected: Social Work and Social Network Analysis. A Methodological Approach to Identifying Network Peer Leaders. *Arbor*, 191(771), a209. <https://doi.org/10.3989/arbor.2015.771n1011>
- Department of Economic and Social Affairs [DESA]. U. N. (2016). Transforming our world: The 2030 agenda for sustainable development. <https://stg-wedocs.unep.org/bitstream/handle/20.500.11822/11125/unepswiosm1inf7sdg.pdf?sequence=1>
- Direção Geral da Saúde. (2021). PLANO NACIONAL DE SAÚDE 2021-2030. Documento Provisório [Processo de Consulta pública]. https://PNS-21-30_Versao-editada-1_Final_DGS.pdf
- Directorate-General for Health and Food Safety (European Commission), ICF S. A, NTT DATA, RAND Europe, & Timelex. (2022). Study supporting the impact assessment of policy options for an EU initiative on a European health data space Étude de soutien à l'étude d'impact des options politiques pour une initiative de l'UE sur un espace européen des données de santé : executive summary. résumé. In Publications Office of the European Union. Publications Office of the European Union. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/744f9f3c-ca8c-11ec-b6f4-01aa75ed71a1/language-en>
- Espanha, R., Ávila, P., & Mendes, R. V. (2016). Relatório Síntese-Literacia em Saúde em Portugal. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. <https://gulbenkian.pt/publication/literacia-emsau-de-em-portugal>
- Estratégia Nacional para o Ecossistema de Informação de Saúde, ENESIS. (2020). <https://files.dre.pt/1s/2016/10/19900/0373503738.pdf>
- Farçadas, M. (2022). Serviço Social em Cuidados de Saúde Primário: os Fatores Sociais e as Desigualdades em Saúde: da Intervenção Individual à Coletiva. In Carvalho, M. I. (coord.). *Práticas de intervenção do Serviço Social na Saúde*. Lisboa: Pactor. 51-59
- Ferreira, J. (2009). Pensar a formação em Serviço Social no quadro da globalização e do Espaço Único Europeu. *Intervenção Social*. 35, 351-366. <https://doi.org/10.34628/swnw-rs74>
- Ferreira, J. (2011). Contributos para o debate da epistemologia em Serviço Social. *Trabajo Social Global-Global Social Work*, 2(3), 63–77. <https://doi.org/10.30827/tsg-gsw.v2i3.919>
- Ferreira, J. M. (2022). Social inclusion, social network and community Social Work. In Peláez, A. L., Suh, S. M., & Zelenev, S. (Eds.). *Digital Transformation an Social Well-Being. Promoting an inclusive society*. Taylor & Francis. 83-94. <https://doi.org/10.4324/9781003312208>
- Literacia em Saúde nos Cuidados de Saúde Primários – Ordem dos Médicos. (n.d.). Retrieved November 6, 2022. <https://ordemdosmedicos.pt/literacia-em-sau-de-nos-cuidados-de-sau-de-primarios/>

- López Peláez, A., & Marcuello-Servós, C. (2018). e-Social work and digital society: re-conceptualizing approaches, practices and technologies. *European Journal of Social Work*, 21(6), 801–803. <https://doi.org/10.1080/13691457.2018.1520475>
- Marmot, M. (2011). Global action on social determinants of health. *Bulletin of the World Health Organization*, 89(10), 702–702. <https://doi.org/10.2471/blt.11.094862>
- Marmot, M., & Bell, R. (2012). Fair society, healthy lives. *Public Health*, 126(1), S4–S10. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2012.05.014>
- Martins, H. (2019). Ehealth in Portugal and EU. In *Proceedings of the 12th International Joint Conference on Biomedical Engineering Systems and Technologies*. 15-16. https://scholar.google.com/citations?view_op=view_citation&hl=en&user=EK_WO3EAAAAJ&csstart=20&pagesize=80&citation_for_view=EK_WO3EAAAAJ:r0BpntZqJG4C
- O'Brien, K. H. (2019). Social determinants of health: the how, who, and where screenings are occurring; a systematic review. *Social Work in Health Care*, 58(8), 719–745. <https://doi.org/10.1080/00981389.2019.1645795>
- Pedro, A. R., Amaral, O., & Escoval, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Revista portuguesa de saúde pública*, 34(3), 259-275. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.07.002>
- Pega, F., Valentine, N. B., Rasanathan, K., Hosseinpoor, A. R., Torgersen, T. P., Ramanathan, V., Posayanonda, T., Röbbl, N., Kalboussi, Y., Rehkopf, D. H., Dora, C., Montesinos, E. R. V., & Neira, M. P. (2017). The need to monitor actions on the social determinants of health. *Bulletin of the World Health Organization*, 95(11), 784–787. <https://doi.org/10.2471/blt.16.184622>
- Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., Fullam, J., Kondilis, B., Agraftiotis, D., Ueters, E., Falcon, M., Mensing, M., Tchamov, K., Broucke, S. van den, & Brand, H. (2015). Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *The European Journal of Public Health*, 25(6), 1053–1058. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>
- Wittenberg, E., Goldsmith, J. V., Chen, C., Prince-Paul, M., & Johnson, R. R. (2021). Opportunities to improve COVID-19 provider communication resources: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 104(3). <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.12.031>
- World Health Organization. (2012). Outcome of the world conference on social determinants of health. Sixty-fifth World Health Assembly, WHA65, 8. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/80482/A65_R8-en.pdf?sequence=1
- World Health Organization. (2021). Executive Board, 148. Social determinants of health: report by the Director-General. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB148/B148_24-en.pdf

2.

The bridges and gaps of the digital transformation in healthcare services: in seeking for a comprehensive approach of digital literacy in Health

Cristiane Souza

Iscte – Instituto Universitário de Lisboa, Portugal

Iscte-Saúde

Centro de Investigação e de Intervenção Social (CIS-Iscte), Portugal

Lan Nguyen

Technische Universität Kaiserslautern (TUK), Germany

Cristina Camilo

Iscte – Instituto Universitário de Lisboa, Portugal

Iscte-Saúde

Centro de Investigação e de Intervenção Social (CIS-Iscte), Portugal

ABSTRACT

Digital health is a potential solution, but also a barrier to improving access and adherence to health services and information. Consequently, digital health services can improve but can also hinder the promotion of health. Digital Health Literacy (DHL) models, offered as a solution to facilitate access to digital health services, do not present a multifactorial and comprehensive approach that puts the person in the first place with his or her complexities, subjectivity, and environment. In Portugal, there is a necessity for actions that favor the development of high levels of DHL. As a global society, Portugal is a multiethnic community, rich in cultural and economic diversity, multiple in their unique forms of

existence (i.e., thoughts, beliefs, motivations, and affections) and which increases the wealth of subjective exchanges. However, the parameters established by the government for health management follow reductionist models that, although relevant steps towards understanding DHL, have proven to be ineffective in amplifying or understanding the self-and social-based barriers in DHL. The use of more comprehensive models could help to promote actions that meet personal needs. Future models should consider the individual - and his/her complexity - as the core of the propositions.

Keywords: Digital health literacy; Psychological determinants; Immigration; Comprehensive models

In the digital age, it has become increasingly common to resort to the use of technological and internet-based resources as a means of promoting the delivery of public health services on a large scale. The pandemic environment also accelerated citizens' proximity to this whole new world of technologies and digital health services, who, by necessity, seek support and external coping resources. As a result, digital skills have come to occupy a special place in promoting access to health services and basic human rights. At the same time, the limitations of the use of e-health services could be faced and uncovered by rethinking the models and strategies available so far. In the current paper, we discuss the emergent framing of the problem of digital transformation in Portugal looking to delineate lines of the basis for further building a more comprehensive model of digitalization in health.

Digital knowledge and availability are acknowledged in this context as central elements in health literacy. Health literacy consists of the capability to search for, understand, and use the information for further health-related decisions – potentially connecting the users to health information, services, and policies (Sieck et al., 2021; Sørensen et al., 2012). These days, those abilities seem to be critical for access to social support, housing, food banks, employment opportunities, social connection, health information, health consultations, etc. (Sieck et al., 2021), altogether influencing health. Therefore, any emergent difficulty in digital skills could lead to barriers to health information, promotion, and rights accessibility. Hence, it is plausible (and concerning) to affirm that health literacy is largely dependent on digital literacy.

Health literacy consists of the capability to search for, understand, and use the information for further health-related decisions – potentially connecting the users to health information, services, and policies

having good levels of digital health literacy plays an important role in health accessibility and adherence to healthcare services and information

The application of digital skills in the context of health literacy, known as Digital Health Literacy (DHL), demands ease of use of digital platforms, phones, computers, and other technologies to access and seek health information (UNESCO, 2011). In this sense, DHL includes the capability of accessing telehealth services, booking appointments, being aware of and actively searching for information, and self-management in looking for well-being. Nowadays, having good levels of digital health literacy plays an important role in health accessibility and adherence to healthcare services and information. Conversely, low levels of DHL generate restrictions on social participation in public policies, in the exercise of civic rights of access to health, consistent and preventive health monitoring, and knowledge of available health

resources and services. For this reason, mainly, DHL is assigned as a super determinant of societal health (Alipour, & Payandeh, 2022; van Kessel et al., 2022).

With the advent of the COVID pandemic, health literacy gained a spot of interest in public services and policies related to the emergent need for health support due to overcharging in the health systems. Additionally, the challenge of interpersonal avoidance broke the usual functioning of healthcare services, forcing the search for innovative solutions through technologies that request adequate levels of DHL. Consequently, recent initiatives were incentivized around Europe, through the government, non-governmental institutes, the scientific community, and health professionals in trying to overcome digital illiteracy in health (WHO, 2013; see also the Digital Health Europe project^[1]), focusing on security in access, quality of data and developing person-centered tools. However, adhesion and social participation seem also to be central to maintaining promotion and prevention strategies working. While digital accessibility may be bypassed through informational, economic, and educational supports, adhesion involves motivations, beliefs, and subjective tendencies and choices. Therefore, besides possessing the information (the “what”), it is necessary to unravel the “who” is facing it, the “how” to deal with, understand the “why” and the consequence of the choices made, and, finally, situate it at the context level (i.e., local, cultural, global). In this sense, the individual’s motivation, emotions, personality traits, and beliefs, together with their capacity for judgment and decision-making, framed in the sociocultural influences and norms may not be neglected in this equation.

^[1] <https://digitalhealtheurope.eu/overview/>

More than that, digital techniques are in constant evolution and request a continuous investment in updating and training strategies that consider the particularities of the audience to maintain DHL at good levels.

The case of Portugal constitutes a good example of analysis to understand the relevance of approaching the problem of DHL more comprehensively. In Portuguese society, health literacy has been maintained below the Europe average and, concerning digital literacy, around 40-50% of the Portuguese population does not use regularly or is not familiar with technological tools, like emails, virtual chats, and or the internet (in “Health Literacy in Portugal”; Espanha, Ávila, & Mendes, 2016). Critically, 30% never used a computer before. However, thanks to some effort and investment of the government and the priorities in the European agenda, these conditions have been improving in the past 4 years (Arriaga et al., 2022). For instance, recently the European Health Literacy Population Survey Project 2019-2021 (HLS19; Arriaga et al., 2022) estimated that 65% of the Portuguese population has sufficient levels of health literacy and 22% has critical levels of health literacy. It is not surprising that age, gender, education as well as professional status, and economic capacity, as measured by the capacity to pay for healthcare assistance and medications, played a role (Arriaga et al., 2022). Although, we may assign this change as a result of congruent efforts in digital transformation. In around 2019, the INCoDe.2030^[2] a program created the Dynamic Framework of Reference for Digital Competence for Portugal to assess the competencies of Portuguese citizens in digital skills while supporting policies, creating strategies, promoting training and evaluation. The Portugal Digital mission^[3], leveraged in 2021 to operationalize, monitor, and accelerate digital transformation in Portugal, also established the digital as a core tool for improving policy access and adhesion to services through digital empowerment.

One major factor influencing the lower levels of DHL is the socioeconomic situation (see Neter & Brainin, 2012). People who present lower economical profiles could face difficulties in accessing and updating technologies and their advances, as well as having fewer opportunities to learn them. The educational levels are also relevant, particularly in Portugal that still presents

Digital techniques are in constant evolution and request a continuous investment in updating and training strategies that consider the particularities of the audience to maintain Digital Health Literacy at good levels

^[2] <https://www.incode2030.gov.pt/en/featured/incode2030-releases-digital-competence-dynamic-reference-framework>

^[3] <https://portugaldigital.gov.pt/en/about-us/>

high levels, around 5%, of illiterate or functionally illiterate individuals^[4]. Conjugated with socioeconomic low profiles, low education may impact the strategies in seek for information and its comprehension, but inclusively the cognitive capability to learn and to have enough background that helps understand rules, ethical concerns, and privacy policies. We may also identify age as a criterion, not only due to an expected effect of aging in cognitive resources needed to improve digital skills and also health literacy but also because of the generational interference in the familiarity and interaction with recent technologies (McDonough et al., 2016).

Concerning the cultural dimension, one interesting factor to consider in the recent context of European countries is the floating population – the “unknown” residents. In particular, Portugal has been attracting an increasing number of residents each year and most of them are not incoming by regular paths in which the request should be evaluated. Moreover, the popularization of Portugal globally also increases the volume of entrance each month during the whole year because of the good weather. Critically, the country’s policies to encourage immigration to surpass shortage of active population and hard labor, and the strengthening of its partnership position in the European Union in receiving refugees, associated with the recent global pandemic crisis (associated with the cheap cost of life) and the consequent expansion of the horizons of workspaces possibilities, made Portugal an attractive country

to live. Therefore, Portugal continues to welcome a large flow of short, medium, and long-stay immigrants^[5]. It is worth noting that many of the immigrant communities come in search of better living conditions and, sometimes, do not immediately obtain documents, favorable socioeconomic, housing, and work conditions, in addition to the language and cultural barriers. With the pandemic crises, such groups may congregate mostly on the factors influencing lower levels of DHL, like limited economic resources and non-formalized educational levels (see Gama et al., 2022). Even when they possess great levels of education and economic conditions, the linguistic and cultural distances initially may prevail as obstacles, like the barrier of cultural shock and the difficulty of feeling as part of the community. Thus, it still may enlarge difficulties in seeking

One major factor influencing the lower levels of digital health literacy is the socioeconomic situation. People who present lower economical profiles could face difficulties in accessing and updating technologies and their advances, as well as having fewer opportunities to learn them

^[4] <https://www.pordata.pt/portugal/taxa+de+analfabetismo+segundo+os+censos+total+e+por+sexo-2517>

^[5] https://ec.europa.eu/migrant-integration/news/portugal-2021-census-confirms-growth-immigrant-population_en

information. In this context, the conditioning of the DHL by technological skills and internet accessibility – already contributing to amplifying divides in society – increase the chances to have a higher impact on minorities, like incoming expatriates and immigrants.

However, the impact of low digital skills on health is not fully understood yet and urges to be framed considering its multidimensional nature (i.e., inclusively the self and his/her motivations, beliefs, behaviors), taking into account not only the several actors involved in the scenario of health services (health workers, users, and their families, and health managers) and their particularities (in the micro level), but inclusively the management plan, the conditions in which the service is delivered, and, at a macro level, the society and health policies. Dynamic and comprehensive approaches would capture the different requirements across groups, considering both minorities and normative needs. Portugal, as a diverse community, requests such an inclusive and participative approach in dealing with health literacy needs.

The possibility of maintaining active participation and autonomy in the search for health information and services is a factor of dignity, validating social existence mainly minorities groups by their educational, economic, or cultural boundaries (WHO, 2013). In a digital age, the autonomic and efficient use of digital tools applied to health is essential to achieve better societal health, being a by-product of and impacted by digital skills. In addition, psychosocial aspects, behaviors, and also subjective motivations and beliefs should be considered. Those psychological factors have been extensively studied in the health and social sciences and are considered important determinants of health behavior and outcomes (Golubinski et al, 2020). For instance, evidence that COVID-19 outbreaks can be avoided by taking preventative steps and practicing self-care (Moghaddam et al., 2022) highlights the relevance of social behaviors about health in a plan to cope with worse scenarios during the pandemic. Additionally, recent findings have shown that people with high socioeconomic levels present better e-health literacy (Moghaddam et al., 2022), which suggests the need to build strategies for amplifying opportunities for improving health literacy to the less socioeconomic favored groups. For instance, in the cognitive domain, a study shows that cognitive reflection moderated the effect of DHL on belief in COVID-related theories (Pisl et al., 2021). Among the emotional determinants of DHL, attitudes toward a health-focused search engine are acknowledged as one way to help to foster the long-term acquisition of online health information-seeking (Myrick, 2017). As demonstrated, the

In a digital age, the autonomic and efficient use of digital tools applied to health is essential to achieve better societal health, being a by-product of and impacted by digital skills

the digital divide in health, brought by the digitalization era, emerges as the major obstacle to improving societal health conditions and individual life quality

achievement of a good level of DHL seems to be dependent on several psychological and social factors. However, the health politics and theoretical models of DHL have been sparsely referring to them. This is problematic since such kinds of variables are changeable along individuals and more difficult to overcome.

The lack of consideration of psychological factors in DHL models and interventions is reflected in the actual classification of health determinants proposed by the Portuguese government. According to the National Health Plan 2021-2030 (PNS^[6], 2021), psychological factors are correlated to behavior and lifestyle. This oversimplification of health subjects, reduced to the observable behavior level, limits the understanding of the psychological impact on health. Especially, such an understanding is not capturing the whole complexity of a person and contradicts the multidisciplinary and biopsychosocial approach to health. More than that, it also reverses the proposed five sustainability pillars of the General Directorate of Health (DGS in Portugal), namely when it states that the health system should be person-centered (PNS^[7][7], 2021). Here, a critical point is what is understood as a person. Is it a mere agent, defined by its behavior in a shared space? Could the person level be reduced to the observable domain? Will the person be a reagent in the environment only? If so, this perspective is reductionist and mirrors a positivist and cartesian view, followed by our first empiricists and fundamentalist that conducted the initial steps of psychological science. As psychology developed as a science, alternatives to understanding the subjective levels of a person, without losing the evidence-based perspective, emerged. Medical-based approaches should take advantage of those improvements if they want to achieve the phenomenological dimension of the person, the self, beliefs, motivations, and affective and thinking styles.

It can be anticipated that the digital divide in health, brought by the digitalization era, emerges as the major obstacle to improving societal health conditions and individual life quality. An insufficient level of digital health literacy constitutes a huge global societal problem that affects autonomic life and increases social exclusion in health (Sørensen et al., 2015). If, on one hand, the lack of digital knowledge and access to technologies per se constitute a barrier to improving civic knowledge and health information and access, on the other hand, cognitive, and affective factors should be considered

^[6] <https://pns.dgs.pt/pns-em-acao/determinantes-de-saude/>

^[7] <https://pns.dgs.pt/pns-em-acao/determinantes-de-saude/>

for building up a comprehensive model of DHL that allow the understanding of the factors that hinder or beneficiate e-health inclusion.

Portugal is a global country, and as such it must be concerned with adapting its public health policies (as already happens to some extent in the social sphere) to the global and inclusive needs of all cultures that co-inhabit inside its territory. Critically, it is imperative to improve equity in Portuguese health access and adhesion by allocating enough resources to overcome these issues, contributing to reducing exclusion and illness. Limited efforts have been made by the local government and relevant institutions in trying to overcome those problems. DHL could be a supportive pathway toward better health. Furthermore, the rising rate of health burden (GBD 2019 Ageing Collaborators, 2019) has increased the need for the development of alternative models of care to meet the increasing treatment requests, which is unlikely to be focused on face-to-face services in the future. In this respect, the development of strategies adapted to the most particular needs, co-constructed and self-oriented, that capture the subjective level of the individuals, could enlarge the potential of change of DHL interventions.

Portugal is a global country, and as such it must be concerned with adapting its public health policies (...) to the global and inclusive needs of all cultures that co-inhabit inside its territory

REFERENCES

- Arriaga, M.; Francisco, R.; Nogueira, P.; Oliveira, J.; Silva, C.; Câmara, G.; Sørensen, K.; Dietscher, C.; Costa, A. Health Literacy in Portugal: Results of the Health Literacy Population Survey Project 2019–2021. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2022, 19, 4225. <https://doi.org/10.3390/ijerph19074225>
- Alipour, J. & Payandeh, A. (2022). Assessing the level of digital health literacy among healthcare workers of teaching hospitals in the southeast of Iran. *Informatics in Medicine Unlocked*, 29. Retrieved from <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352914822000223>
- Espanha, R., Avila, P. and Mendes, R.M. (2016) A literacia em saúde em Portugal. Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.
- Gama, A.; Rocha, J.V.; Marques, M.J.; Azeredo-Lopes, S.; Pedro, A.R.; Dias, S. (2022). How Did the COVID-19 Pandemic Affect Migrant Populations in Lisbon, Portugal? A Study on Perceived Effects on Health and Economic Condition. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 19, 1786. <https://doi.org/10.3390/ijerph19031786>
- GBD 2019 Ageing Collaborators. (2019). Global, regional, and national burden of diseases and injuries for adults 70 years and older: systematic analysis for the Global Burden of Disease 2019 Study.
- Golubinski, V.; Oppel, E.; Schreyögg, J. (2020). A systematic scoping review of psychosocial and psychological factors. *Patient Education and Counseling*.
- McDonough, C. C. (2016). The Effect of Ageism on the Digital Divide Among Older Adults. *Gerontology & Geriatric Medicine*, 2(1), 1–7. <https://doi.org/10.24966/ggm-8662/100008>
- Moghaddam, H.R.; Ranjbaran, S.; Babazadeh, T.. (2022). The role of e-health literacy and some cognitive factors in adopting protective behaviors of COVID-19 in Khalkhal residents. Retrieved from <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2022.916362/full>
- Myrick, J. G. (2017). The role of emotions and social cognitive variables in online health information seeking processes and effects. *Computers in Human Behavior*, 68. Retrieved from <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0747563216308202>
- Neter, E., & Brainin, E. (2012). eHealth literacy: extending the digital divide to the realm of health information. *Journal of medical Internet research*, 14(1), e19. <https://doi.org/10.2196/jmir.1619>
- Pisl, V.; Volavka, J.; Chvojková, E.; Čechová, K.; Kavalířová, G.; Vevera, J. (2021). Dissociation, Cognitive Reflection, and Health Literacy Have a Modest Effect on Belief in Conspiracy Theories about COVID-19. Retrieved from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34065023/>
- Sieck, C. J., Sheon, A., Ancker, J. S., Castek, J., Callahan, B., & Siefer, A. (2021). Digital inclusion as a social determinant of health. *Npj Digital Medicine*, 4(1). <https://doi.org/10.1038/s41746-021-00413-8>
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J. et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 12, 80 (2012). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Sørensen, K. et al. (2015). Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur. J. Public Health*. 25, 1053–1058 (2015).
- UNESCO (United Nations Educational Scientific and Cultural Organization) Digital literacy in education [Internet] 2011. <https://iite.unesco.org/pics/publications/en/files/3214688.pdf>
- van Kessel, R., Wong, B., Clemens, T., & Brand, H. (2022). Digital health literacy as a super determinant of health: More than simply the sum of its parts. *Internet interventions*, 27, 100500. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2022.100500>
- WHO (2013). *Health Literacy. The solid facts*. Available in: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf#:~:text=Health%20literacy%20is%20a%20key%20dimension%20of%20Health,communities%20and%20of%20people%20in%20their%20health%20care.>>

3.

Centralidade na pessoa para uma saúde digital equitativa

Elzbieta Bobrowicz-Campos

*Centro de Investigação e Intervenção Social
Iscte – Instituto Universitário de Lisboa, Portugal*

Filipa Ventura

*Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem,
Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Portugal*

RESUMO

Para a equidade digital identificam-se três condições necessárias para garantirem o usufruto dos benefícios decorrentes da transformação digital: i) acesso a infraestruturas e/ou conectividade, ii) competências de literacia digital, e iii) motivação para uso das tecnologias digitais. A pandemia da SARS-COV-2 acentuou a importância destas premissas, revelando desigualdades que condicionam a confiança, segurança e valor da utilização de tecnologias digitais nos serviços essenciais, especialmente nos cuidados de saúde. Assumindo que a saúde digital é um complemento imperativo num serviço de saúde que se quer próximo do cidadão, torna-se importante perceber a forma como a sua universalização contribui para responder às necessidades individuais de saúde/doença e como propicia uma relação terapêutica eficaz.

Esta reflexão teórica, orientada pelas premissas de equidade digital e pelos princípios da centralidade na pessoa, pretende explorar o contributo de saúde digital na promoção de uma relação de cuidados à distância, que respeita os seus valores e preferências.

Palavras-chave: Transformação digital; Centralidade na pessoa; Saúde digital; Acessibilidade; Literacia digital; Envolvimento digital; Equidade digital

EQUIDADE NUMA SOCIEDADE EM TRANSIÇÃO DIGITAL

A transição para uma sociedade digital, potenciada pela inovação digital e tecnológica, propicia mudanças profundas no funcionamento e organização dos diferentes sectores de produtos e serviços, podendo contribuir para a sua otimização e o melhor alinhamento com as necessidades das pessoas (Governo de Portugal, 2020). É esperado que as mudanças a decorrer tragam múltiplos benefícios a nível social, económico ou cultural. Contudo, para isso acontecer, é necessário que as pessoas sejam dotadas de ferramentas que lhes permitam enfrentar com sucesso os desafios resultantes da transição e explorar oportunidades novas a ela associadas (European Commission, 2020a). Nos últimos anos, várias entidades nacionais e internacionais empreenderam esforços substanciais para impulsionar a adoção de tecnologias digitais em larga escala, atuando quer ao nível de criação de condições de base para concretizar o desenvolvimento e implantação destas tecnologias em diferentes sectores da sociedade, quer ao nível de capacitação individual para o uso sustentável das mesmas (European Commission, 2020a, 2020b; Governo de Portugal, 2020). Ainda assim, há um número significativo de pessoas que não conseguem acompanhar de forma eficiente o processo da transição, tirando o proveito muito limitado da inovação digital e tecnológica em curso. As maiores lacunas de alcance existem, conforme evidenciado nos relatórios internacionais recentes (European Commission, 2020c; European Union, 2020; UNESCO Institute for Lifelong Learning, 2019), na população com idade avançada, de sexo feminino e que reside nas áreas rurais. Quanto às razões subjacentes às dificuldades experienciadas, estas podem ser reunidas em três grandes grupos (van Deursen et al., 2017).

Há um número significativo de pessoas que não conseguem acompanhar de forma eficiente o processo da transição digital, tirando o proveito muito limitado da inovação digital e tecnológica em curso

O primeiro grupo prende-se com as limitações na disponibilidade e/ou acessibilidade de infraestruturas e conectividade digitais, que se refletem, respetivamente, no volume insuficiente de produtos no mercado em relação às necessidades de utilizadores e no esforço excessivo exigido para chegar ao produto e poder usufruir dele. Neste grupo insere-se também a viabilidade reduzida de

As desigualdades existentes no espaço digital podem contribuir para a perpetuação ou mesmo para o agravamento de desigualdades offline

suportar os encargos associados à utilização de infraestruturas e conectividade digitais, resultante da falta de capacidade ou vontade de pagar (Leung, 2014; van Deursen & van Dijk, 2019). O segundo grupo diz respeito às limitações ao nível de competências de literacia digital (van Deursen & van Dijk, 2011), sejam elas associadas ao uso dos *media* digitais, à análise e avaliação críticas de informação publicada ou partilhada nestes *media*, ou à expressão responsável e consciente através dos mesmos em ambientes digitais variados (Europeia Comissão, 2009). Um terceiro grupo está relacionado com o envolvimento limitado que resulta da pouca familiaridade com a tecnologia digital e/ou pouca motivação para usar esta tecnologia de forma generalizada, proativa e/ou transformativa (Olphert & Damodaran, 2013; van Deursen & Helsper, 2015).

Independentemente da natureza das dificuldades experienciadas, elas têm implicações sérias na utilização autónoma e profícua dos serviços e produtos disponíveis em espaço digital, interferindo, entre outros, no tratamento das questões administrativas, na comunicação e interação com outros, na procura e obtenção de informação, no consumo de lazer e entretenimento, ou na realização das transações comerciais. Essas implicações não devem ser desvalorizadas, uma vez que os ganhos da transição digital impactam cada vez mais a tomada de decisões em relação aos diferentes aspetos da vida, tornando as atividades do quotidiano dependentes do uso da tecnologia. Nesta perspetiva, a utilização limitada da oferta existente no espaço digital não só impossibilita a participação ativa e plena nos benefícios associados à inovação digital e tecnológica e o alcance de resultados novos que esta inovação propicia em termos de sucesso escolar, integração no mercado do trabalho ou participação política, entre outros (van Deursen et al., 2017; van Deursen & Helsper, 2015). Ela pode também promover as desigualdades no acesso aos produtos e serviços, incluindo os essenciais, e reduzir a capacidade de atender autonomamente às necessidades individuais ou sociais, cuja satisfação está relacionada com a utilização desses mesmos produtos ou serviços (Bobrowicz-Campos & Matos, 2020; Ragnedda et al., 2022; Seifert et al., 2021). Conforme demonstrado por alguns autores (Helsper, 2008; van Deursen et al., 2017; van Deursen & Helsper, 2015), as desigualdades existentes no espaço digital podem contribuir para a perpetuação ou mesmo para o agravamento de desigualdades *offline*, sendo necessárias a definição e a implementação de medidas que garantem que todas as pessoas, independentemente de idade, sexo, estatuto socioeconómico e local de residência, possam acompanhar o processo de transição digital e beneficiar das oportunidades por ele potenciadas.

OS DESAFIOS E AS OPORTUNIDADES DA SAÚDE DIGITAL

Estabelecida como prioridade global já em 2005 pela Organização Mundial de Saúde (World Health Organization, 2021), a mesma transição digital tem vindo a impactar significativamente o domínio da saúde através de criação das condições para a redefinição do modelo dos cuidados, no sentido de os tornar mais integrados, mais participativos e mais personalizados (European Commission, 2012, 2018). Os cuidados integrados implicam a utilização de abordagens que conjugam as estratégias de prevenção de todos os níveis, acompanhando as pessoas quer na saúde, quer na doença. Os cuidados participativos referem-se ao envolvimento das pessoas (e das comunidades) na monitorização ativa da sua saúde e da sua doença e no cuidado do seu bem-estar físico e emocional. Os cuidados personalizados reportam à adaptação dos processos de diagnóstico e intervenção às necessidades e características específicas de cada pessoa (European Commission, 2014). A implementação bem-sucedida do novo modelo de cuidados está fortemente ligada à utilização de tecnologias digitais. Estas, pressupõe-se, agilizam o acesso aos serviços, produtos e informação de saúde, e facilitam a geração, organização e partilha de dados sobre o estado de saúde da pessoa nas suas múltiplas dimensões, viabilizando o acompanhamento de proximidade e contínuo em diferentes fases e diferentes domínios da vida. As tecnologias digitais permitem também a desmaterialização e simplificação dos processos e dos documentos, tornando mais eficaz a partilha e troca de informação entre os profissionais de saúde e os utentes. A utilização de tecnologias digitais com o objetivo de melhorar a saúde e bem-estar das pessoas e aumentar a qualidade e os resultados dos cuidados prestados é descrita na literatura como saúde digital (Fatehi et al., 2020).

Na última década, a saúde digital passou a ser um pilar essencial de qualquer modelo de prestação de cuidados de saúde que se pretenda sustentável e próximo do cidadão (World Health Organization, 2021). Ainda que permaneçam preocupações relativamente ao impacto da sua integração generalizada nos sistemas nacionais de saúde para o cumprimento dos princípios básicos da equidade em saúde, sendo a origem das mesmas relacionada com a existência de desigualdades resultantes do acesso deficitário às tecnologias digitais ou do uso limitado das mesmas por falta de competências de literacia digital ou de motivação. A supressão dessas desigualdades é uma condição obrigatória para

transição digital tem vindo a impactar significativamente o domínio da saúde através de criação das condições para a redefinição do modelo dos cuidados, no sentido de os tornar mais integrados, mais participativos e mais personalizados

a saúde digital ser um fator que favorece a saúde populacional ao nível global, regional e local, e não um fator que contribui para a exacerbação das fragilidades dos grupos socialmente excluídos, vulneráveis ou em risco de marginalização (World Health Organization, 2020, 2021).

Com o apogeu das tecnologias digitais, a prestação de cuidados de saúde tem vindo a permitir ultrapassar barreiras geográficas, promovendo dessa forma a continuidade, comodidade e celeridade do processo de cuidados, tal como a acessibilidade aos serviços de saúde e a sua humanização (Resolução do Conselho de Ministros n.º 62/2016). Apesar de persistirem ainda os receios sobre o possível contributo das consultas realizadas em formato não-presencial para a deterioração da relação entre o profissional de saúde e o utente (O'Neill et al., 2022). São de referir também as questões de natureza clínica, técnica, organizacional, ética e legal que, por carecerem de soluções operacionais, dificultam o reconhecimento dos benefícios associados à utilização das tecnologias digitais nos cuidados prestados e, consequentemente, prejudicam a adoção das mesmas numa escala alargada (O'Neill et al., 2022). A importância crescente da saúde digital alinha-se com a aposta em estratégias promotoras de saúde e bem-estar, bem como em intervenções de apoio à pessoa para a autogestão da doença crónica. Neste domínio, a utilização das tec-

Com o apogeu das tecnologias digitais, a prestação de cuidados de saúde tem vindo a permitir ultrapassar barreiras geográficas, promovendo dessa forma a continuidade, comodidade e celeridade do processo de cuidados, tal como a acessibilidade aos serviços de saúde

nologias digitais vem complementar os cuidados de saúde na medida em que permite estabelecer a ponte comunicacional e de informação entre os serviços de saúde e o domicílio da pessoa, potenciando o seu papel ativo na promoção da sua saúde e gestão da doença (Direção-Geral da Saúde [DGS] (s.d.)). Ainda assim, é necessário lembrar que o envolvimento na tomada de decisões sobre a saúde e os cuidados a ter deve ser de carácter voluntário e não obrigatório, respeitando a capacidade da pessoa de transitar dum modelo de cuidados que é paternalista para um modelo de cuidados que propõe uma abordagem integrada, participativa e personalizada e que promove uma maior colaboração entre os diferentes atores incluídos na relação terapêutica e de ajuda (Sharon, 2017). Outras questões que requerem uma análise cuidadosa dizem respeito ao impacto que a adoção das tecnologias digitais nos cuidados de saúde tem

na responsabilização de cidadãos pela sustentabilidade e eficiência dos sistemas de saúde, e na difusão de uma visão fragmentada e quantificada de saúde e doença (Sharon, 2017).

Em Portugal, recomendações recentes reforçam a necessidade de promover o envolvimento da pessoa na promoção da sua saúde e gestão de doença

(DGS (s.d.)) e procuram operacionalizar a nível institucional a prática da telessaúde, i.e. o uso das tecnologias de informação e comunicação na prestação de cuidados de saúde à distância (Pimentel et al., 2022). Com o reconhecimento internacional dos ganhos em saúde e de custo-efetividade, Portugal tem adotado políticas de incentivo à implementação da telessaúde. Por meio do Plano Estratégico Nacional para a Telessaúde (PENTS) desenvolvido pelo Centro Nacional de Telessaúde (Martins et al., 2019), iniciativas piloto e isoladas neste âmbito têm vindo a ser integradas e escaladas no serviço nacional de saúde. Teleconsulta, telediagnóstico ou telerrastreio, bem como a teletriagem e a telemonitorização, são ações de telessaúde que já são parte integrante do discurso dos profissionais de saúde, dos gestores dos serviços de saúde e dos decisores políticos, e que permitem, em particular aos serviços de saúde diferenciados, chegar mais perto do utente na sua área de residência (Martins et al., 2019).

A pandemia da SARS-CoV-2 veio reforçar a necessidade destes modelos de cuidados de saúde, enquanto permitiu identificar os receios associados à garantia da confidencialidade e da qualidade dos cuidados (O'Neill et al., 2022) e debater as possíveis soluções para tornar ações realizadas à distância numa prática (mais) segura (Neeman et al., 2021). Porém, não pode ser esquecido que com a forçada utilização em massa para reduzir contactos presenciais e deslocações para cuidados de saúde, algumas das iniquidades já existentes viram-se de sobremaneira acentuadas. No panorama internacional, a evidência científica sobre a iniquidade da utilização da telessaúde durante a pandemia por SARS-CoV-2, identifica a localização geográfica (i.e., urbano vs. rural), a cultura, a proficiência na língua, comorbilidades e elementos sociodemográficos (e.g., literacia digital, idade superior a 68 anos, estado civil e sexo) (Smith & Bhardwaj, 2020). No panorama nacional, refere-se o aumento de vulnerabilidades em saúde em função de localização geográfica, baixo rendimento e baixa escolaridade, ainda que estudos realizados não se focaram especificamente nos cuidados prestados à distância (Alves et al., 2021; Gama et al., 2021). Em todos os casos, enfatiza-se a importância de avaliação dos impactos da pandemia a curto e médio prazo na saúde de pessoas dos grupos socialmente excluídos, vulneráveis ou em risco de marginalização, e de implementação de medidas que previnam o agravamento da mesma (Alves et al., 2021; Gama et al., 2021; Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico, 2020).

A utilização das tecnologias digitais vem complementar os cuidados de saúde na medida em que permite estabelecer a ponte comunicacional e de informação entre os serviços de saúde e o domicílio da pessoa, potenciando o seu papel ativo na promoção da sua saúde e gestão da doença

Manifestamente, o uso da telessaúde envolve mais do que apenas a infraestrutura tecnológica. A estrutura organizacional, o fluxo de trabalho clínico, a equipa de saúde multidisciplinar, o utente e a sua família, têm de ser igualmente considerados e envolvidos, tanto na identificação de barreiras como na definição de estratégias, para permitir um acesso equitativo à telessaúde (Heyer et al., 2021; Zimmerman et al., 2020). Por conseguinte, no sentido de promover a saúde digital e a adoção de telessaúde, urge compreender as necessidades, requisitos e perspetiva dos utilizadores finais (i.e., profissionais de saúde e gestores de serviços de saúde, bem como utentes) no contexto específico de prestação de cuidados em que esta ocorrerá (Spelten et al., 2021).

PARA UMA SAÚDE DIGITAL CENTRADA NA PESSOA

Sendo a telessaúde um ato de prestação de cuidados de saúde, devem ser respeitados todos os requisitos legais de funcionamento para a sua prática. De forma semelhante, aplicam-se os princípios de comunicação e relação terapêutica transversais a qualquer intervenção clínica e de cuidar (i.e., relação profissional de saúde-utente, confiança mútua, independência de opinião do profissional, a autonomia do utente e a confidencialidade) (Pimentel et al., 2022). Os princípios da centralidade na pessoa aplicados aos cuidados de saúde tornam-se de sobremaneira cruciais para garantir que a relação terapêutica e de ajuda não seja prejudicada uma vez mediada por tecnologia. Surge desta forma a necessidade

de atender a uma quarta condição de centralidade na pessoa para uma saúde digital equitativa.

Os princípios da centralidade na pessoa aplicados aos cuidados de saúde tornam-se de sobremaneira cruciais para garantir que a relação terapêutica e de ajuda não seja prejudicada uma vez mediada por tecnologia

Assente na ética de Paul Ricoeur de “*viver a boa vida, com e para os outros, em instituições justas*” (1992, pág. 172), os princípios da centralidade na pessoa concretizam-se no dever moral e deontológico do profissional de saúde em assistir e apoiar a pessoa para além da doença. A pessoa é um ser único, com os seus valores e as suas preferências, capaz e responsável, apesar da eventual fragilidade que a doença possa desencadear. Por conseguinte, a pessoa será tanto perita na sua situação de vida e experiência de saúde/doença, quanto o profissional de saúde é perito em ciências da saúde e cuidar (Britten et al., 2020). A prestação de cuidados de saúde ocorrerá desta forma por meio de uma parceria de peritos

(i.e., profissional de saúde - utente), em que a simetria de poderes e saberes levará à cocriação de um plano de saúde assente em processos de tomada de decisão partilhada e definição conjunta de objetivos (Ekman et al., 2011).

A instituição justa, será aquela que alimenta uma cultura institucional saudável caracterizada pelo florescimento humano, i.e., uma cultura em que cada pessoa é reconhecida pelo seu valor e reconhece o valor do outro, que está em desenvolvimento e transformação contínuos independentemente do seu papel na organização (e.g., gestor, enfermeiro, médico, psicólogo, técnico de serviço social ou utente). Acresce ainda o respeito e promoção dos direitos do utente de acesso equitativo aos recursos, que permitam alcançar os seus objetivos de vida, reforçando as suas capacidades e apoiando a lidar e gerir as vulnerabilidades (Ekman, 2022).

Enquanto componente de um sistema de saúde integrado e centrado na pessoa, a saúde digital terá naturalmente de ser informada pelos princípios de centralidade na pessoa em que os referenciais teóricos dos modelos da prática centrada na pessoa assentam, a fim de ser co-desenhada e utilizada de forma equitativa. Em que medida é que a saúde digital permite ao utente alcançar os seus objetivos de vida? De que forma é desenvolvida, implementada e avaliada por forma a respeitar as vulnerabilidades do utente, potenciando as suas capacidades? De que forma é que a saúde digital promove o encontro terapêutico simétrico à distância, respeitando a utente como perito na sua situação de saúde/doença? A Figura 1 propõe um modelo para uma saúde digital equitativa integrada nos domínios de atenção dos documentos estratégicos nacionais e internacionais para cuidados integrados e centrados na pessoa, onde as condições para uma transição digital equitativa (i.e., aceso, competências digitais e motivação) e os próprios domínios de atenção são informados pelos princípios de centralidade na pessoa.

A evidência científica no domínio da saúde digital centrada na pessoa, está a dar os primeiros passos à medida que os serviços de saúde implementam modelos da prática centrada na pessoa que explicitamente se regem por estes princípios (Lloyd et al., 2020). A mesma evidência aponta para a necessidade de rigor e transparência, na medida em que a ancoragem conceitual e teórica da saúde digital continua com frequência a não ser reportada (Godinho et al., 2021). Estas limitações teóricas e metodológicas, criam potenciais desafios à sua implementação e avaliação sistemática no quotidiano clínico.

Os domínios de atenção identificados nos documentos estratégicos que se referem à unicidade das necessidades, à proximidade e ao envolvimento tanto no co-design dos serviços, como no seu processo de cuidados, refletem processos de centralidade na pessoa, ainda que não tenham uma ancoragem explícita nos mesmos. Da mesma forma, surge na literatura científica no domínio

Os domínios de atenção identificados nos documentos estratégicos que se referem à unicidade das necessidades, à proximidade e ao envolvimento tanto no co-design dos serviços, como no seu processo de cuidados, refletem processos de centralidade na pessoa

da saúde digital, atributos como *personalizado*, *humanizado* ou *user-centred*. Tanto ao nível de resultados para os profissionais de saúde, utentes e organizações, como de resultados de processo, importa compreender o que em bom rigor define uma saúde digital centrada na pessoa. A ambiguidade de significados que o conceito *person-centred* espelha tem sido motivo de estudo sucessivo (De Silva, 2014). A sistematização que modelos de prática centrada na pessoa trouxeram na última década tem levado a uma utilização mais transparente dos princípios de *person-centredness* ancorados na ética de Ricouer e por sua vez ultrapassar o uso em vão do conceito (Öhlén, 2017). A mesma ambição deverá ser tida no contexto específico da saúde digital.

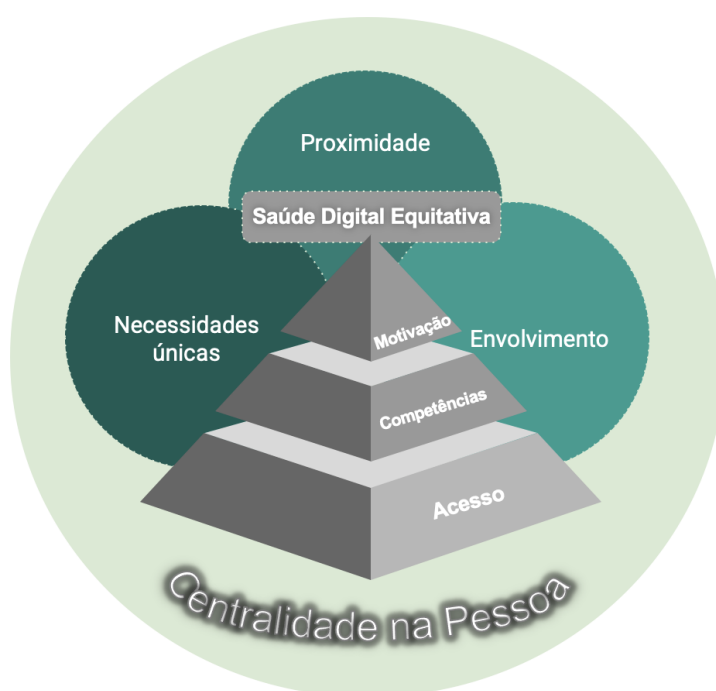


Figura 1. Modelo teórico para uma saúde digital equitativa.

Na Europa, existem duas estruturas conceituais que orientam a prática centrada na pessoa. O modelo do Centro da Universidade de Gotemburgo para o Cuidado Centrado na Pessoa (GPCC) (Britten et al., 2020) e a abordagem para a Prática Centrada na Pessoa (PCP) da Universidade de Queen Margaret (McCormack et al., 2021). Estes referenciais teóricos para a prática clínica, a investigação e o ensino centrados na pessoa, partilham os princípios do personalismo e ética sobre o respeito pela unicidade da pessoa, o foco na relação e responsabilidade pela ação (Ventura et al., no prelo). Com ancoragem no modelo do GPCC, a norma europeia CEN/TC450 constitui-se como

uma ferramenta de apoio à implementação de cuidados centrados na pessoa nos países da União Europeia, estabelecendo os requisitos mínimos de envolvimento da pessoa no seu processo terapêutico por forma a que os cuidados sejam centrados na pessoa (SIST EN 17398:2020).

Alinhados com a visão de que a saúde digital centrada na pessoa não poderá destrinçar-se de uma prática clínica quotidiana também ela centrada na pessoa, alguns estudos procuraram explorar a forma como a saúde digital é percebida pelos seus utilizadores e implementada no fluxo clínico diário para complementar os processos de cuidados. Na perspetiva dos profissionais de saúde, a prática do cuidado centrado na pessoa por meio de tecnologias digitais é complexa e exige competências muito próprias de comunicação centrada na pessoa (Boström et al., 2020). Embora reconheçam o esforço adicional de aprendizagem dessas competências, os profissionais de saúde manifestam ganhos tanto a nível de desenvolvimento como de satisfação profissional. Ainda que nem sempre a família ou pessoas significativas sejam convidadas a participar como parceiros na equipa de cuidados, as tecnologias digitais são tidas como uma mais-valia como complemento ao cuidado centrado na pessoa presencial em particular para apoio à autogestão no domicílio (Ali et al., 2020; Barenfeld et al., 2020; Cederberg et al., 2022; Ventura et al., 2016). Em consonância com a máxima ética de Ricoeur, acresce-se que a instituição justa terá de salvaguardar que todas as pessoas (i.e., gestores, profissionais de saúde, utentes) terão garantidas as condições de acesso e uso das tecnologias digitais para promover uma saúde equitativa (Helsper, 2008; van Deursen et al., 2017).

Uma saúde digital equitativa, além de considerar as condições de acesso às tecnologias digitais e as condições de uso das mesmas, intermediado pelas competências de literacia digital e pela motivação, terá necessariamente de ser alicerçada em práticas de cuidados integradas e centradas na pessoa. Tais práticas, exigem o compromisso de um sistema de saúde, uma missão organizacional e serviços que assentem a sua ação nos princípios éticos de centralidade na pessoa, aos vários níveis institucionais. Esses princípios éticos forçam a uma visão ambiciosa de bem-estar global em interdependência, que filosoficamente vão além da unicidade da pessoa, da proximidade e do envolvimento.

Enquanto componente de um sistema de saúde integrado e centrado na pessoa, a saúde digital terá naturalmente de ser informada pelos princípios de centralidade na pessoa (...), a fim de ser co-desenhada e utilizada de forma equitativa

REFERÊNCIAS

- Ali, L., Wallström, S., Barenfeld, E., Fors, A., Fredholm, E., Gyllensten, H., Swedberg, K., & Ekman, I. (2020). Person-centred care by a combined digital platform and structured telephone support for people with chronic obstructive pulmonary disease and/or chronic heart failure: Study protocol for the PROTECT randomised controlled trial. *BMJ Open*, 10(7), e036356.
- Alves, J., Soares, P., Rocha, J. V., Santana, R., & Nunes, C. (2021). Evolution of inequalities in the coronavirus pandemics in Portugal: an ecological study. *European Journal of Public Health*, 31(5), 1069-1075.
- Barenfeld, E., Ali, L., Wallström, S., Fors, A., & Ekman, I. (2020). Becoming more of an insider: A grounded theory study on patients' experience of a person-centred e-health intervention. *PLoS ONE*, 15(11), e0241801.
- Bobrowicz-Campos, E., & Matos, A. P. M. (2020). Ageing and Health in the Digital Society: Challenges and Opportunities. In D. Mendes, C. Fonseca, M. Lopes, J. Garcia-Alonso, J. Murillo (Eds.), *Exploring the Role of ICTs in Healthy Ageing* (pp. 34-55). IGI Global.
- Boström, E., Ali, L., Fors, A., Ekman, I., & Andersson, A. E. (2020). Registered nurses' experiences of communication with patients when practising person-centred care over the phone: a qualitative interview study. *BMC nursing*, 19(1), 1-8.
- Britten, N., Ekman, I., Naldemirci, Ö., Javinger, M., Hedman, H., & Wolf, A. (2020). Learning from the Gothenburg model of person centred health care. *BMJ*, 370, m2738.
- Cederberg, M., Fors, A., Ali, L., Goulding, A., & Mäkitalo, Å. (2022). The interactive work of narrative elicitation in person-centred care: Analysis of phone conversations between health care professionals and patients with common mental disorders. *Health Expectations*, 25(3), 971-983.
- De Silva, D. (2014). *Helping measure person-centred care: a review of evidence about commonly used approaches and tools used to help measure person-centred care*. London: Health Foundation.
- Direção-Geral da Saúde (s.d.). Plano Nacional de Saúde. (2021-2030). Saúde Sustentável: de todos para todos. Direção Geral da Saúde. Available at: <https://pns.dgs.pt/pns-2021-2030/>
- Ekman, I. (2022). Practising the ethics of person-centred care balancing ethical conviction and moral obligations. *Nursing Philosophy*, e12382.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I.-L., & Kjellgren, K. (2011). Person-centered care—ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing*, 10(4), 248-251.
- European Commission. (2009). Recommendation on media literacy in the digital environment for a more competitive audiovisual and content industry and an inclusive knowledge society. *Official Journal of the European Union*, L227, 9-12.
- European Commission. (2012). *eHealth Action Plan 2012–2020. Innovative healthcare for the 21st century. Communication from the commission to the European parliament, the council, the European economic and social committee and the committee of the regions*. Brussels: European Commission.
- European Commission. (2014). *Green Paper on Mobile Health ("mHealth")*. Brussels: European Commission.
- European Commission. (2018). *Communication on enabling the digital transformation of health and care in the Digital Single Market; empowering citizens and building a healthier society*. Brussels: European Commission.
- European Commission. (2020a). *Shaping Europe's digital future*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- European Commission. (2020b). *Digital Education Action Plan 2021-2027: Resetting education and training for the digital age*. Brussels: European Commission.
- European Commission. (2020c). *Eurostat regional yearbook. 2020 edition*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- European Union. (2020). Ageing Europe—Looking at the Lives of Older People in the EU. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Fatehi, F., Samadbeik, M., & Kazemi, A. (2020). What is Digital Health? Review of Definitions. *Studies in Health Technologies and Informatics*, 23(275), 67-71.

- Gama, A., Alves, J., Costa, D., Laires, P. A., Soares, P., Pedro, A. R., Moniz, M., Solinho, L., Nunes, C., & Dias, S. (2021). Double jeopardy from the COVID-19 pandemic: risk of exposure and income loss in Portugal. *International Journal for Equity in Health*, 20, 231.
- Godinho, M. A., Ansari, S., Guo, G. N., & Liaw, S.-T. (2021). Toolkits for implementing and evaluating digital health: a systematic review of rigor and reporting. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 28(6), 1298-1307.
- Governo de Portugal. (2020). *Plano de Ação para a Transição Digital de Portugal*. República Portuguesa.
- Helsper, E. (2008). *Digital inclusion: an analysis of social disadvantage and the information society*. London: Department for Communities and Local Government.
- Heyer, A., Granberg, R. E., Rising, K. L., Binder, A. F., Gentsch, A. T., & Handley, N. R. (2021). Medical oncology professionals' perceptions of telehealth video visits. *JAMA network open*, 4(1), e2033967-e2033967.
- Leung, L. (2014). Availability, access and affordability across 'digital divides': Common experiences amongst minority groups. *Journal of Telecommunications and the Digital Economy*, 2(2), 38.31-38.13.
- Lloyd, H. M., Ekman, I., Rogers, H. L., Raposo, V., Melo, P., Marinkovic, V. D., Buttigieg, S. C., Srulovici, E., Lewandowski, R. A., & Britten, N. (2020). Supporting innovative person-centred care in financially constrained environments: the WE CARE exploratory health laboratory evaluation strategy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(9), 3050.
- Martins, H., Monteiro, M., Loureiro, P., & Cortes, M. (Coord.). (2019). Plano Estratégico Nacional para a Telessaúde 2019-2022. Lisboa: Centro Nacional de Telessaúde.
- McCormack, B., McCance, T., Bulley, C., Brown, D., McMillan, A., & Martin, S. (2021). *Fundamentals of person-centred healthcare practice*. John Wiley & Sons.
- Neeman, E., Lyon, L., Sun, H., Conell, C. A., Reed, M., Kumar, D., Kolevska, T., Dinesh M, K., Sundaresan, T. K., & Liu, R. (2021). *The future of tele-oncology: trends and disparities in telehealth and secure message utilization in the COVID-19 era*. Wolters Kluwer Health.
- O'Neill, C., Matias, M. V., Peixoto, V. R., O'Neill, H., Aguiar, P., & Castela, E. (2022). Consulta não presencial no Serviço Nacional de Saúde Português durante a pandemia de COVID-19. *Acta medica portuguesa*, 35(6), 455-467.
- Öhlén, J. (2017). Como podemos distinguir entre palavras da moda e inovações promissoras: o caso dos cuidados centrados na pessoa. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(15), 3-8.
- Olphert, W., & Damodaran, L. (2013). Older people and digital disengagement: a fourth digital divide? *Gerontology*, 59(6), 564-570.
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. (2020). COVID-19: Protecting people and societies. OECD Publishing, Paris. Available at: <https://www.oecd.org/coronavirus/policy-responses/covid-19-protecting-people-and-societies-e5c9de1a/>
- Pimentel, G., Neves, J., Loureiro, A. R., Ventura, F., Vieira, A., Morais, A., Amorim, V., Lopes, P., de Matos, R. C., & Ferreira, R. (2022). Consultas de enfermagem à distância em Portugal: recomendações de peritos. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 5(1), 125-138.
- Resolução do Conselho de Ministros n.º 62/2016 de 17 de outubro. Anexo: Estratégia Nacional para o Ecossistema de Informação de Saúde 2020 (ENESIS 2020). *Diário da República* nº199/2016 - 1ª série. Lisboa: Presidência do Conselho de Ministros.
- Ragnedda, M., Ruiiu, M., Addeo, F. (2022). The self-reinforcing effect of digital and social exclusion: The inequality loop. *Telematics and Informatics*, 72, 101852.
- Ricoeur, P. (1992). *Oneself as another*. University of Chicago press.
- Seifert, A., Cotten, S. R., & Xie, B. (2021). A double burden of exclusion? Digital and social exclusion of older adults in times of COVID-19. *The Journals of Gerontology: Series B*, 76(3), e99-e103.
- Sharon, T. (2017). Self-tracking for health and the quantified self: Re-articulating autonomy, solidarity, and authenticity in an age of personalized healthcare. *Philosophy & Technology*, 30(1), 93-121.
- SIST EN 17398:2020. Patient involvement in health care – minimum requirements for person-centred care. <https://doi.org/https://standards.iteh.ai/catalog/standards/cen/4dca7988-e569-4845-a72a-67026a51f5a3c29/en-17398-2020>
- Smith, C. B., & Bhardwaj, A. S. (2020). *Disparities in the use of telehealth during the COVID-19 pandemic*. American Society of Clinical Oncology.

- Spelten, E. R., Hardman, R. N., Pike, K. E., Yuen, E. Y., & Wilson, C. (2021). Best practice in the implementation of telehealth-based supportive cancer care: Using research evidence and discipline-based guidance. *Patient education and counseling*, 104(11), 2682-2699.
- UNESCO Institute for Lifelong Learning. (2019). *4th Global report on adult learning and education: leave no one behind: Participation, equity and inclusion*. Hamburg: Author. Available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000372274>
- van Deursen, A., & van Dijk, J. (2011). Internet skills and the digital divide. *New media & society*, 13(6), 893-911.
- van Deursen, A. J., Helsper, E., Eynon, R., & van Dijk, J. A. (2017). The compoundness and sequentiality of digital inequality. *International Journal of Communication*, 11, 452-473.
- van Deursen, A. J., & Helsper, E. J. (2015). The third-level digital divide: Who benefits most from being online? In L. Robinson, S. R. Cotten, & J. Schulz (Eds.), *Communication and Information Technologies Annual* (pp. 29-52). (Studies in Media and Communications; Vol. 9). Emerald. Group Publishing Limited. <https://doi.org/10.1108/S2050-206020150000010002>
- van Deursen, A. J., & van Dijk, J. A. (2019). The first-level digital divide shifts from inequalities in physical access to inequalities in material access. *New media & society*, 21(2), 354-375.
- Ventura, F., Koinberg, I., Sawatzky, R., Karlsson, P., & Öhlén, J. (2016). Exploring the person-centeredness of an innovative e-supportive system aimed at person-centered care: prototype evaluation of the care expert. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 34(5), 231-239.
- Ventura, F., Moreira, I. M. P. B., Raposo, V., Queirós, P. J. P., & Mendes, A. (no prelo). A prática centrada na pessoa: da idiossincrasia do cuidar à inovação em saúde. *Cadernos de saúde pública*.
- World Health Organization. (2020). Decade of healthy ageing: baseline report.
- World Health Organization. (2021). Global strategy on digital health 2020-2025.
- Zimmerman, B. S., Seidman, D., Berger, N., Cascetta, K. P., Nezoslosky, M., Trlica, K., Ryncarz, A., Keeton, C., Moshier, E., & Tiersten, A. (2020). Patient perception of telehealth services for breast and gynecologic oncology care during the COVID-19 pandemic: a single center survey-based study. *Journal of Breast Cancer*, 23(5), 542.

4.

Digital informed consent: possibilities and challenges in biobanks for health research

Brígida Riso

CIES-Iscte, Portugal

Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Portugal

Cíntia Águas

Investigadora Independente

ABSTRACT

Biobanks are key infrastructures in biomedical research, storing and providing biological samples, personal and clinical data. Informed consent is a central piece of the process, as a means to respect each participants' dignity, integrity and to acknowledge their capacity to express autonomous decisions. Providing adequate information, while ensuring the voluntariness of their decision are essential to an effective consent. Requesting informed consent usually takes place in the context of healthcare, where paper forms are still widely preferred, when not mandatory and when person to person relationships are crucial.

As biobanks are moving fast to implement automated protocols from biological samples processing to data collection, it is relevant to discuss the challenges posed by the digitalization of informed consent. To this end, such transition will be critically discussed using dynamic consent as a starting point to highlight the opportunities of digital tools, but also the relevance of healthcare context.

Keywords: Digital informed consent; Dynamic consent; Biobanks; Health research, Healthcare

INTRODUCTION

Biobanks for health research are repositories aiming at the collection, storing and distribution of biological samples, personal and clinical data to study human health diseases. Although health data collection is a common practice in healthcare, the storing and usage of vast amounts of data in recent decades has emphasized the problems and fragilities of sensitive data sharing in biobanks for health research (Hoeyer, 2012).

On diverse occasions, large-scale repositories, such as populational biobanks in Iceland or the UK, have led to an intense debate on informed consent, data access and privacy protection. With the growth and scalability of biobanking activities, a variety of situations become problematic from the ethical, legal, and social standpoint. The dilemmatic nature of these issues has fed the news outlets and the academic debate, proving their relevance to the continuous implementation of ethical and research integrity practices.

Informed consent has always been at the core of the ethical, legal, and social issues debate surrounding biobanks. Informed consent is key to assure that individuals are aware of what is at stake when their biological samples and associated data are provided for health research and, above all, that their consent to the use of sensitive information about their present and future health has been validly obtained. This procedure is a legal requirement not only in Portugal (Law no. 12/2005, of 26th January, which provisions require that the collection, conservation and usage of biological samples for genetic testing should be subject to an informed consent separate for health care and biomedical research), but also as a general rule in other countries. Informed consent is dictated as a Human Rights issue by the most relevant international guidelines regarding voluntary participation in research, from 1947, with Nuremberg Code, being reaffirmed with the most recent UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, in 2005. Also, specific guidelines regarding the biobanking activity have been issued by scientific or professional associations, such as the 2006 and 2016 Recommendations of the Council of Europe Committee of Ministers to Member States on Research on Biological Materials of Human Origin, the ISBER Best Practices for Repositories, or the 2016 World Medical Association's Declaration of Ethical Considerations regarding Health Databases (Taipei Declaration).

Informed consent has always been at the core of the ethical, legal, and social issues debate surrounding biobanks

Besides bioethics as a moral endeavor, in which free, informed consent is rooted in the respect for personal dignity and integrity, a different approach,

that of respect for personal privacy, has given informed consent for the treatment of personal data new momentum after the General Data Protection Regulation (GDPR) came into force, becoming even more relevant in the context of a “*databased society*”. With this double entendre, informed consent works as both a recognition of the person as a central player in research and as a safeguard of the person’s fundamental rights, such as the right to privacy and data control and ownership. Furthermore, consent as a procedure contributes to protect biobanks from liability (Skolbekken *et al.*, 2005).

As scientific research evolves, biobanks strive to catch up to the fast pace of innovation. Modernization includes automatizing different laboratory-related tasks, as well as implementing digital archives and storage modules to keep data safely preserved. This will ease the navigation between

large datasets, enabling or destroying the links between sets of information or specific data at will. When digital solutions have already populated almost every dimension of social life, including health, their arrival to the field of biobanking is inevitable. Having this in mind, particular forms of informed consent have been designed as digital by default, such as dynamic consent, both as a model of personal decision-making, as well as a platform to enable it (Kaye *et al.*, 2014).

In the context of healthcare, where samples and data are to be requested, informed consent can be even more significant regarding vulnerable individuals, who can feel deprived of autonomy and powerlessness in their relationship with healthcare providers and researchers

In the context of healthcare, where samples and data are to be requested, informed consent can be even more significant regarding vulnerable individuals, who can feel deprived of autonomy and powerlessness in their relationship with healthcare providers and researchers.

This article discusses the opportunities and challenges of implementing digital informed consent in the context of biomedical research, specifically in biobanks. After briefly presenting selected informed consent models, a SWOT analysis clarifies the role of dynamic and digital consent. Beyond its digital form, we propose that informed consent should be discussed as part of a particular social context, where the respect for ethical values, citizens’ rights and societal concerns are at stake in daily and institutional relationships.

INFORMED CONSENT: WHAT IT IS AND WHY IT MATTERS

Following a historical path filled with abusive experiments conducted on human beings, respect for autonomy has become a central tenet of bioethics, materializing in two correlated dimensions. The first, considered as negative, refers to not subjecting any participant to undue influence or coercion, which may condition an otherwise autonomous, valid decision. The second is positive, falling onto the States the duty to promote the conditions needed to guarantee that the decision can be freely made.

Furthermore, informed consent is more than a written formality, or even a mere agreement to a given premise. It implies the voluntary approval of a due course of action, made with prior understanding of substantial or relevant information. It should go without saying that autonomous action also encompasses the possibility of refusal or withdrawal of consent, without fear of reprisal. Consent, either given by the participant or by legal representative, legitimizes the research performed on the person or on their biological and non-biological data. Consent may have yet a meaning of validation, as it is obtained through procedures that satisfy the requirements defining a specific institutional research practice.

Alongside the personal capacity or ability to consent, and to do so free from undue influence, respect for personal autonomy requires that the information supporting a decision to donate samples or data to biobanks is accurate and transmitted in an appropriate way, thus avoiding any form of bias or deception. Individuals should be able to make choices that are coherent with their expectations, wishes and values.

The Portuguese legal system has, for the most part, accepted the premises laid out by the most relevant Human Rights and Bioethics declarations. Additionally, in 2014, Clinical Research Law (Law no.21/2014, of 16th of April) had clearly defined informed consent as “the express decision to participate in a clinical trial, taken freely by a person endowed with the capacity to do so or, in the absence of such a person, by his/her legal representative, after having been duly informed of the nature the scope, consequences and risks of the trial, as well as the right to withdraw from it at any time, without any consequences, in accordance with the guidelines issued by the relevant Ethics Committee, which shall include the definition of the appropriate means of providing consent, which shall be in writing where applicable” (Article 2 (I)).

Alongside the personal capacity or ability to consent, and to do so free from undue influence, respect for personal autonomy requires that the information supporting a decision to donate samples or data to biobanks is accurate and transmitted in an appropriate way, thus avoiding any form of bias or deception

INFORMED CONSENT IN BIOBANKING: SPECIFICITIES AND CHALLENGES

Informed consent in biobanking is widely discussed, occupying the top position when compared to other health research domains (Lossman & Nickel, 2022). Consent works, from a legal standpoint, as a safeguard to all individual and institutional actors involved. Yet it may become a point of contention, as biobanks enable samples and data storage and management for long periods of time, for which frequently the research purposes are not yet envisioned.

There is no single model, or one-size-fits-all format of informed consent – different forms entail different values and possibilities. In biobanks, two main models of consent are commonly considered, depending on their research goal (terminology may differ). Specific consent is contingent to a singular purpose

Serving purposes of prospective research, a broader consent has been considered a balanced alternative to study-specific consent

- a particular research project or a specific set of studies - for which the samples and data are to be used. Where it is proposed that samples previously collected and stored with consent for research are to be used for a new research purpose, a separate consent for the different research should be obtained, meaning a new contact with the sample donor, with all the difficulties that go with it, especially in case of large cohorts - the time elapsed, the loss of contacts, the morosity, costs and sheer volume of administrative work, posing obvious constraints to future research.

Still, regarding a model of specific consent, the content of the previous information tends to be as detailed as more intrusive the intervention, or the more sensitive the data collected. It assumes the written form concerning, especially, its risks and outcomes, either expected or contingent, also as a protection from liability regarding the researcher and the research institution, as mentioned before.

Specific consent is usually a one-time, previous to research or in its initial stage. In the case of long-term storage this rigid, time-contingent and case-specific model risks creating insurmountable difficulties, impeding research when recontact is not feasible or even possible (Manson, 2019).

Serving purposes of prospective research, a broader consent has been considered a balanced alternative to study-specific consent (Petrini, 2010). Sought only once as its specific counterpart, it may differ from, yet another variety located at the far-end of the autonomy-control continuum, that of blanket or unrestricted consent (Rothstein, Knoppers & Harrel, 2019) clearly set apart broad and blanket consents. This means consent is given to future research with no limitations (Grady *et al.*, 2015), being subjected to several additional

safeguards, which complement it from an ethical perspective. Broad consent may vary from consent to conduct research in a specific field of biomedicine or addressing a specific pathology, to almost any future research use, for instance in population biobanks (Gefenas *et al.*, 2011). Broad consent, absent the specific research it is intended for, puts its weight behind information policies and ethical review regarding the biobank: it requires an account of the biobank in question, its governance and ethical review framework, its objectives, the areas of research for which it was established, and the procedures in place to return incidental findings, when applicable (Mikkelsen *et al.*, 2019).

Broad consent for future research on banked samples may be acceptable, especially when the following components are present: “1) initial broad consent, 2) a process of oversight and approval of future research activities, and 3) wherever feasible an ongoing process of providing information to or communicating with donors. These features promote the ethical acceptability and scientific value of future research with biospecimens and demonstrate respect for donors’ contributions” (Grady *et al.*, 2015: 37).

Still, times have evolved, as have the participants’ and society’s perceptions of data ownership, control and right to information, which broad consent may fail to address. Respect for autonomy increasingly entails respect for privacy, essentially with a view to ensuring the research participant effective control over his or her personal information (Manson, 2019).

On the other hand, digital platforms, social media, algorithm-led research, are becoming staples of everyday life. Dynamic consent dates back to these societal shifts and the growing demands for the adoption of digital health strategies, data sharing and collaborative research at a global level. The use of digital tools in healthcare allows for a continuous communication and engagement over time, enabling participants to review and update their decisions, to receive the information and feedback most suited, to give new inputs (Teare *et al.*, 2020) and even to take part in the design of future research.

To help us develop a fuller awareness of the dynamic consent as a possible model for biobanking, the most relevant features of the model were compiled into a SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats) analysis grid (figure 1). Examining these positive and negative elements, both internal and external, may help understand the usefulness of dynamic consent models from an effectiveness standpoint.

The use of digital tools in healthcare allows for a continuous communication and engagement over time, enabling participants to review and update their decisions, to receive the information and feedback most suited, to give new inputs

INTERNAL	
Strenghts	Weaknesses
Timely, two-sided virtual communication and feedback	Loss of direct, face-to-face contact
Tailor-made, interactive levels of information and consent	Lack of training or information on how to use the platform
Traceable, organized information	Risk of incompatibility with other biobanks' procedures
Continuous scaling with less costs	Dependent on software updates
Opportunities	Threats
Continued engagement for future research	No participant activity: continued agreement or lack of interest?
Possibility to review consent	Consent "fatigue"/burden
Better control of the participants over their samples and data	Too many subsequent changes to consent may jeopardize research
Promoting literacy and trust	Informational exclusion of some populational groups
External	

Figure 1. SWOT Analysis of Dynamic Consent.

APPLYING DIGITAL INFORMED CONSENT TO BIOBANKS

Biological samples and data collection is usually a process initiated in the context of healthcare provision. In this setting, many factors intervene and are responsible for influencing the possibilities for participants' decision-making or the training of health professionals (Arregui Egidio & Villalobos-

Quesada, 2022). For example, the vulnerability brought about by a disease condition, the power relationships between health professionals/researchers and eventual participants, or the level of trust in health care systems. Also, individual variables, such as the ability to interpret information, or health literacy, may influence whether a choice is truly informed. As the request to participate in research by giving samples and data happens in a limited time (e.g. medical appointment), a digital dynamic consent has the potential to prolong this relationship in the future and over time, thus enabling the provision of detailed information for different research studies while

A digital dynamic consent has the potential to prolong this relationship in the future and over time, thus enabling the provision of detailed information for different research studies while making use of the interactive potential of digital technologies

making use of the interactive potential of digital technologies (Heslop *et al.*, 2020). Digital consent could also contribute to health literacy by providing tailor-made, interactive information, and feedback. This continuous process of validating consent in different points of the data life cycle could also contribute to promote a closer relationship between participants and researchers, maximizing their opportunities for significant, collaborative decision-making.

However, the application of informed consent as a digital tool also entails weaknesses and possible threats. When considering populations with lower levels of health literacy, in a vulnerable condition or experiencing impairments due to acute or chronic illnesses, the application of digital consent could contribute to a sense of disengagement or dehumanization, caused by the loss of contact with healthcare providers or researchers, now substituted by a digital interface. Also, the constant need to request consent from time to time can cause a consent fatigue that may incur in further disengagement and ultimately consent withdrawal.

Thus, it is relevant to note, as Wiertz and Boldt (2022) suggested, that more than the means by which consent is implemented, the context in which it is procured should be taken into account when considering any applicable models. In this scenario, the responsible to request informed consent will play a major role in contextualizing informed consent or by providing additional explanations. This is still true for digital informed consent. Considering the environment implies not only paying attention to human factors, but also to social and cultural context, what includes the public trust in healthcare, or in science. As mentioned by the authors, this could make a difference in the effectiveness of informed consent, highlighting the need to go beyond the digital informed consent forms to promote a more trustworthy and sensitive environment to informed decision-making.

As we recognize the challenges posed by a digital informed consent, we need to move towards to a digital approach that considers ethical values and research integrity at the core of its design

FINAL REMARKS

The most up to date informed consent forms and processes are already designed to run in digital environments. While this change seems to be the next step in promoting better informed choices, increasing the participation levels or health literacy, digital consent forms still have flaws and disadvantages.

As we recognize the challenges posed by a digital informed consent, we need to move towards to a digital approach that considers ethical values and research

integrity at the core of its design. When considering digital informed consent for biobanks, one has to take into account that this tool is usually presented to eventual participants in healthcare services. Thus, in this context, we must invest in the promotion of trustworthy, inclusive environments that could maximize the strengths and opportunities brought by using digital tools. This will be key to provide a digital informed consent solution that not only serves the purpose of health data storage for research purposes, but it also prepared to deal with the unforeseen premises of future research.

REFERENCES

- Arregui Egidio, L., & Villalobos-Quesada, M. (2022). Improving the Practice of Obtaining Informed Consent for Biobanking in Clinical Settings. *Biopreservation and Biobanking*. <http://doi.org/10.1089/bio.2021.0158>
- Gefenas, E., Dranseika, V., Cekanauskaitė, A., & Serepkaite, J. (2011). Research on human biological materials: what consent is needed, and when. In *Biobanks and tissue research* (pp. 95-110). Springer, Dordrecht. https://doi.org/10.1007/978-94-007-1673-5_7
- Grady, C., Eckstein, L., Berkman, B., Brock, D., Cook-Deegan, R., Fullerton, S. M., ... & Wendler, D. (2015). Broad consent for research with biological samples: workshop conclusions. *The American Journal of Bioethics*, 15(9), 34-42. <https://doi.org/10.1080/15265161.2015.1062162>
- Hoeyer, K. L. (2012). Size matters: The ethical, legal, and social issues surrounding large-scale genetic biobank initiatives. *Norsk Epidemiologi*, 21(2), 211-220. <https://doi.org/10.5324/nje.v21i2.1496>
- Kaye, J., Whitley, E. a, Lund, D., Morrison, M., Teare, H., & Melham, K. (2014). Dynamic consent: a patient interface for twenty-first century research networks. *European journal of human genetics : EJHG*, November 2013, 1-6. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2014.71>
- Loosman, I., & Nickel, P. J. (2022). Towards a Design Toolkit of Informed Consent Models Across Fields: A Systematic Review. *Science and engineering ethics*, 28(5), 1-19. <https://doi.org/10.1007/s11948-022-00398-x>
- Manson, N. C. (2019). The ethics of biobanking: Assessing the right to control problem for broad consent. *Bioethics*, 33(5), 540-549. <https://doi.org/10.1111/bioe.12550>
- Mikkelsen, R. B., Gjerris, M., Waldemar, G., & Sandøe, P. (2019). Broad consent for biobanks is best—provided it is also deep. *BMC medical ethics*, 20(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0414-6>
- Petrini, C. (2010). “Broad” consent, exceptions to consent and the question of using biological samples for research purposes different from the initial collection purpose. *Social science & medicine*, 70(2), 217-220. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.10.004>
- Rothstein, M. A., Knoppers, B. M., & Harrell, H. L. (2016). Comparative approaches to biobanks and privacy. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 44(1), 161-172. <https://doi.org/10.1177/1073110516644207>
- Skolbekken, J. A., Ursin, L. Ø., Solberg, B., Christensen, E., & Ytterhus, B. (2005). Not worth the paper it's written on? Informed consent and biobank research in a Norwegian context. *Critical Public Health*, 15(4), 335-347. <https://doi.org/10.1080/09581590500523319>
- Teare, H. J., Prictor, M., & Kaye, J. (2021). Reflections on dynamic consent in biomedical research: the story so far. *European journal of human genetics*, 29(4), 649-656. <https://doi.org/10.1038/s41431-020-00771-z>
- Wiertz, S., & Boldt, J. (2022). Evaluating models of consent in changing health research environments. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s11019-022-10074-3>

5.

Online social media and public health institutions: an analysis of the Portuguese National Health Service on Instagram

Rita Sepúlveda

*ICNOVA, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas,
Universidade Nova de Lisboa, Portugal
Iscte – Instituto Universitário de Lisboa,
Centro de Investigação e Estudos de Sociologia, Portugal*

Rita Espanha

*Iscte – Instituto Universitário de Lisboa,
Centro de Investigação e Estudos de Sociologia, Portugal*

ABSTRACT

Online social media has been progressively adopted by state-owned enterprises as a form of public communication. This is no exception on health topics, and it is most evident in times of public crisis. This article is part of a study aimed at analysing the Instagram profile as a communication tool for the Portuguese National Health Service (NHS), a State funded system whose function is to ensure that citizens in Portugal are entitled to healthcare. Methodologically, it was based on an approach that combined the resource to digital methods and content analysis. The results show evidence on the use of Instagram by the NHS as an important tool to convey information during the time period marked by the Covid-19 pandemic. They also suggest the use of a preferred communication format and standards in the type of content shared, with special attention to key messages on how to promote health and

prevent diseases, acting as a source of information. Finally, when focusing on engagement, there is a distinct lack of interaction, which characterizes the NHS Instagram profile as a content repository.

Keywords: Social media; Instagram; Health; Public health services.

SOCIAL MEDIA AND HEALTH

Today's health problems are increasingly important, which was already obvious in the last decades (Espanha, 2009), but which became a central issue with the Covid-19 pandemic. Health, like other areas of our daily life, is no longer immune to the social context of the Information Age and the media society. This makes analysing the intersection between online social media and health issues, in particular communication and risk in public health, essential in order to understand the role given to online social media platforms for health promotion and disease prevention.

Risk communication in public health has specific characteristics that make it necessary to bypass the potential of public health campaigns in the more traditional media (television, radio, MUPIS, to name a few), as they involve fast, incisive communication, with immediate effects, and therefore a specific way of communicating. This involves implications when it comes to communication with the intention of behavioural change, but it is also frequently used as a way of justifying public health policy measures (Espanha, 2020).

The Internet and other information and communication technologies, by enabling informational flows (images, sounds, etc.), constantly opening up new possibilities for public health, and in doing so "interpose" themselves between citizens and health institutions.

The practices and uses of the Internet and media in general in relation to health, as well as the associated impacts, are strongly linked to social variables (e.g. income, education, social connections or housing), and are not only the results of the implementation of certain technological applications (Hagg, et al., 2018; Lambton Public Health, 2018).

It is therefore important to understand how and to what extent ICTs (re) construct (or not) the relationship between users and healthcare providers, turning them into more autonomous, more self-directed and more (self and hetero) critical citizens in relation to the information they possess (Jiyoung & Jinkyung, 2018).

Health, like other areas of our daily life, is no longer immune to the social context of the Information Age and the media society

In this relationship between health, citizens and information technology it is important to look at a very specific context: the adoption of online social media by public health institutions and how the content they published is received by their audiences

In this relationship between health, citizens and information and communication technology it is important to look at a very specific context: the adoption of online social media by public health institutions and how the content they published is received by their audiences. As online social media gain importance among individuals, being domesticated as a means to obtain information, among other options, institutions are also present as a way to interact with their audiences. Studies (Kim & Kim, 2020) indicate that social media has been the stage for issues about medicines, diseases or practices, to name a few, and reveal content with institutional purposes (Pinto et al., 2021), for the sake of interaction or action.

Among the different social media, Instagram, created in 2010 and focused on visual content and in which users share photographs and videos, has been progressively adopted by public health institutions as a means of communication with the public on specific issues and with specific objectives (Kim & Kim, 2020). In this network, content can be published in the feed, and is often accompanied by a description, which may contain hashtags, or in the format of ephemeral stories. Interactions with the published content take place through likes, comments and shares.

Depending on the posted content and, consequently, on the topics covered, audiences are expected to interact in different ways, giving clues about what they value most or consider important. In the context of health, risk communication must combine the demand with the basic principles of health communication and with the requirements of the public health authorities to transform medical, epidemiological, behavioural and statistical knowledge into messages and concepts that the public can understand (Espanha, 2021).

The aim of this article is to understand how, on a social media platform like Instagram, the content published by a public institution like National Health Service have the potential to convey information and, simultaneously, fulfil their role of health promotion and disease prevention, the main objective of public health communication, by proposing to answer the following research question: How does the Portuguese National Health Service present itself to its followers on Instagram?

METHODOLOGY AND PROCEDURES

Digital methods were used as a research approach once they allow to study social and cultural changes with online data through a set of techniques that facilitate the access, generation, and analysis of types of data in different ways, providing new research perspectives (Rogers, 2013). To characterise the content shared on the Instagram profile of the Portuguese NHS (@sns_en), the publications were collected using the “Instagram Profile Post Extractor” module of the Phantombuster^[1] tool.

To categorize the content of those publications which accumulated more interaction, a codebook was created, based on studies on public health institutions on Instagram (Guidry et al., 2019; Malik et al., 2021; Pinto et al., 2021) and content from the publications collected, allowing the creation of new categories or the merging to ensure that the codebook reflected the content to be coded. The unit of analysis was the image, which were manually coded, resorting to the caption only if any clarification was needed. To establish coding reliability, 20% of the sample was coded by a second researcher. The intercoder reliability indicated by Krippendorff alpha was 0.893. The reliability is satisfactory taking in reference the 0.80 criterion (Krippendorff, 2018).

RESULTS

Profile characterisation

At the time the data was collected (October 2022), the Portuguese NHS profile on Instagram (@sns_en) registered 221026 followers, following 8 profiles, and accumulating 5865 posts.

The first post was dated 22 September 2017. Regarding the frequency of publications, this has been increasing from year to year (Figure 1), positioning the profile as a means for the institution to communicate with Instagram users. This was particular evident in years 2020 and 2021. The latter recording the highest number of posts at the time data was collected.

These years were marked by the Covid-19 pandemic and the amount of misinformation that circulated on social networks, leading the WHO to declare an infodemic (WHO, 2020), with institutions being a fundamental source

^[1] <https://phantombuster.com/>

for transmitting reliable information following the studies (Chandrasekaran et al., 2017; Merchant, 2020) that have highlighted the importance of the use of online social media in health information and prevention.

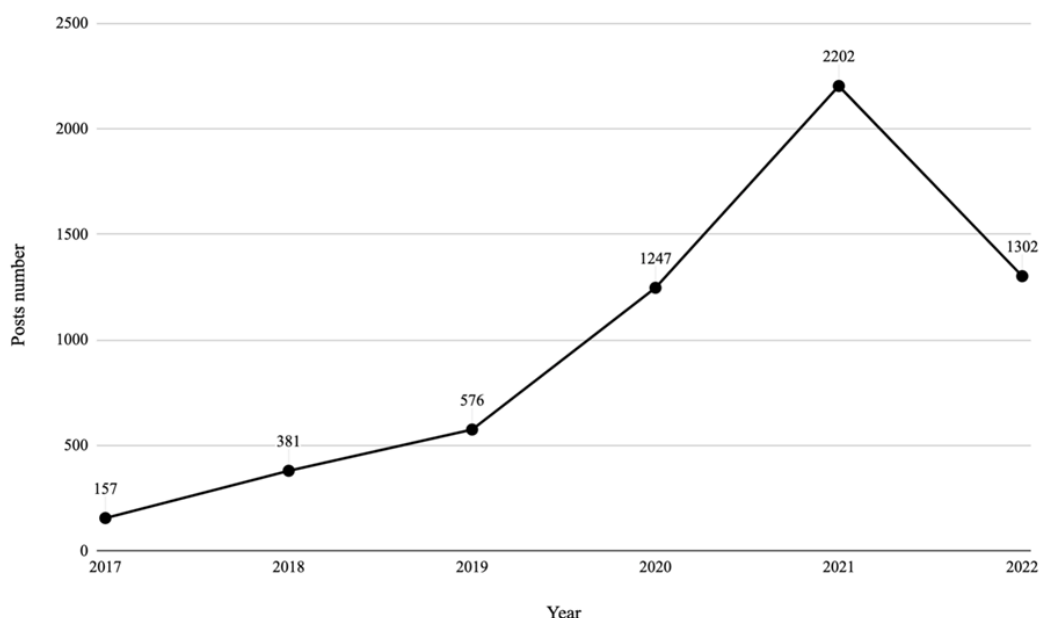


Figure 1. Distribution of publications by year. Source: Authors' own elaboration.

When analysing the preferred communication format, photography stood out from video by the number of publications. Through a more detailed analysis it was found the resource to carousel was frequently used. Carousel posts allows that more than one photograph or video to be included in the same publication. Consequently, of the 5865 publications, 5954 photographs were registered and 990 videos. The use of this format has become more frequent in the set of publications of @sns_en in more recent years.

Figure 2 shows the distribution of the publications over time according to the format. Each publication is represented by a circle and its dimension is based on engagement, given by the sum of the number of likes and comments. The average number of interactions in each publication was 425, the average number of comments 5 and the average number of likes 419. The low number of comments can be justified by the fact that, as pointed out in previous studies (Pinto et al., 2021), of a lack of interaction between the institution and the followers leading to unanswered questions on the comments. Figure 2 also shows the presence of posts which, due to the size of their representation, stand out from the others in terms of engagement and reflecting users' attention by interacting preferentially with those.

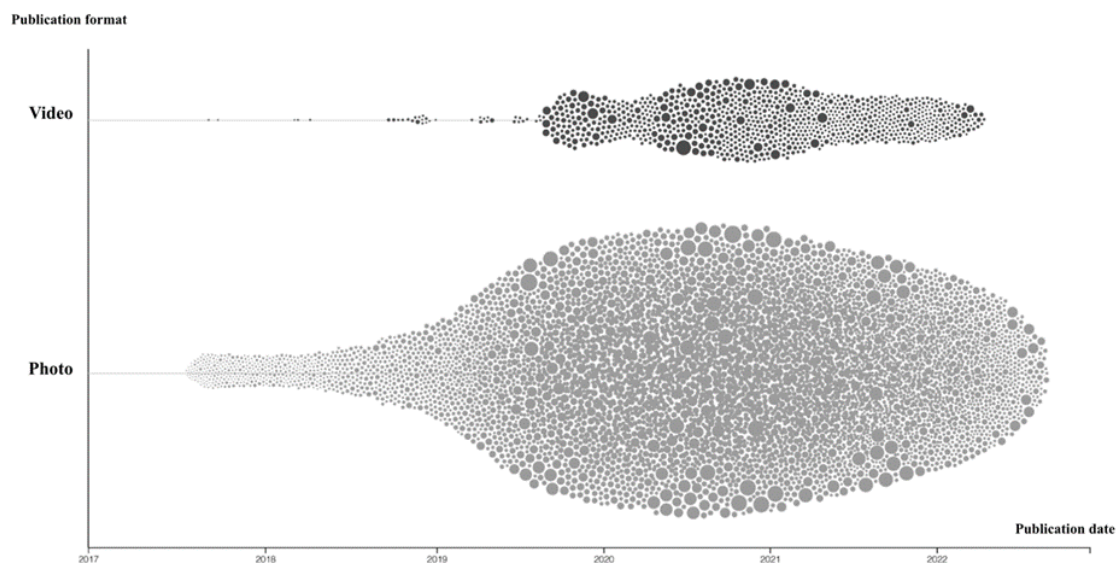


Figure 2. Distribution of publications over time according to their format.

Source: Authors' own elaboration.

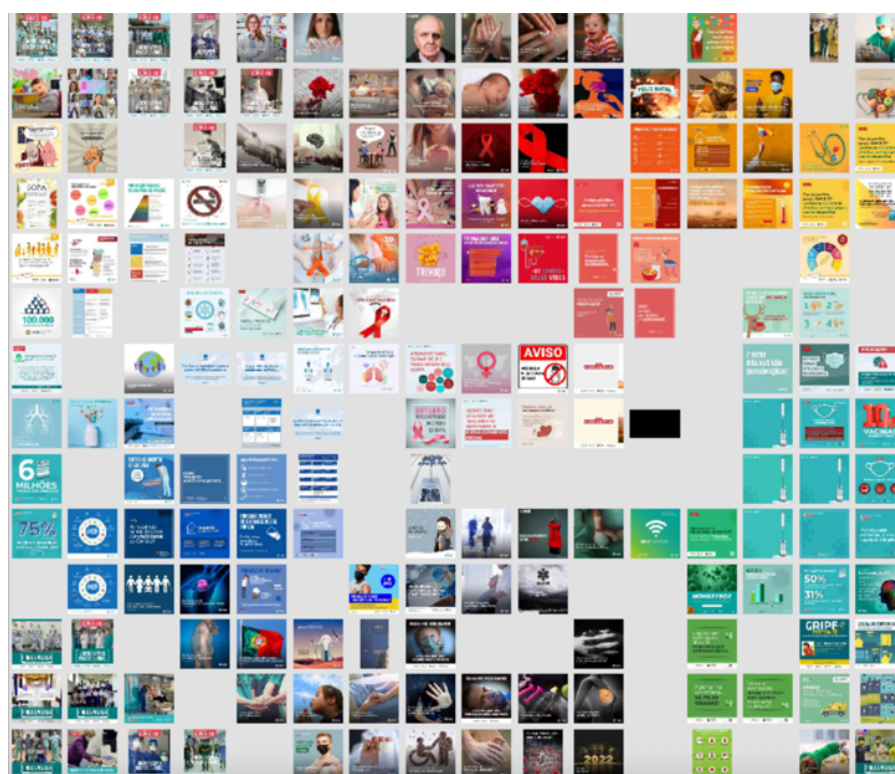


Figure 3. Visual mosaic composed of the 30 annual posts (n=180) that accumulate the highest engagement. Source: Authors' own elaboration.

Engagement and thematic

To know the subject addressed in the posts with the highest engagement, which can be understood as having the greatest impact on followers, the Top30 publications of each year with the highest engagement were selected and a thematic analysis was carried out. Figure 3 reproduces the visual mosaic composed of the images that make up the subsample (n=180).

The construction of the codebook and the classification of the publications revealed 8 themes whose distribution, according to frequency, is reflected in Figure 4.

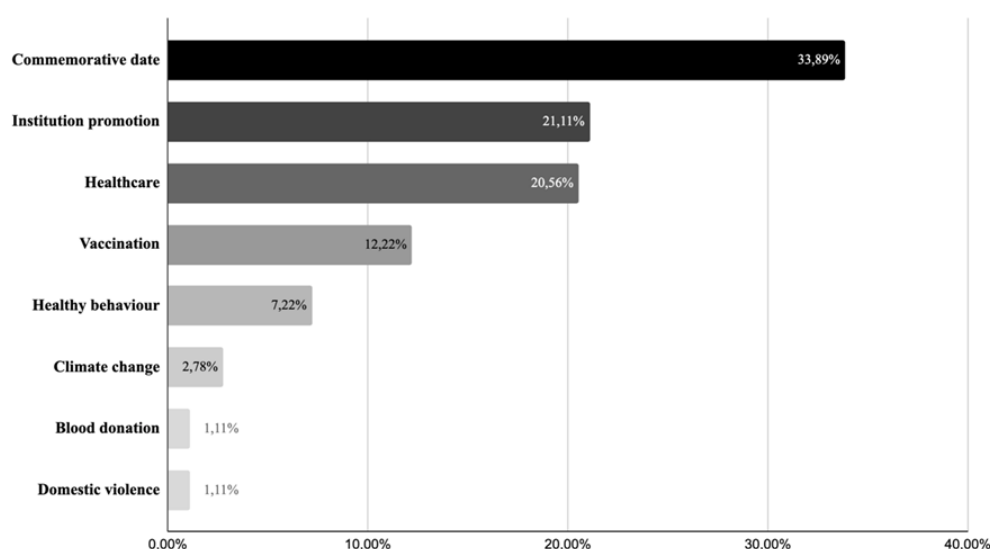


Figure 4. Distribution of themes according to their frequency. Authors' own elaboration.

Commemorative date

The analysis revealed the prevalence of publications, among those with higher engagement, whose purpose was to commemorate a specific date. These dates could be related and not limited to professions (in particular, nurses and pharmacists), diseases (in particular, Trisomy 21 and breast cancer), minorities (deaf people or the LGBTQ+ community) or individuals who had overcome a problem or an addiction (in particular, ex-smokers). Regardless of the international day celebrated, the followers' engagement reflects the recognition in the promotion of the same, through awareness-raising actions.

Institution promotion

Considering the profile under analysis, it is not surprising that content about the institution was part of the publications. through them the SNS shared information about services, made known health centres, communicated data on treatments or deliveries in hospitals and thanked both users and health professionals. The frequency of the type of publications belonging to this category became evident in the years 2020 and 2021 and of those publications related to Covid-19. Images of health professionals from different hospitals were common in the publications, which looked like advertising campaigns, in which individuals were appealed to stay at home. Institutional publications were characterized by the transmission of a positive image of the SNS, promoting aspects related to its mission: to guarantee the right to health and health protection.

Healthcare

In the context of the Portuguese NHS mission and with the purpose of health promotion and disease prevention, content related to healthcare is shared being one of the thematic with the followers interact the most. This content contained tips given on how to prevent or cure a certain disease, behaviours to avoid or advice on examinations to be performed in certain situations.

From 2020 and 2021, the publications of this theme related to Covid-19 are frequent. Recommendations regarding care to be taken to avoid contagion, including individual care, such as respiratory etiquette, mask use and what to do in case of testing positive, or collective care such as social distancing or practical aspects such as ventilating the house were commons.

Vaccination

Posts regarding Vaccination focused before 2020, on influenza, and between 2021 and 2022, on influenza and Covid-19. The format chosen for communication used images or terms related to well-known series such as Game of Thrones and Star Wars. It is important to stress the informative content indicating the benefits of the vaccine, with data about vaccination, how to access or make a vaccination appointment or appeal for vaccine action. It should be remembered that the NHS created the National Vaccination Programme and the vaccine “should be understood as a right and a duty of citizens” (SNS24,

2022) and this message seems to be understood by the followers when they value publications with information regarding it.

Healthy behaviour

Publications on prevention and awareness-raising for healthy behaviours were also registered. These included care and actions regarding food, such as the benefits of including a certain type of food in the diet or avoiding others, with a focus on salt intake. Publications on this topic included the practice of physical activity, which was reflected in practical tips on how to introduce physical exercise into one's daily life and pointing out its benefits. Finally, alerts to avoid risky behaviours, such as smoking, are also registered under this topic.

Although not so common, there were also other types of publications, among which were alerts on climate change, appeals for blood donation and awareness raising on domestic violence.

Hashtag and tag

The use of hashtags, expression preceded by the symbol #, in caption's publications of @sns_en was recurrent. Its use refers to an indexing of content related to topics, categorizing publications (Hootsuite, 2021). This is particularly noticeable in those related to Covid-19, in which #covid19 or #COVID19pt, are recurrently present and where other hashtags were included.

Among less frequent hashtags were those referring to treatments, diseases or actions developed by the NHS, to the functions and areas of action of the institution and clues concerning the topics on which it communicates with its followers.

It should be noted that the use of hashtags on Instagram is particularly important in the dissemination of information, since, as a result of the search for a particular term, publications that include them in their descriptions are shown (Hootsuite, 2021).

Another resource used by the NHS was the identification (tag) of other profiles in NHS publications. The identification of other profiles gives greater visibility to the published content, expanding its reach. Most profiles tagged were institutional ones as pointed out by previous studies (Pinto et al., 2021), specifically those related to health actuation. Other institutions such as gov_en, operacaonarizvermelho_oficial, ligaportugal or several football clubs were

also identified. Last two relating to Covid-19 prevention campaign. A similar strategy in specific campaigns were portuguese public figures such as actors and television presenters, with a large number of followers, were also tagged.

Final considerations

Through Instagram, visually appealing health messages can be disseminated. Whether they are informative, awareness-raising or prevention-related. As regards themes, and according to the results, NHS followers interacted more with content related to commemorative or symbolic dates, institutional publications and those related to healthcare.

In the time period under analysis, it was found that 1) the number of publications increased, having doubled in 2020 and quadrupled in 2021, when compared to 2019; 2) the interaction with the publications increased exponentially in 2020 and 2021, especially those with the highest engagement related to Covid-19, regardless of the topic of the publication. These data reinforce the importance of online social media as a means of communication that individuals turn to for information, proving to be particularly important in times of health crisis. They also reinforce the need for a means of communication adapted to the media and its audiences in a specific way.

Limitations

The main limitation of this study is the fact that only the 30 publications with the highest engagement were thematically analysed. It would be interesting, in future studies, to perform this analysis on the whole sample, as well as to analyse users' comments, in order to understand how they addressed the NHS.

Funding

This article was written with financial support from FCT (Fundação para a Ciência e Tecnologia – Portugal), reference FCT UIDB/05021/2020, within the scope of a Post-Doctoral Research Grant under the auspices of the research unit NOVA Institute of Communication (ICNOVA).

REFERENCES

- Chandrasekaran, N., Gressick, K., Singh, V., et al. (2017) The Utility of Social Media in Providing Information on Zika Virus. *Cureus* 9(10): e1792. doi: 10.7759/cureus.1792
- Espanha, R. (2009). Saúde e Comunicação numa Sociedade em Rede, Lisboa: Monitor
- Espanha, R. (2021). A Literacia em Saúde e a Comunicação de Risco em Saúde Pública. *Comunicação Pública*, 15(29). <https://doi.org/10.4000/cp.11303>
- Guidry, J. P. D., Carlyle, K. E., LaRose, J. G., Perrin, P., Messner, M., & Ryan, M. (2019). Using the health belief model to analyze Instagram posts about Zika for public health communications. *Emerging Infectious Diseases*, 25(1), 179 <https://doi.org/10.3201/eid2501.180824>
- Hagg, E., Dahinten, V. S., & Currie, L. M. (2018). The emerging use of social media for health-related purposes in low and middle-income countries: A scoping review. *International journal of medical informatics*, 115, 92–105. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2018.04.010>
- Hootsuite (2021, July 19). *Instagram Hashtags: Ultimate Guide*. <https://blog.hootsuite.com/instagram-hashtags/>
- Jiyoung An & Jinkyung Paik, 2018. “Healthcare Message Design toward Social Communication: Convergence Based on Philosophical and Theoretical Perspectives,” Chapters, in: Muhiuddin Haider & Heather Nicole Platter & Bridget Higginbotham (ed.), *Selected Issues in Global Health Communications*, IntechOpen.
- Krippendorff, K. (2018). *Content Analysis: An Introduction to its Methodology*. Sage publications.
- Lambton Public Health (2018, May). *Health statistics, sociodemographic profile, public health reports*. www.lambtonpublichealth.ca/public-reports/
- Malik, A., Khan, L., & Quan-Haase, A. (2021). Public health agencies outreach through Instagram during the COVID-19 pandemic: Crisis and Emergency Risk Communication perspective. *International Journal of Disaster Risk Reduction*, 61, 1-9 <https://doi.org/10.1016/j.ijdr.2021.102346>
- Merchant, R.M. (2020) Evaluating the Potential Role of Social Media in Preventive Health Care. *JAMA*, 323(5), 411–412. doi:10.1001/jama.2019.21084
- Kim, Y., & Kim, J. H. (2020). Using photos for public health communication: A computational analysis of the Centers for Disease Control and Prevention Instagram photos and public responses. *Health Informatics Journal*, 26(3) 2159–2180 <https://doi.org/10.1177/1460458219896673>
- Pinto, P., Antunes, M.J., & Almeida, A. M. (2021). Public Health on Instagram: an analysis of health promotion strategies of Portugal and Brazil. *Procedia Computer Science*, 181, 231-238 <https://doi.org/10.1016/j.procs.2021.01.142>.
- Rogers, R. (2013). *Digital Methods*. MIT Press.
- SNS 24 (2022, May 6). *Temas da saúde: Vacinas*. <https://www.sns24.gov.pt/tema/vacinas/vacinas/>
- Statista (2022, May 10). *Instagram users in Portugal from September 2018 to March 2022* <https://www.statista.com/statistics/1021943/instagram-users-portugal/>
- WHO (2020, September 23). *Managing the COVID-19 infodemic: Promoting healthy behaviours and mitigating the harm from misinformation and disinformation*. <https://www.who.int/news/item/23-09-2020-managing-the-covid-19-infodemic-promoting-healthy-behaviours-and-mitigating-the-harm-from-misinformation-and-disinformation>

6.

O Digital na avaliação da qualidade no Serviço Social na Saúde

Inês Espírito Santo

CHULC/ ISCTE-IUL

Iscte – Instituto Universitário de Lisboa, Portugal

Jorge Ferreira

Iscte – Instituto Universitário de Lisboa, Portugal

Patrícia Barbosa

Iscte – Instituto Universitário de Lisboa, Portugal

RESUMO

A avaliação da qualidade tem vindo a ganhar relevância ao nível da melhoria das práticas profissionais e uniformização dos cuidados sociais no SNS. Este trabalho tem como principal objetivo propor guidelines para um Serviço Social de qualidade na Saúde, onde a digitalização assume um papel fundamental.

O processo metodológico baseou-se no desenvolvimento de indicadores sujeitos a avaliação e consenso de diferentes grupos profissionais do SNS. Foram validados 32 indicadores subdivididos em 4 dimensões. Cada indicador de qualidade tem inerente uma ficha que confere a forma de medição, auditoria, aplicabilidade e descrição, de modo a que a sua aplicação prática possa ser uniforme e transversal.

Foi possível construir uma base estruturada de indicadores de referência da qualidade do Serviço Social na Saúde. Realçando que os contextos de ação na saúde são díspares, pelo que é fundamental testar a sua

aplicabilidade através de pilotos em algumas unidades de saúde, procedendo a correção e melhoria, se necessário.

Palavras-chave: Qualidade; Indicadores; Serviço Social; Digitalização; Serviço Nacional de Saúde

INTRODUÇÃO

O Serviço Social na saúde no seu contexto histórico surge relacionado ao acesso aos cuidados de saúde e à diferenciação e humanização dos serviços. Os assistentes sociais “que trabalham na saúde são especialistas sofisticados, flexíveis e pragmáticos, orientados para o trabalho em equipa e focados na pessoa doente” (Gregorian, 2005: 14). As intervenções clínica e social devem estar integradas, o que permite ver a pessoa como um todo e não como soma de partes, exigindo “uma avaliação multidimensional da pessoa a diversos níveis: os aspetos da doença, o comportamento do utente o contexto social, familiar e cultural da pessoa doente, e o próprio sistema de saúde” (Smith & Nicassio, 1995, citado por Pereira, 2001:3).

O envelhecimento demográfico, o aumento das doenças crónicas e das morbilidades múltiplas e a sectorização dos cuidados entre os diferentes serviços, constituem desafios prementes no Serviço Nacional de Saúde Português. A articulação e integração efetiva entre os diferentes níveis de cuidados de saúde e sociais é imperiosa para a continuidade dos cuidados, devendo primar pela qualidade e pela segurança do utente.

Durante o período COVID-19, os profissionais enfrentaram uma crise sanitária e social, que implicou uma mudança nas metodologias de trabalho e obrigou à associação das tecnologias no processo de resposta social. Neste âmbito desenvolvemos o processo de identificação de indicadores de qualidade do Serviço Social nas organizações de saúde para a adesão a padrões de qualidade nos cuidados sociais (Almeida *et al*, 2010). Para os assistentes sociais, o diagnóstico, a avaliação e a medição são indissociáveis da sua prática, sendo fundamental para classificar e identificar práticas na determinação da eficiência da intervenção social, constituindo uma base fiável e precisa para melhorar a sua qualidade, com impacto positivo na melhoria da qualidade de vida das pessoas, acrescentando valor às organizações e ao cidadão.

A articulação e integração efetiva entre os diferentes níveis de cuidados de saúde e sociais é imperiosa para a continuidade dos cuidados, devendo primar pela qualidade e pela segurança do utente

Através do processo de pesquisa verificamos a inexistência de indicadores de qualidade do Serviço Social nas Unidades de Saúde do SNS. (Espírito Santo, 2015). Estamos assim, perante a necessidade de padronizar práticas e identificar e aplicar indicadores da qualidade do Serviço Social na saúde por forma a que todos os utentes do SNS tenham acesso ao mesmo padrão de cuidados independentemente da unidade ou tipo de cuidados a que recorram.

A este processo associamos o Digital como forma progressista de obtenção de informação em tempo real, mas também como ganhos nos gastos de tempo útil do profissional, gerando maiores sinergias e facilitação na troca de informação tanto com o utente como com os diferentes agentes que atuam segundo o princípio da interdisciplinaridade. O Serviço Social assume nesta matéria uma função básica de facilitador do acesso dos cidadãos aos serviços públicos identificados, como formas de o Estado melhor servir os cidadãos e promover os seus direitos. A evolução para uma sociedade digital mais inclusiva e democrática, exige melhoria na relação, acesso e resposta dos serviços ao cidadão através de formas assertivas de acessibilidades comunicacionais, proporcionando a todos, e em particular às pessoas mais vulneráveis, em particular as pessoas com deficiência ou incapacidade, as oportunidades que são

criadas pelas novas tecnologias digitais. Todo este processo deve ser contextualizado na dimensão de territorialidade, ou seja, o Central, o local e o regional.

A evolução para uma sociedade digital mais inclusiva e democrática, exige melhoria na relação, acesso e resposta dos serviços ao cidadão através de formas assertivas de acessibilidades comunicacionais

Este projeto está alinhado com os objetivos da Declaração de Talin de promover a utilização de tecnologias inovadoras centradas no cidadão e tecnologias emergentes, nomeadamente a Inteligência Artificial (IA). Sendo uma das prioridades da UE posicionar as administrações públicas europeias na vanguarda da utilização da IA (Coordinated Plan on the Development and Use of Artificial Intelligence Made in Europe - 2018), esta proposta de avaliação da qualidade centra-se no serviço prestado e no Cidadão, no Sector dos Serviços Públicos visando alcançar este objetivo através de uma abordagem baseada nos direitos dos cidadãos, na democracia e no envolvimento dos cidadãos, bem como de uma perspetiva interdisciplinar que permita fornecer soluções eficazes para problemas complexos em sociedades superdiversas.

O trabalho realizado permite-nos propor um modelo de intervenção social na saúde uniforme e padronizado, através da implementação de indicadores de estrutura, processo e resultados, fundamentados em critérios claros, que incluam os valores centrados no cidadão, que possam em permanência ser auditáveis e, consequentemente, garantir que todas as Unidades de Serviço

Social do SNS tenham sistemas de qualidade, de normalização de métodos e de avaliação, que facilitem e justifiquem a introdução de melhorias e inovação.

MÉTODO

Realizou-se um estudo descritivo de natureza metodológica qualitativa, com recurso a várias técnicas - focus group; painel Delphi e validação por peritos - que permitiram o processo de construção e validação de um conjunto de indicadores de qualidade em Serviço Social na Saúde.

Para além da revisão da literatura, a construção dos indicadores teve por base o questionário de avaliação das práticas de qualidade na intervenção do assistente social em contexto Hospitalar, constituído por 119 itens e 10 dimensões. Com base nestas dimensões foram considerados 23 indicadores transversais na sua ação e aplicabilidade não só no contexto hospitalar, mas também nos Cuidados Primários. Para cada indicador foi criada uma ficha que indica: o tipo de indicador; forma de medir; descrição na forma de auditar junto dos profissionais e a fonte através do qual se obtêm evidências.

Foram constituídos dois Focus *group* em que foi disponibilizada previamente a proposta dos 23 indicadores distribuídos pelas dimensões de análise:

1. Processos de Organização e Suporte;
2. Orientação para a Pessoa doente;
3. Desenvolvimento e Melhoria Continua;
4. Ganhos em Saúde.

Após o resultado do Focus Grupo optou-se pela constituição de um painel Delphi que permitisse obter consenso e, concomitantemente, validar os 24 indicadores. Os indicadores foram enviados via correio eletrónico para cada perito e para efeitos de resposta e de contextualização dos participantes, inclui-se no mesmo documento, o âmbito e os objetivos do estudo.

Foi estabelecida como condição de inclusão no grupo a conformidade com um dos seguintes critérios: i) ser Assistente Social nas Unidades de Saúde Hospitalar e nos Cuidados Primários e ii) que estivesse garantida representatividade face à diversidade e particularidades dos cuidados de saúde no País. Obteve-se uma lista composta por 21 assistentes sociais.

Após a inclusão dos contributos do painel Delphi e com o intuito de validação e reconhecimento, os indicadores foram sujeitos ao escrutínio e análise de 6 peritos da área do Serviço Social, Gestão e Qualidade em Saúde,

nomeadamente relacionados com as seguintes entidades^[1]: ACSS, ENSP, APDH, ARS e ainda especialistas da área da enfermagem, saúde pública, administração e gestão de serviços de saúde, qualidade e envelhecimento ativo.

RESULTADOS

A apreciação dos *Focus Group* compreendeu uma análise que adveio do debate e confronto entre os participantes, o que permitiu melhorar os indicadores, quer relativamente à sua clareza quer à sua objetividade. Possibilitou uma melhor compreensão e redação de cada indicador e, por conseguinte, a hipótese de obter um melhor entendimento pelos pares.

No final sistematizamos 35 indicadores, de forma de medir e de obtenção de evidências considerando as especificidades das Unidades de Saúde dos Cuidados Primários e no contexto hospitalar.

A existência de procedimentos/padrões é fundamental para que os profissionais saibam como atuar e atuem todos da mesma forma, garantindo assim a qualidade, oportunidade e acessibilidade e o Serviço Social torna-se mais facilmente parceiro na prestação de cuidados

A validação e reconhecimento por peritos veio reforçar a importância da integração dos Cuidados Sociais na Saúde. Nos seus comentários e sugestões, os especialistas foram da opinião que só desta forma é que se consegue garantir a qualidade da prestação, através da definição e monitorização de indicadores destes serviços, promovendo também, deste modo, a equidade. A existência de procedimentos/padrões é fundamental para que os profissionais saibam como atuar e atuem todos da mesma forma, garantindo assim a qualidade, oportunidade e acessibilidade e o Serviço Social tornam-se mais facilmente parceiro na prestação de cuidados, sobretudo quando não é uniforme

e balizada a formação nesta área, apesar da recente existência de uma pós-graduação em serviço social na saúde, em desenvolvimento no Iscte.

A inovação tecnológica será um desafio significativo para os serviços públicos nos próximos anos, particularmente no campo das tecnologias emergentes e com grande interesse na IA, mas também em termos de conceção inovadora de processos e serviços, envolvimento dos utilizadores e promoção da tecnologia baseada numa abordagem centrada no cidadão.

^[1] ACSS – Administração Central do Sistema de Saúde; ENSP – Escola Nacional Saúde Pública; ARS- Administração Regional de Saúde

DISCUSSÃO

Considerando as mudanças sociais, tecnológicas, organizacionais e epidemiológicas que se verificam na atualidade e em particular no SNS, é exigido aos assistentes sociais e gestores destas Unidades de Serviço Social, responsabilidades acrescidas na qualidade de cuidados prestados aos cidadãos.

Os indicadores propostos neste estudo têm a particularidade de poder identificar boas práticas e práticas indesejáveis, na determinação da eficiência da intervenção social, constituindo uma base para melhorar a qualidade das práticas profissionais, com impacto positivo na melhoria da qualidade de vida das pessoas, acrescentando valor às organizações e utentes, contribuindo ainda para a sustentabilidade do sistema de saúde e social. O preenchimento de cada ficha de indicador deve ser realizado de forma digital, por uma equipa de auditores exterior que permite de forma qualitativa e quantitativa identificar problemas de qualidade, monitorizar e estabelecer as causas e propor a implementação de melhorias.

O Serviço Social na área da saúde, tem-se vindo a associar progressivamente, à elaboração e identificação de indicadores da qualidade nas organizações de saúde enquanto premissa para a adesão a padrões de mais elevada qualidade nos cuidados de saúde ao cidadão (Almeida *et al*, 2010). A intervenção do “assistente social no percurso do doente nos serviços prestadores dos cuidados médicos, de enfermagem, de educação, de reabilitação, e sociais” (DGS, 2004:2) assume relevância nas práticas de cuidados de qualidade, dependendo fundamentalmente de dois fatores “de uma boa prática e do modo como estão organizados e são prestados os serviços (Pisco, 2011:43).

A mutação de paradigma que temos vindo a observar cada vez mais, ao longo das últimas décadas, na área da saúde dá ênfase a uma saúde social modernizada não apenas no que diz respeito aos avanços tecnológicos, mas também pela sua dimensão cada vez mais humanizante, inter, multi e transdisciplinar (Cortês 2017). A saúde está longe de ser uma área exclusiva da “biomedicina”, assumindo-se, desde sempre, como um “fenómeno social”, tendo uma natureza cultural, biopsicossocial e espiritual (Cortês, 2015).

O Serviço Social é uma disciplina que confere competências muito específicas, onde o profissional está habilitado para trabalhar com os diferentes estádios do desenvolvimento do ser humano e em distintos contextos de prática (Cortês, 2015). De acordo com Ferreira (2014), “o assistente social é,

: A saúde está longe de ser uma área exclusiva da “biomedicina”, assumindo-se, desde sempre, como um “fenómeno social”, tendo uma natureza cultural, biopsicossocial e espiritual

nos nossos dias, um profissional que necessita de ser objeto de formação - humana, teórica e técnica, devendo ser encarado”, segundo o autor, “como um cientista social”.

CONCLUSÃO

A checklist de indicadores de qualidade será um instrumento que poderá promover o desenvolvimento profissional e de melhoria da prática profissional dos assistentes sociais e consequentemente melhores cuidados sociais à pessoa. Por isso, é fulcral a existência de instrumentos e evidências para que possamos “refletir sobre o desempenho e o agir profissional” (citado por Finlay, 2008:2) e “sobre os tipos de conhecimento que utilizamos na prática e como aplicá-los de acordo com os acontecimentos e situações que enfrentam” (Taylor & White, 2000:6).

A nossa proposta procura contribuir também para uma nova intervenção do Serviço Social na relação multidisciplinar com as ciências médicas e as ciências sociais, introduzindo também os princípios da Inteligência Artificial, com uma abordagem (Anastas 2019), e o conceito de conhecimento distribuído e não consciente cognitivo. A teoria do conhecimento distribuído e da não-consciência cognitiva formulada por Hayles (2017) permite-nos, através da sua transferência para a IA, inovar o sistema de serviços sociais públicos.

Integrar as diferentes tecnologias de Inteligência Artificial num modelo sustentável que inclui a participação dos utilizadores, coordenação entre administrações, melhor gestão dos recursos, antecipação e previsão das necessidades, e interação entre diferentes atores através de agentes virtuais, permitirá avançar na conceção dos melhores serviços sociais

Neste novo modelo de Inteligência Artificial, convergem diferentes tecnologias, produzindo um avanço qualitativo através da integração e transformação dos serviços sociais. Integrar as diferentes tecnologias de IA num modelo sustentável que inclui a participação dos utilizadores, coordenação entre administrações, melhor gestão dos recursos, antecipação e previsão das necessidades, e interação entre diferentes atores através de agentes virtuais, permitirá avançar na conceção dos melhores serviços sociais baseados na IA, uma das prioridades da União Europeia e este apelo.

Relativamente à privacidade e proteção dos dados dos utilizadores dos serviços sociais nas unidades de saúde, a nossa proposta consiste em conceber desde o início um processo de recolha de dados, baseado na cadeia de bloqueio, que permita garantir o anonimato e a rastreabilidade. Da perspetiva da co-design e da conceção dos serviços, o primeiro passo é analisar e redefinir a interação com os utilizadores, tendo em conta todas as dimensões e benefícios, gerando um

novo registo, no que diz respeito à privacidade dos utilizadores. De acordo com os utilizadores e as administrações, estabelecemos um protocolo para a utilização dos dados, em conformidade com as respetivas comissões de ética. Desta forma, podemos aplicar a IA a estes dados, tanto para explicar como para antecipar possíveis resultados e desenvolver com os agentes virtuais uma interação com seres humanos em que todos os dados são registados e analisados numa base de dados baseada em blockchain.

REFERÊNCIAS

- Anastas, J. (2019). Who Knows? Critical Realism, Philosophy of Mind, Embodiment, and the Science of Social Work. Pp. 129-148. In: Brekke, J., Anastas, J. (eds.), *Shaping a Science of Social Work*. New York: Oxford University Press.
- Almeida, H.M, I.A Lopes & A.C Silva, (2010), Aspectos conceptuais e metodológicos da qualidade em saúde: a acreditação hospitalar pela Joint Commission International in Silva C.A., M.M. Saraiva, A. Teixeira (eds.), *TMQ - Qualidade: A Qualidade numa Perspectiva Multi e Interdisciplinar. Qualidade e Saúde - Perspectivas e Práticas*, Vol. 1 pp. 116-133, Lisboa, Edições Sílabo.
- Cortês, (2017) Tese Doutoramento em Serviço Social Alexandra Cortês/2017 (ISCTE – IUL)
- (Cortês, 2015) – Trata-se de um texto produzido pela investigadora, porém, não foi oficialmente publicado como um CIES e-Working Paper (2015), nem em nenhum outro formato on-line ou qualquer outro tipo de publicação sob autorização da autora
- Direção Geral de Saúde (2004), Planeamento da alta do doente com AVC – Intervenção dos Assistentes Sociais. Disponível em: <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006187.pdf>.
- Espírito Santo M.I. (2016) O processo de acreditação hospitalar: desafios na prática profissional dos assistentes sociais. Lisboa: ISCTE-IUL, 2015. Tese de doutoramento.
- Ferreira, Jorge (2014), “Serviço social e ciência: contributos para o debate científico nas ciências sociais”, em Luís Sáez y Pedro Cabrera (orgs.), *Cuadernos de Trabajo Social*, 27 (2), *Monográfico: Desafios del Trabajo Social en la Universidad*, Madrid, Universidade Complutense.
- Finlay Linda (2008), Reflecting on “Reflective Practice”. The Open University, paper N. 52. Disponível em: [http://www.open.ac.uk/encetl/files/encetl/file/ecms/webcontent/Finlay-\(2008\)-Reflecting-on-reflective-practice-PBPL-paper-52.pdf](http://www.open.ac.uk/encetl/files/encetl/file/ecms/webcontent/Finlay-(2008)-Reflecting-on-reflective-practice-PBPL-paper-52.pdf).
- Gregorian, Camille (2005), A Career in Hospital Social Work: Do You Have What It Takes?, *Social Work in Health Care*, Vol. 40(3). Disponível em <http://www.haworthpress.com/web/SWHC>.
- Hayles, N. K. (2017). *Unthought. The Power of the Cognitive Nonconscious*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Pereira, G. M (2001), A Perspectiva Biopsicossocial na avaliação em Psicologia da saúde: Modelo interdependente. Disponível: http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/9350/1/perspectiva_biopsicossocial%5b1%5d.pdf
- Pisco, Luís (2011), “A qualidade em Saúde face aos novos desafios do Sistema de Saúde”, In “Novos Horizontes na Qualidade em Saúde” *Cadernos de Saúde e Sociedade* n.º 6, pp 3944
- Taylor Carolyn & White Susan (2000), *Practising reflexivity in health and welfare Making knowledge*, Open University Press Buckingham.

7.

A digitalização da doença renal crónica – experiência da APIR

Marta Campos
Coordenadora da APIR

RESUMO

A transição para uma sociedade digital é um desafio estratégico dos nossos dias e, em simultâneo, uma oportunidade transversal para a sociedade como um todo, para as pessoas em particular, e também para as empresas e a administração pública. A sociedade evolui e, com ela, aumenta o nível de literacia dos seus indivíduos e a importância de serem considerados um agente ativo da sua própria vida e, concretamente, da sua saúde. No caso das doenças crónicas, este papel ativo tem uma relevância ainda maior, uma vez que é uma doença que acompanha o seu portador até ao final da sua vida, muitas vezes durante décadas, passando por diversos níveis de cuidados e diferentes equipas de saúde multidisciplinares. Um doente bem informado é um doente colaborante ao nível dos tratamentos, que gere a sua doença de forma mais eficaz e com um prognóstico mais favorável.

Desde a sua génese, um dos principais objetivos da APIR é a ajuda informativa aos doentes renais crónicos e a sua capacitação para a gestão da sua própria doença. Com o desenvolvimento da tecnologia, desde 2021 que temos disponível uma aplicação móvel gratuita, MyAPIR, que funciona como mais um elemento de resposta a este objetivo. Neste artigo explicamos o trabalho de fundo que foi feito na conceção desta ferramenta e de que forma acreditamos que é uma mais-valia para o doente renal crónico que pretende ter um papel ativo neste processo.

INTRODUÇÃO

A literacia em saúde é cada vez mais importante para o acesso, a navegação, o autocuidado e a gestão da saúde e bem-estar. Um nível baixo de literacia em saúde está associado a um menor conhecimento das doenças e do autocuidado, piores competências de autogestão, menores taxas de adesão à terapêutica, maiores taxas de hospitalização e piores resultados de saúde a longo prazo (Parker, 2006).

A Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (APIR) é uma associação fundada em 1978, há mais de quarenta anos, e um dos pilares da sua atividade sempre tem sido a capacitação dos doentes renais e a disponibilização de informação atualizada sobre a doença. Os métodos utilizados foram os mais variados e adaptados, por um lado, a diversos tipos de público-alvo, porque a doença renal crónica não escolhe idades, estratos sociais ou localizações geográficas e, por outro lado, ao contexto temporal em que nos encontramos a dado momento. Assim, desde sempre publicámos informação em suporte papel, como folhetos, livros, brochuras, uma revista periódica, mas com o evoluir da tecnologia, passámos a diversificar a nossa oferta com cassetes de vídeo nos anos 90 do século passado e, mais tarde, website, blogue e redes sociais. Sempre foi apanágio da Associação que a informação deve ser disponibilizada de forma que seja facilmente encontrada e acessível por todos, daí a opção pela diversidade de suportes.

Mais recentemente, com a massificação dos “smart-phones” e uma maior digitalização da nossa sociedade, surgiu então a ideia da criação de uma aplicação móvel para o doente renal crónico. Estima-se que em todo o mundo, 1 em cada 10 pessoas sofra de algum grau de doença renal crónica (Worldkidneyday, 2019). A doença renal crónica desenvolve-se ao longo de cinco estádios, sendo o mais avançado (5º) aquele que exige a opção por uma terapêutica de substituição renal (diálise ou transplante). No entanto, nos quatro estádios anteriores, desde que o doente esteja identificado e sinalizado como tal, é possível atuar precocemente e procurar retardar a evolução da doença, sobretudo com uma participação ativa do próprio indivíduo. Assim, podemos dizer que a nossa aplicação tem potencial de se dirigir a cerca de 10% da nossa população, na qual se incluem diabéticos e hipertensos, pois têm maior probabilidade de se virem a tornar doentes renais.

Uma adequada gestão da doença renal crónica pode ajudar a atrasar a sua progressão e evitar comorbilidades associadas. As aplicações móveis têm

Um nível baixo de literacia em saúde está associado a um menor conhecimento das doenças e do autocuidado, piores competências de autogestão, menores taxas de adesão à terapêutica, maiores taxas de hospitalização e piores resultados de saúde a longo prazo

o potencial de melhorar a autogestão de doenças crónicas, melhorando a comunicação entre o doente e a equipa de saúde e focando no autocuidado, incluindo a adesão à terapêutica (Markossian et al., 2021).

DESENVOLVIMENTO DA APLICAÇÃO MYAPIR

Internamente, e com a colaboração de vários dirigentes, chegámos a um esboço inicial das funcionalidades que julgávamos ser úteis na aplicação. Fizemos uma consulta ao mercado junto de empresas de tecnologias e fomos surpreendidos por uma necessidade de investimento financeiro muito superior ao que tínhamos antecipado. Assim, foi necessário criar um plano de financiamento deste projeto que permitisse a sua sustentabilidade. A opção recaiu pela candidatura a diversas bolsas de financiamento e foi com felicidade

As aplicações móveis têm o potencial de melhorar a autogestão de doenças crónicas, melhorando a comunicação entre o doente e a equipa de saúde e focando no autocuidado, incluindo a adesão à terapêutica

que vimos o nosso projeto ser contemplado duas vezes com importantes verbas que permitiram desbloquear este problema inicial. O primeiro apoio surgiu através do programa BPI Capacitar 2018, que tem como finalidade apoiar projetos que melhorem a qualidade de vida das pessoas com deficiência, doença mental ou outras doenças, bem como das suas famílias, com especial enfoque na sua autonomia, empregabilidade e bem-estar.

O segundo apoio foi através das Bolsas de Cidadania da Roche 2019 que visa o financiamento de projetos e ideias de associações de doentes e outras organizações não governamentais que procurem fomentar a participação dos cidadãos nos processos de decisão em saúde, a informação

dos doentes sobre os seus direitos, assim como a sua participação nas decisões individuais de tratamento. Mais tarde viemos ainda a receber um outro importante apoio, da Fundação Altice, que cofinanciou o alojamento da aplicação em termos tecnológicos. Também por parte da empresa de tecnologias de informação selecionada, a Inspire IT, houve grande espírito de colaboração e iniciativa, que ultrapassou bastante o que o contrato previa.

Ultrapassado este importante obstáculo, chegou a altura de pôr mãos à obra e perceber que não devíamos trabalhar sozinhos. Se queríamos que a aplicação tivesse de facto sucesso e chegasse a quem dela poderia beneficiar, não podíamos assumir internamente que sabíamos quais as funcionalidades mais importantes. Assim, foi decidido criar um inquérito, que foi disponibilizado nos nossos meios de comunicação, em que apresentávamos um leque alargado de funcionalidades e pedíamos que os participantes

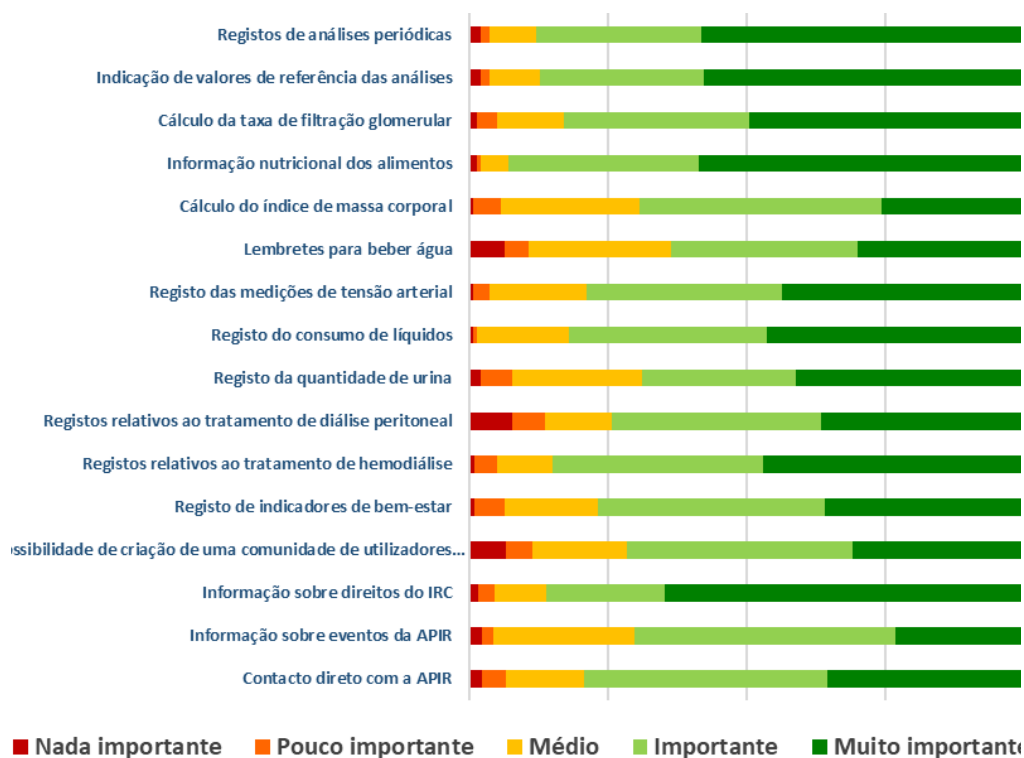
salientassem as que consideravam prioritárias numa primeira fase de desenvolvimento da aplicação.

Neste inquérito tivemos cerca de 150 respostas, a maior parte de pessoas em hemodiálise ou transplantadas, mas também pessoas noutra fase da doença, profissionais de saúde, familiares/cuidadores, etc. Destes, 98% consideraram importante o desenvolvimento de uma aplicação móvel para a gestão da doença renal e 85% responderam que utilizariam uma aplicação deste tipo.

De seguida foram apresentados um conjunto de funcionalidades previamente identificadas, para que fossem priorizadas, assim como foi solicitada a apresentação de novas sugestões. Por fim, avaliámos a disponibilidade para colaboração na realização de testes da aplicação, tendo recebido perto de 100 pessoas disponíveis para ajudar.

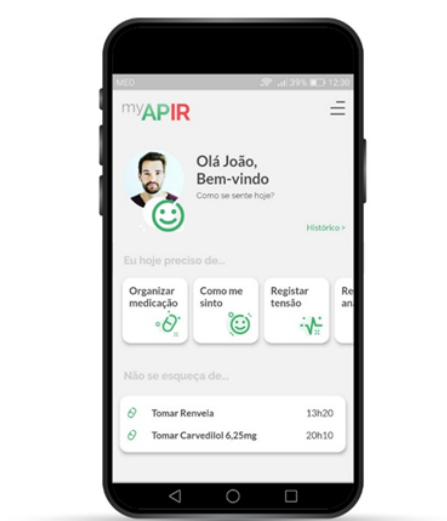
Em retrospectiva, verificamos o quão importante foi a realização deste passo, no sentido de aproximar efetivamente a aplicação móvel às necessidades e prioridades dos futuros utilizadores. Em alguns aspetos surpreendeu-nos, pois foram atribuídos graus de importância a determinadas funcionalidades que não eram como esperávamos, assim como foram feitas sugestões pertinentes que tentámos incorporar no desenvolvimento da aplicação.

Desde o início que o nosso objetivo era de que aplicação deveria funcionar como uma espécie de companheira na jornada que é a doença renal crónica



Passada esta fase, e depois de decidido o nome “My APIR”, tornava-se necessário definir a arquitetura e a interligação entre funcionalidades. Algumas funcionalidades funcionam apenas como consulta, enquanto outras têm um carácter interativo, como veremos de seguida.

Desde o início que o nosso objetivo era de que aplicação deveria funcionar como uma espécie de companheira na jornada que é a doença renal crónica. Assim, quando se entra na aplicação, surge a mensagem de boas-vindas, logo seguida do “convite” “Eu hoje preciso de...”, ao que se seguem uma série de opções.



- › **Organizar medicação** – organização do esquema diário de medicação, com lembretes à hora marcada;
- › **Como me sinto** – registo diário de sintomas e bem-estar
- › **Registrar tensão** – registo regular dos valores de tensão arterial e acesso a gráfico evolutivo
- › **Registrar análises** – opção de registar “manualmente”, com posterior criação de gráfico evolutivo, ou tirar foto às análises e arquivar
- › **Falar com a APIR** – envio de mensagem direta para a APIR
- › **Ver mapa de clínicas** (link para o site da APIR)
- › **Ver contactos** – acesso a contactos úteis pré-definidos e ligação direta à função de telefonar
- › **Quero saber mais**
 - Sobre Apoios (link para o site da APIR)
 - Sobre Nutrição (link para o site da APIR)

- Sobre **Férias com Diálise** (link para o site da APIR)
- Sobre a **Doença** (link para o site da APIR)
- **Notícias** da APIR
- Sobre a **Aplicação**

Em todas as opções interativas existe também a possibilidade de aceder ao histórico dos registos.

Destacamos ainda que foi crucial o papel do nefrologista que nos apoiou, o Dr. Miguel Bigotte Vieira, que reviu toda a informação científica, em particular os valores de referência associados às análises clínicas.

CONCLUSÃO

Ultrapassados algumas dificuldades tecnológicas, infelizmente ampliadas pela pandemia, é com muito orgulho que verificamos que hoje esta aplicação está totalmente desenvolvida e é a primeira aplicação desenvolvida em Portugal para gestão da doença renal crónica, adaptada à nossa realidade. Mais ainda, sendo totalmente concebida de raiz por uma associação de doentes, com todas as limitações associadas ao financiamento, ao conhecimento científico, etc., mas com a facilidade de chegarmos perto dos doentes que representamos, e sem os quais não teria sido possível desenvolver uma ferramenta realmente útil e necessária.

A aplicação “My APIR” é uma aplicação móvel cujo objetivo último consiste em tornar o doente um agente ativo na gestão da sua doença. É ter na palma da mão uma ferramenta que permite gerir a doença, registar dados e obter informações úteis. A aplicação está disponível para descarregamento gratuito, tanto para as plataformas Android como iOS.

REFERÊNCIAS

- Markossian, T. W., Boyda, J., Taylor, J., Etingen, B., Modave, E., Price, R., & Kramer, H. J. (2021). A Mobile App to Support Self-management of Chronic Kidney Disease: Development Study. *JMIR Human Factors*, 8(4), e29197. <https://doi.org/10.2196/29197>
- Parker, R. M. (2006). What an Informed Patient Means for the Future of Healthcare. *PharmacoEconomics*, 24(S2), 29–33. <https://doi.org/10.2165/00019053-200624002-00004>
- Worldkidneyday. (2019, June 7). *Chronic Kidney Disease*. World Kidney Day. <https://www.worldkidneyday.org/facts/chronic-kidney-disease/>

8.

Should universities make virtual nature available to students to promote stress relief? An opinion article

Rita Moura

CIS-Iscte, Iscte - Instituto Universitário de Lisboa, Portugal

Cristina Camilo

CIS-Iscte, Iscte - Instituto Universitário de Lisboa, Portugal

Silvia Luís

Escola de Psicologia e Ciências da Vida, HEI-Lab, Universidade Lusófona, Portugal

Keywords: University, University students, Stress, Virtual reality (VR), Nature

Should universities make virtual nature available to students to promote stress relief? The short answer is yes, but first, let's take a deeper look into this question.

Stress has been a major and predominant health concern in universities for several years now, even more so after the COVID-19 pandemic. To previously identified academic stressors, for example, the transition to university and concerns about time management and exams (Robotham, 2008), new ones arose as a result of the strategies adopted to manage this health crisis, such as drastic changes in the learning format (e.g., switching to remote learning and reverting to on-site learning) and loss of experiences (e.g., establishing new peer relationships) and career opportunities (e.g., internships or job offers; Lee et al., 2021).

From a psychological perspective, stress occurs when one perceives the current situation as exceptionally challenging and surpasses their ability and resources to cope with it (Lazarus & Folkman, 1984). It is not uncommon for university students to feel overwhelmed by the academic demands they face during their (under)graduate years and to perceive their resources as insufficient or ineffective (Broglia et al., 2021). In these situations, stress can be quite threatening to their well-being. In fact, it is well established in the literature that constant and prolonged high levels of stress among university students are associated, either by being a trigger or an aggravator, with a greater risk of mental illness (e.g., anxiety and depression) and worse academic performance (Karyotaki et al., 2020). This is even more worrisome if we consider the cumulative nature of this effect, that is, the greater the exposure to high-intensity stressful situations, the worse the reaction to and coping with daily and acute stressors (Epel et al., 2018). Under such circumstances, dealing with and recovering from academic-related stress becomes harder.

Universities have been struggling to be on par with the demand. In some situations, this is due to the services being unavailable or overburdened, while in other situations, students do not seem interested in the services provided. Also, services tend to rely on an individual approach, making it difficult to reach everyone (Barnett et al., 2021). Hence, there is a marked need for new ways to approach this problem beyond traditional ways.

In recent years, virtual reality (VR) has become an interesting innovation for the study of and intervention for stress. Here, by VR, we refer exclusively to the head mount displays (HMDs) or Cave Automatic Virtual Environment (CAVE) systems that, through computer-generated scenarios (imagined or real world-based), provide a highly immersive and interactive experience to its users. Due to its increasing popularity, especially among the younger population (around 18 to 34 years old; Statista, 2022), VR is becoming more compact, accessible, and affordable (Bohil et al., 2011). More importantly, research has been providing compelling data. A recent systematic review and meta-analysis of 19 studies conducted with the general population, including university students, concluded that VR is considered a practical and user-friendly tool, as well as an enjoyable and positive experience to promote relaxation. Moreover, compared to control conditions, VR experiences with relaxing, mostly natural, stimuli are more effective in relieving stress (Riches et al., 2021). This finding is aligned with the mounting evidence that spending time in natural settings buffers students' stress (e.g., Meredith et al., 2020). Interestingly so, research shows that exposure to

virtual reality is considered a practical and user-friendly tool, as well as an enjoyable and positive experience to promote relaxation (...); exposure to virtual nature provides similar, sometimes even quicker, effects than real nature

virtual nature provides similar, sometimes even quicker, effects than real nature. Besides stress, virtual nature has also been associated with a more positive mood and lower levels of mental health problems (e.g., anxiety and depression; Li et al., 2021). By this, we are not suggesting that exposure to real nature should be replaced by virtual nature, but rather be used in a complementary way. Since it would be impractical to ask students to engage in real nature interventions, the use of virtual nature allows us to create a similar context and has the potential to tailor it to their needs, thus increasing the opportunity for them to benefit from nature's effect.

So far, we have discussed why universities could benefit from providing nature experiences to their students to promote stress relief. However, it is our understanding that the current use of VR in universities is rather small, used mostly to study specific topics. But why is this kind of experience still not widely

used as a resource? The reality is that VR has yet to become a mainstream intervention tool for health and reach the popularity of smartphone apps or internet-based interventions.

Technology is an important resource in our daily lives, more still for the new generations that grow up with it and use it extensively. Therefore, it is only natural to incorporate it when considering new approaches to old problems

There are two major research gaps we identified that could help attain this goal. First, even though some studies are conducted fully or partially with university students, the focus is not usually on this group. This means that the academic context and related stressors are not properly taken into consideration. As such, research should focus more on meeting the specific needs of university students and aim to understand how virtual nature contributes to ameliorating these stressors. Second, such experiences should not be automatically regarded as a “one-size-fits-all” intervention. As it has been shown with real nature (e.g., Thake et al., 2017), each student may present a preference for certain natural elements, which, in turn, might influence the effectiveness of

the VR experience. This possibility should be further tested. Such results would be of utmost importance for the efficient design and successful implementation of virtual nature interventions among university students.

All things considered, it is our opinion that the use of VR, particularly virtual nature, is an avenue worth pursuing given not only the favorable evidence of its benefits but also the fact that is a more cost-effective (and unique) way of mitigating situations that when ignored tend to evolve drastically and negatively, as it is the case of academic-related stress. Technology is an important resource in our daily lives, more still for the new generations that grow up with it and use it extensively. Therefore, it is only natural to incorporate it when considering new approaches to old problems.

REFERENCES

- Barnett, P., Arundell, L.-L., Saunders, R., Matthews, H., & Pilling, S. (2021). The efficacy of psychological interventions for the prevention and treatment of mental health disorders in university students: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 280, 381–406. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.10.060>
- Bohil, C. J., Alicea, B., & Biocca, F. A. (2011). Virtual reality in neuroscience research and therapy. *Nature Reviews Neuroscience*, 12(12), 752–762. <https://doi.org/10.1038/nrn3122>
- Broglia, E., Millings, A., & Barkham, M. (2021). Student mental health profiles and barriers to help seeking: When and why students seek help for a mental health concern. *Counselling and Psychotherapy Research*, 21(4), 816–826. <https://doi.org/10.1002/capr.12462>
- Epel, E. S., Crosswell, A. D., Mayer, S. E., Prather, A. A., Slavich, G. M., Puterman, E., & Mendes, W. B. (2018). More than a feeling: A unified view of stress measurement for population science. *Frontiers in Neuroendocrinology*, 49, 146–169. <https://doi.org/10.1016/j.yfrne.2018.03.001>
- Karyotaki, E., Cuijpers, P., Albor, Y., Alonso, J., Auerbach, R. P., Bantjes, J., ... Kessler, R. C. (2020). Sources of stress and their associations with mental disorders among college students: Results of the World Health Organization World Mental Health Surveys International College Student Initiative. *Frontiers in Psychology*, 11, 1759. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01759>
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Lee, J., Solomon, M., Stead, T., Kwon, B., & Ganti, L. (2021). Impact of COVID-19 on the mental health of US college students. *BMC Psychology*, 9(1), 95. <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00598-3>
- Li, H., Zhang, X., Wang, H., Yang, Z., Liu, H., Cao, Y., & Zhang, G. (2021). Access to nature via virtual reality: A mini-review. *Frontiers in Psychology*, 12, 725288. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.725288>
- Meredith, G. R., Rakow, D. A., Eldermire, E., Madsen, C. G., Shelley, S. P., & Sachs, N. A. (2020). Minimum time dose in nature to positively impact the mental health of college-aged students, and how to measure it: A scoping review. *Frontiers in Psychology*, 10, 2942. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02942>
- Riches, S., Azevedo, L., Bird, L., Pisani, S., & Valmaggia, L. (2021). Virtual reality relaxation for the general population: A systematic review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 56(10), 1707–1727. <https://doi.org/10.1007/s00127-021-02110-z>
- Robotham, D. (2008). Stress among higher education students: towards a research agenda. *Higher Education*, 56, 735–746. <https://doi.org/10.1007/s10734-008-9137-1>
- Statista. (2022). Interest in virtual reality (VR) in the United States as of December 2021, by age. Retrieved October 30, 2022, from <https://www.statista.com/statistics/456810/virtual-reality-interest-in-the-united-states/>
- Thake, C. L., Bambling, M., Edirippulige, S., & Marx, E. A. (2017). Psychoevolutionary approach to identifying preferred nature scenes with potential to provide restoration from stress. *HERD: Health Environments Research & Design Journal*, 10(5), 111–124. <https://doi.org/10.1177/1937586717705085>

9.

Health Data Activism: Why and what does it mean in promoting digital health

Francisca Leite

*APDP, Protective Association of Diabetics of Portugal
Iscte - Instituto Universitário de Lisboa, Portugal*

Marta Matos

*Iscte - Instituto Universitário de Lisboa, Portugal
CIS-Iscte*

Anne Moen

Institute for health and society, Faculty of Medicine, University of Oslo, Norway

Henrique Martins

*Iscte - Instituto Universitário de Lisboa, Portugal
IBS/BRU-Iscte
Faculdade da Beira Interior, UBI*

There has never been so much data about us, and about us as patients. Health data is increasingly recognized as an intangible assets of health systems and looked upon with hope for new medical discoveries as well as a source of health systems sustainability (Bravo P, Edwards A, Barr PJ, Scholl I, Elwyn G, McAllister M., 2015). Lack of safe patient care is not only the result of proactive errors by healthcare professionals, but it may be related to lack of proactive protective measures or harmful side effects (Kalra, D., Kolitsi, Z., & Schulz, C., 2020) many of which imply better and more innovative usage of health data.

Patient safety is significantly affected by the lack of adequate information exchange via verbal communication between teams and written

communication. However, currently most “written” communication happens via what each professional document/writes about a particular patient at a particular time in a particular application/IT support. There is an inherent expectation that, ideally, this information will be “made available” to others caring for the patient who may need it for their actions and decisions. Such perfect “communication,” although electronic record keeping, does not exist (DigitalHealthEurope., 2021).

The National Patient Safety Foundation identifies the key property of safety as emerging from the proper interaction of components of the health care system, thereby leading the way to a renewed focus patient safety, as a systemic property. Its goal has been defined as: “the avoidance, prevention and amelioration of adverse outcomes or injuries stemming from the process of care.” (What Exactly Is Patient Safety?, 2008).

Patient empowerment is one of the key elements of patient-centred healthcare. The World Health Organization defines citizen empowerment as “a process through which people gain greater control over decisions and actions affecting their health”. Most citizen engagement projects focusing on personal health data should take note in the design of the data platform of the intensely diverse backgrounds of participating citizens. Target groups should be actively supported by means of training and a very user-friendly design (of both the appearance and functionality of any tool). (Samuel et al., 2021)

In this article we will talk about a new concept “Health Data Activism”. Thus, we will present the new legislation on “Data Act” that came out in February 2022 contextualize and connect the data activism. We will address the patient empowerment and legislation for patient data autonomy and self-determination from UK and in the US or the General Data Protection Regulation (GDPR) in the EU. We will look at how patient organisations and health data are interconnected and the concept of this connection later. Finally, some considerations and implication from fostering “Health Data Activism” as a means to promote digital health as well as a refined conceptual proposal are presented.

When we talk about health data activism it is important to talk about patient empowerment and legislation about data protection but also about data usage (secondary use for example, such as legislation in Finland or France, on the recently proposed Regulation on the European Health Data Space in the EU) for patient data autonomy and self-determination.

When we talk about health data activism it is important to talk about patient empowerment and legislation about data protection but also about data usage (...) for patient data autonomy and self-determination

VaÈlimaÈki & Leino-Kilpi, define self-determination as an important concept within healthcare as well as an important right for the patient regardless of age, gender, culture, or social background (VaÈlimaÈki & Leino-Kilpi 1998). Furthermore, self-determination depends on a person's interest in making decisions regarding their own care (Buchanan & Brock 1989, Yeo & Dalzier 1991). Respect for patient self-determination means that patients have the right to make decisions according to their own personal values and wishes if the rights of others are not violated (Nordgren & Fridlund, 2001.). Patient empowerment it is a topic that has a lot of relevant to health data activism, because "Big Data are getting bigger: the volume of data created, captured, copied and consumed globally is expected to reach 181 zettabytes in 2025" considering the report of 2022 "Clinician of the Future", and that's why we have to talk about data activism before and the new legislation first.

DATA ACTIVISM – NEW LEGISLATION (CONTEXT)

This concept, self-determination, originates from the liberal idea of free and independent individuals with the capacity to make rational decisions (Mill, 1974). From an international perspective, demands for individual patient rights in healthcare have increased and resulted in changes to patient legislation around the world (WesterhaÈll 1994, Silverman et al. 1995, Rein et al. 1996, TraÈgaÈrdh 1999) at the same time.

In many European countries, the role of the patient within healthcare, this view has changed in the last 20 years, from considering the patient only as a passive recipient of care but accepting him/her as an active participant and resource

How data is handled and how patients have this awareness that they have a right over their health data is different across the world, which makes it important to understand how this autonomy and self-determination is legislated.

In Europe, patient empowerment is supported by the EU legislation and advocated by through the European Patients' Forum which aims to "promote the development and implementation of policies, strategies and health services that empower patients to participate in decision-making and the management of their condition"(Bravo et al., 2015).

In many European countries, the role of the patient within healthcare, this view has changed in the last 20 years, from considering the patient

only as a passive recipient of care but accepting him/her as an active participant and resource (Saltman 1994, Andersson 1996). Rodwell and Cahill have shown that informed consent, participation, and empowerment are the factors considered important to strengthen the role of the patient (Rodwell 1996, Cahill 1998).

Already in the UK, “High quality care for all”, the NHS has committed to giving patients more choice and control over their healthcare (2) by making hospital funding dependent on performance against a range of quality measures, including patient-reported outcome measures (PROMs) (3) implementing the use of personalised care plans and personal health budgets. In October 2014, NHS England’s Five Year Forward View reiterated a commitment to patient empowerment, to be enacted through shared decision making and new mechanisms such as ‘integrated personal commissioning’, a new approach involving mixed funding of health and social care for people with complex needs (Bravo et al., 2015)

Analysis of published definitions of patient empowerment, and analysis of UK stakeholder interviews suggested that the level of patient empowerment is modifiable through healthcare interventions that can be implemented by healthcare providers or health systems to promote patient empowerment. Examples of healthcare provider-level interventions include patient-centred training interventions, shared decision-making, motivational interviewing, counselling, health coaching, and signposting to support services (Bravo et al., 2015).

Recently in the United States, several health systems offering patient access to health coaching services to support health behavior change, chronic disease self-management, and various other patient care processes. Although evidence is already emerging to support the use of health coaching to improve health outcomes such as psychological well-being, quality of life, and disease-specific metrics (Gierisch et al., 2017; Grant, 2003; Green, Oades, & Grant, 2006; Sforzo et al., 2018, 2019), the field has been hampered by a lack of role clarity (Wolever & Eisenberg, 2011).

Many of authors highlight the fact that “feeling empowered” is easier for some people than others in the United States of America. Thus, while empowerment at the individual level is important, and should not be ignored, it is also crucial to investigate the larger structural context in which the individual the empowerment may or may not develop for individuals at times in history. The organisation and community levels of

*self-determination
depends on a person's
interest in making
decisions regarding their
own care (...); patients
have the right to make
decisions according
to their own personal
values and wishes*

analysis assist in this task. The concepts of empowerment at the organizational level are largely derived from management theory (Roberts, 1999). As Wallerstein maintained: In an “empowering” organisation, individuals assume real decision-making roles and therefore become empowered through their work (Wallerstein, N., 1991).

What these conceptualisations of empowerment lack is a recognition that the source of patient empowerment may not be professional health-care. While health professionals can facilitate patient empowerment, there are also other ways that people can take charge of their health. Similarly, many individuals currently participate in support groups, read health awareness books, research the internet for medical information, and more. People who do these things are empowering themselves. (Weisbeck, S., Lind, C., & Ginn, C., 2019). If and when individuals take the knowledge and/or skills they have gained from these various sources back into the health care setting, they can then facilitate an egalitarian relationship with their doctors (Roberts, 1999).

Patient empowerment is a characterisation of a type of patient role in which one or more individuals “take charge” of their health and their interactions with health professionals

Patient empowerment is a characterisation of a type of patient role in which one or more individuals “take charge” of their health and their interactions with health professionals. What difference does it make if patients are active participants in their healthcare? And which patients want to “take charge”? (Roberts, 1999). This concept and its usefulness is not exclusive to the United States, and one might want to consider cross-cultural understandings of the concept. For example, Saltman (1994) showed that patients in Britain, Denmark and

Sweden have varying degrees of control over which doctor and hospital they use when they are ill (choice of doctor/hospital was one aspect of Saltman’s view patient empowerment) (Saltman, R. B., 1994). Specifically, people in Britain and Denmark have more control over their choice of doctor than over their choice of doctor people in Sweden. This suggests that there may be important cross-cultural differences in the enactment of patient empowerment. Thus, it is inevitable to see how comparison and political conditions affect people’s understanding and embodiments of patient empowerment (Roberts, 1999).

In the United States, clinical interventions and regulatory health institutions promote patient engagement and empowerment as a novel transformation in healthcare delivery, with the promise of eliciting increased patient participation in their own health care. The concept of patient empowerment, however, obscures how closely related this discourse is

to established doctrines of patient compliance/adherence. Empowerment reconstitutes the fundamentally authoritarian ideology of adherence and compliance into a neoliberal ideology of self-actualization and self-management. Moreover, the institutional demands on the individual to achieve empowerment neglect the social, economic, and political obstacles for many to manage their chronic health conditions (Gottlieb, Samantha D., 2021).

As we know, consumers and businesses generate data using products and services. As stated in the new Data Act, The European Data Strategy at a Glance Benefits of the Data Act, they will benefit in 3 aspects, namely (The European Strategy for Data at a Glance Benefits of the Data Act, 2022):

1. Cheaper prices for aftermarket services and reparation of their connected objects.
2. New opportunities to use services relying on access to this data.
3. Better access to data collected or produced by a device.

Citizen data activism can be about surveilling the corporate surveillers themselves. Citizen data activism should be in close collaboration with citizen science movements which capitalize on crowd-sourcing for scientific purposes. We need to develop alternatives to surveillers by collecting and interpreting our own data –to break “*the monopoly of interpretation*” as stated previously. (Gezgin, 2019)

Data is the basis for many new digital products and services. The use of connected objects (Internet of Things) increasingly generates data. (Gezgin, 2019)

Therefore, the European Strategy for data (2020) aims to make the EU a leader in a data-driven society. Thus, the Data Governance Act (2020) facilitates data sharing across sectors and Member States, and the Data Act (2022) clarifies who can create value from data. Ten European common data spaces, ranging from industry to mobility, from European Green Deal to energy and health.(The European Strategy for Data at a Glance Benefits of the Data Act, 2022).

Data is the basis for many new digital products and services. The use of connected objects (Internet of Things) increasingly generates data.

HEALTH ACTIVISM – CONTEXT: PATIENT ASSOCIATIONS

In the late 1960s, the women's health movement began challenging patriarchal norms embedded in medical stereotypes, framing those norms as detrimental for women's health. Twenty years later, AIDS patients advocated for clinical research that could lead to the discovery of a treatment for their disease and mental health activists marched for the rights of mentally disabled patients (Brown, Adams, Morello-Frosch, Senier, & Simpson, 2010, p. 380; Cordner, Brown, & Morello-Frosch, 2014; Epstein, 1995, 1996; Zoller, 2005, p. 342). In the 1990s, for the first time, breast cancer activists drew public attention to the environmental causes of breast cancer (Brown et al., 2004; McCormick, Brown, & Zavestoski, 2003; Pezzullo, 2003; Vicari & Cappai, 2016).

These and many other Health Social Movements (HSMs) share a common element: in one way or another, they challenge traditional conceptions of medical authority. HSMs advocate for the inclusion of non-scientific and non-governmental views in the management of public health, as the 'scien-

In the emergence of alliances between patients and health professionals, patient organisations obviously play a pivotal role

tization of decision-making can exclude the public from important policy debates and diminish public capacity to participate in the production of scientific knowledge itself' (Brown & Zavestoski, 2004, p. 681). Brown and Zavestoski (2004, p. 681) advance that contemporary 'societal rationalisation' – or the assumption according to which policymaking must be primarily informed by scientific evidence – foregrounds the role of scientific expertise by simultaneously downplaying that of public knowledge.

The target of HSMs' critiques is then often the absent-to limited power of patients in the management of public health that is common in traditional forms of patients' exclusion from health consultations and in paternalist approaches to patient involvement (Thompson, 2007; Vicari & Cappai, 2016).

In the emergence of alliances between patients and health professionals, patient organisations obviously play a pivotal role (Vicari & Cappai, 2016). Patient organisations: from auxiliaries to scientific partners in EHMs, Embodied Health Movements, the traditional division of skills between health professionals and patients – with the former holding power over medical knowledge and policy access and the latter dealing with the psychosocial aspects of illness – was overturned when patient organisations 'joined established actors in the production of medical and

scientific knowledge’ (Barbot, 2006, p. 539). According to this new model, not only did ‘active patients’ (Barbot, 2006) share relevant information on their illness and generated resources for self-support, they also engaged in the production of scientific knowledge. In fact, Landzelius introduces yet another label for HSMs that directly challenges traditional boundaries between health professionals and patients, that of “patient organisation movements”: a label that clearly calls attention to the figure of the patient, the phenomenon of organisation, and the dynamics of movements’ (2006, p. 530).

Landzelius’ work – together with that of several scholars primarily from the field of medical sociology (Abma, 2006; Barbot, 2006; Caron-Flinterman, Broerse, & Bunders, 2005, 2007; Epstein, 1995, 1996; Rabeharisoa, 2003, 2006; Thompson, 2007) – focuses on the role of patient organisations in bridging the gap between patients, health professionals and health policy-makers and in providing the grounds for successful interactions. While different patient organisations may hold alternative views on patients’ role in the production of scientific knowledge (Barbot, 2006, p. 548), instances of patient organisations’ engagement in biomedical research may be categorised under three models: auxiliary, emancipatory and partnership (Rabeharisoa, 2003, p. 2128). The auxiliary model covers a wide range of organisations that, to different degrees, delegate research decisions to scientific councils, and limit their ability to decide which research to finance. In the most advanced instances of patient organisations’ engagement within this model, patient organisations work to acquire scientific knowledge and be able to confront scientific experts (Epstein, 1995). The role of patient organisations here is of central importance as ‘(1) the patient organisation is master of its research policy; and (2) patients are specialists’ partners in their own right’ (Rabeharisoa, 2003, p. 2131). In sum, at the very least, EHM patient organisations work towards the expansion of discursive space around specific illnesses and ease interactions among different actors involved in biomedical research and policy-making relevant to those illnesses. It should, however, be noted that these communication processes do not happen in a media vacuum; media ecologies certainly shape discourse dynamics and influence interaction processes among different institutional and non-institutional actors (Vicari & Cappai, 2016).

*patient organisations
work towards the
expansion of discursive
space around specific
illnesses and ease
interactions among
different actors involved
in biomedical research
and policy-making
relevant to those illness*

DATA ACTIVISM – NEW LEGISLATION (CONCEPT)

Through data activism, it is possible for patients suffering from all diseases to contribute their health data to improve medical research, and/or alternatively, to share information about themselves online for all to see.

According to George and Leidner (2018), data activism “is triggered when closed governments refuse to share data or when open government is threatened by the removal of open data” (p. 2304); “it examines, manipulates, leverages and takes advantage of existing data, but also resists and meddles data creation and use—and these tactics can be seen as antiprograms to pre-set hegemonic uses of data and software” (Milan, 2016, p.16). Somewhat

converging with George and Leidner (2018), Milan & Van Der Velden (2016, p. 57) identify 2 kinds of data activism which are on a continuum rather than discrete categories: Pro-active data activism (“ways of affirmative engagement with data”, “data-based advocacy”) and reactive data activism (“tactics of resistance to massive data collection”, “encryption practices”). According to Milan and Gutiérrez (2015, pp. 122-123): Re-active data activism comprises the practices of resistance to the threats to civil and human rights that derive from corporate and government privacy intrusion. Pro-active data activism embraces those individuals and civil society organizations that take advantage of the possibility for social change and civic engagement offered by big data (Gezgin, 2019).

Re-active data activism comprises the practices of resistance to the threats to civil and human rights that derive from corporate and government privacy intrusion. Pro-active data activism embraces those individuals and civil society organizations that take advantage of the possibility for social change and civic engagement offered by big data

New legislation: The Data Act is a proposed Regulation harmonising rules on fair access to and use of data. It will play a key role in the digital decade, helping to shape the rules for the digital economy and society, like it can see in the link <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/library/data-act-factsheet>. The European Commission refers The Data Act is part of the overall European strategy for data, and complements the Data Governance Regulation of November 2020 by clarifying who can create value from data and under which conditions. It will also introduce rules concerning the use of data generated by devices connected to the Internet of Things and it will make more data available for use. It will set up rules on who can use and access what data for which purposes across all economic sectors in the EU (The European Strategy for data at a glance Benefits of the Data Act, 2022).

HEALTH DATA ACTIVISM – CONCEPT

Health activism involves a challenge to the existing order whenever it is perceived to lead to a social injustice or health inequality and uses a range of tactics that vary according to the function, structure and purpose of those trying to redress the imbalance of power that has created the situation in the first place. (Laverack, 2012). Historically, there are examples of how health activism has helped people who are low on the social gradient and whose social conditions are shaped by having less economic or social protection from social injustice and inequality. The role of health activism has been to challenge the perpetrators of social injustice by using, if necessary, action that goes beyond the conventional or routine. Health activism has been a successful strategy for pressure groups, focusing on a specific, sometimes localized and often short-term issues. Health activism provides a way for public health professionals to enact the social justice perspective of ‘valuing others’ and utilise the significant power and privilege they possess to effect change. In a recently published guide to health activism, Glen Laverack presents health activism as a way to overcome a political environment in which “politicians and corporations are unwilling to share power with the marginalised in society” (Llewellyn, 2015).

Health activism provides a way for public health professionals to enact the social justice perspective of ‘valuing others’ and utilise the significant power and privilege they possess to effect change

PROPOSE “HEALTH DATA ACTIVISM” CONCEPT

The concept of “*Health Data Activism*” is the junction of two strands: “*Health Activism*” and “*Data Activism*”, thus originating “Health Data Activism”, and they are fundamental to the importance of the objectives for a better understanding.

Conceptualizing health data activism - which is part of a larger dimension - digital activism - has to do with having free access to the Internet, having a digital cell phone, digital identification / digital skills, being part of student education in schools.

Therefore, a brief conceptualization is through data activism, personal health can be redefined as a collective and political issue; people suffering from serious illnesses can contribute their health data to improve medical

research, or alternatively share information about themselves online for all to access (Lehtiniemi, T., & Ruckenstein, M., 2019). This has several components, namely protection, quality, security, privacy, and value extraction.

As a result, data activism is defined as a concept that has been proposed as a heuristic tool to think about how people engage politically with the data infrastructure, the datafication process, and the massive data collection by businesses and government (Ninan Thomas, P., 2019). This concept aims to promote new forms of civic and political engagement. It thus emerged as a response to problematic aspects of datafication that include tensions between openness and ownership of data, and asymmetries in terms of data use and distribution (Ruckenstein, M., & Schüll,

N. D., 2017). Thus, data activism is seen as successful for its ability to intervene in the public sphere and communities (Arias-Zapata, A., 2019). Consequently, through data activism, it is possible for users suffering from serious diseases to contribute their health data to improve medical research, and/or alternatively, to share information about themselves online for all to see.

Through health data activism, it is possible for users suffering from serious illnesses to contribute their Health data to improve medical research, and/or alternatively, to share information about themselves online for all to see and access

Health data flows, on the other hand, can become part of a multiplicity of different agendas, each wanting to assert a particular writing to codify, protect, and modify health. Questions and contestations may arise about who defines “health” and based on what kind of data processing. Examining the case of personal genomics, Gregory & Bowker (2016) emphasize how the political, economic, and social affects the possibilities

of data collection and creation. These are determined by the plethora of decisions and transformations involved in designing their platforms. In a study of clinical data, Neff (2013) emphasizes the need to translate data across the social world of patients and healthcare providers, advocating the “social interoperability” of “health data” (Lehtiniemi, T., & Ruckenstein, M., 2019).

As a result, health data activism is a collective action and initiative that emerges in OHCs, aimed at challenging and changing the status of health during capacity building, knowledge, sharing and dissemination (Petros Chamakiotis, D. P. and N. P., 2020). Thus, through data activism, personal health can be redefined as a collective and political matter. The current lack of interoperability can be summarized as a lack of coordination between the different actors in the health system (individual perspective) as

they make choices about information system or a market failure (collective perspective) (Schulz, C., Whitehouse, D., & Leite, F., 2021).

In conclusion, it is denoted that through health data activism, it is possible for users suffering from serious illnesses to contribute their Health data to improve medical research, and/or alternatively, to share information about themselves online for all to see and access. It is important that citizens understand that it is safe to share their health data and that it can improve and help others or even themselves elsewhere. For example, if a citizen is going to travel or work in another country, it is essential and advantageous for healthcare institutions to have access to the patient's complete history and health data, which will bring many benefits, including detailed and fast search access.

For that, it is imperative that there is a great deal of interoperability between countries so that the exchange of user health data is done securely to avoid the patient safety issues described earlier.

REFERENCES

1. Linda Emanuel, Charles V. M. Phil. (2009). *What Exactly Is Patient Safety?* http://meridian.allenpress.com/jmr/article-pdf/95/1/13/2519405/2572-1852-95_1_13.pdf
2. Samuel S, Luis J, Martins CD, Mendes V. This paper was developed for the European Commission by [Internet]. Available from: https://digitalhealtheurope.eu/wp-content/uploads/DHE_recommendations_on_EHDS_July_2021.pdf
3. Nordgren S, Fridlund B. NURSING THEORY AND CONCEPT DEVELOPMENT OR ANALYSIS Patients' perceptions of self-determination as expressed in the context of care.
4. Bravo P, Edwards A, Barr PJ, Scholl I, Elwyn G, McAllister M. Conceptualising patient empowerment: A mixed methods study. *BMC Health Serv Res*. 2015 Jul 1;15(1).
5. Roberts KJ. Patient empowerment in the United States: a critical commentary.
6. Varul MZ. Talcott parsons, the sick role and chronic illness. *Body Soc*. 2010 Jun;16(2):72–94.
7. The European Strategy for data at a glance Benefits of the Data Act.
8. GEZGİN UB. Data Activism: Reviving, Extending and Upgrading Critical Citizenship Education and Consumer Rights Movements. *Connectist: Istanbul University Journal of Communication Sciences*. 2019 Jun 28;67–86.
9. European Commission. Directorate-General for Communication. Data Act : the path to the digital decade.
10. Vicari S, Cappai F. Health activism and the logic of connective action. A case study of rare disease patient organisations. *Inf Commun Soc*. 2016 Nov 1;19(11):1653–71.
11. Laverack G. Health activism. *Health Promot Int*. 2012 Dec;27(4):429–34.
12. Llewellyn R. Activism for health: An ethical obligation of public health practice. 2015
13. Clinician of the Future, Report of 2022
14. The European Strategy for data at a glance Benefits of the Data Act. (2022). <https://doi.org/10.2775/119166>, <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/library/data-act-factsheet>.



PARTE 2

**Transformação Digital
e Inclusão na Saúde:
Opiniões e tomadas de posição**

1.

Os psicólogos e a Transição Digital

Francisco Miranda Rodrigues

Bastonário da Ordem dos Psicólogos

“Entre estas preocupações e trabalho preparatório da construção do futuro da profissão e de apoio à adaptação imediata dos nossos profissionais aos desafios de hoje associados à transição digital estão os actos dos psicólogos em contexto de saúde.”

A visão da Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP) sobre a transformação digital na formação dos seus membros e na evolução da profissão é de indissociabilidade. Já hoje e no futuro, as práticas dos psicólogos e psicólogas nos mais diversos contextos são e serão crescentemente impactadas pela utilização de novas tecnologias e por uma maior digitalização. Isto é um facto nas actividades de avaliação, prevenção, acompanhamento, monitorização e reabilitação. Mas também o é na construção de ferramentas diversificadas, adaptadas às pessoas (centradas na experiência do utilizador) e na construção de algoritmos que incorporem o conhecimento sobre o comportamento humano e processos mentais. Entre estas preocupações e trabalho preparatório da construção do futuro da profissão e de apoio à adaptação imediata dos nossos profissionais aos desafios de hoje associados à transição digital estão os actos dos psicólogos em contexto de saúde.

Em 2018, no âmbito do 4.º Congresso Nacional da OPP, lançámos temas da tecnologia e da digitalização, tocando os sistemas de informação em saúde e a desinformação.

De acordo com o Estudo Socioprofissional, levado a cabo pela OPP em Setembro de 2021, era residual entre os psicólogos a utilização de intervenções à distância antes da pandemia, mais de 90% passou a utilizá-las durante

a pandemia e mais de metade considera que continuará a utilizá-las no pós-pandemia. Esta é uma mudança exemplar através do digital, criando mais e melhor acesso aos seus serviços, acesso mais igualitário, com menos custos, independentemente da localização geográfica. Esta mudança é também transformadora para a profissão, seja pelas competências digitais, seja pela criação de valor e oportunidades de desenvolvimento profissional. O acesso e a procura da formação profissional contínua cresceram exponencialmente por parte dos psicólogos, aproveitando a rápida oferta dos agentes formativos no mercado com a OPP à cabeça e com o destaque para a formação nas competências para realizar as intervenções à distância, em eLearning.

“Para além do aprofundamento da intervenção à distância, o futuro certamente trará desafios associados à utilização da realidade virtual, realidade virtual aumentada e da cibersegurança, continuando a progressiva digitalização.”

Já em Maio de 2016, a EFPA – European Federation of Psychologists Association tinha iniciado o seu trabalho ao nível da eHealth com uma Task Force por mim coordenada. Algum tempo depois, a OPP arrancou com o seu Grupo de Trabalho sobre o mesmo tema. É assim que já durante plena pandemia, em 2020, fruto deste trabalho contínuo, são publicadas as Linhas de Orientação para a Prática Profissional para a Prestação De Serviços De Psicologia Mediados Por Tecnologias Da Informação e da Comunicação (Tic). Este momento é coincidente com o trabalho técnico-científico para a construção do Serviço de Aconselhamento Psicológico da Linha SNS24, numa parceria entre a OPP e os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS), com financiamento para o projecto piloto pela Fundação Calouste Gulbenkian. Este serviço veio para ficar e todos os dias centenas de chamadas permitem fazer chegar este apoio e intervenção psicológica especializada, 7 dias por semana, 24 horas por dia. Também durante a pandemia, como contributo para uma melhor literacia em saúde, a OPP produziu e disseminou centenas de produtos digitais com conteúdos credíveis e pertinentes para apoiar directamente a população bem como os seus profissionais. Esta acção culminou com a construção de um sítio na Internet, o eusinto.me, agregador destes conteúdos e muitos mais com uma assistente virtual de apoio à pesquisa por parte dos utilizadores.

Todavia, não foi com a pandemia que começou a transformação digital para os psicólogos no contexto da saúde com impacto na profissão. O SClínico, com o seu módulo para psicólogos, é um passo estratégico importantíssimo para a visibilidade, valorização e gestão da acção dos psicólogos no

Serviço Nacional de Saúde, tendo começado há alguns anos a ser desenvolvido, novamente numa parceria OPP-SPMS.

Para além do aprofundamento da intervenção à distância, o futuro certamente trará desafios associados à utilização da realidade virtual, realidade virtual aumentada e da cibersegurança, continuando a progressiva digitalização. Aqui ganha destaque os projectos formativos de psicólogos juniores por parte da OPP, com treino de dilemas éticos utilizando realidade virtual. A utilização da realidade virtual no apoio à intervenção psicológica é também uma realidade, por exemplo no tratamento de algumas fobias, e poderá alargar-se a outros âmbitos num futuro próximo. Quanto à cibersegurança, há reconhecimento crescente da importância do contributo dos psicólogos para a segurança da transformação digital, nomeadamente dos dados dos cidadãos.

A profissão de psicólogo vai continuar a cruzar-se com a digitalização. A questão não é se os psicólogos vão ter de lidar com esta transição, mas sim se vão continuar a ser actores principais desta transformação (...)

Um dos principais riscos no ciberespaço é o comportamento humano e é através das suas falhas que se verificam muitas das principais lacunas na segurança dos sistemas informáticos. A este propósito a OPP estabeleceu uma parceria com o Centro Nacional de Cibersegurança para, conjuntamente, construir respostas preventivas mais robustas em termos de cibersegurança, aplicáveis também à saúde e aos seus dados, que incorporem o contributo da psicologia. Recentemente, tanto no 5.º Congresso Nacional da OPP como noutros formatos de conteúdos, a relação com a tecnologia tem tido palco. Tanto ao nível dos impactos nocivos na saúde psicológica (ciberbullying, comportamentos aditivos online, por exemplo) como na sua utilização para potenciar o impacto e acesso das intervenções psicológicas,

nomeadamente dando visibilidade a projectos de neuroreabilitação em curso em vários pontos do país.

A profissão de psicólogo vai continuar a cruzar-se com a digitalização. A questão não é se os psicólogos vão ter de lidar com esta transição, mas sim se vão continuar a ser actores principais desta transformação ou ser empurrados, ultrapassados ou guiados por ela com poucas decisões sobre o seu rumo.

2.

La pratique collaborative incluant le patient partenaire: une pratique pour accompagner la transition numérique et réduire les inégalités en matière de participation à la santé

Martine Laloux

*Infirmière sociale, Master en Santé Publique, Maître Assistant
Département Santé, Cours Soins infirmiers,
Haute École Libre de Bruxelles Ilya Prigogine (Belgique)
Master en Sciences Infirmières Bruxelles (Belgique)*

1. INTRODUCTION

Les défis actuels à relever en matière de santé sont nombreux : vieillissement de la population, multi-morbidité, augmentation significative de la prévalence des maladies chroniques, inégalités persistantes en matière d'accès et de participation à la santé. L'offre de soins reste cependant relativement morcelée et cloisonnée ce qui génère un manque d'efficacité des soins, une discontinuité et de l'inconfort pour les patients comme pour les professionnels. Une réorganisation de l'offre de soins et de services semble s'imposer.

Au cours de ces trente dernières années les besoins et les attentes des patients ont fortement évolué. Les patients ont accès aux connaissances en santé (littéracie en santé) et questionnent davantage les professionnels de la santé. Certains patients souhaitent être acteurs de leurs soins au même titre que les professionnels de santé. Ces évolutions de la relation « patient-professionnel de la santé » questionnent les habitudes parfois encore paternalistes

des professionnels qui doivent repenser leurs rôles et responsabilités dans une dynamique de collaboration interprofessionnelle incluant le patient.

Si la transformation numérique peut participer à améliorer la continuité des soins et des services, elle gagne à être accompagnée d'un renforcement des pratiques collaboratives interprofessionnelles incluant le patient comme partenaire de ses soins et du système de soins.

Le but de cet article est de clarifier et d'exposer quelques fondements théoriques et éthiques des concepts de pratique collaborative interprofessionnelle et de partenariat patient tels qu'ils sont pensés, articulés et enseignés dans les institutions de formation dans lesquelles nous travaillons

2. LE PARTENARIAT PATIENT

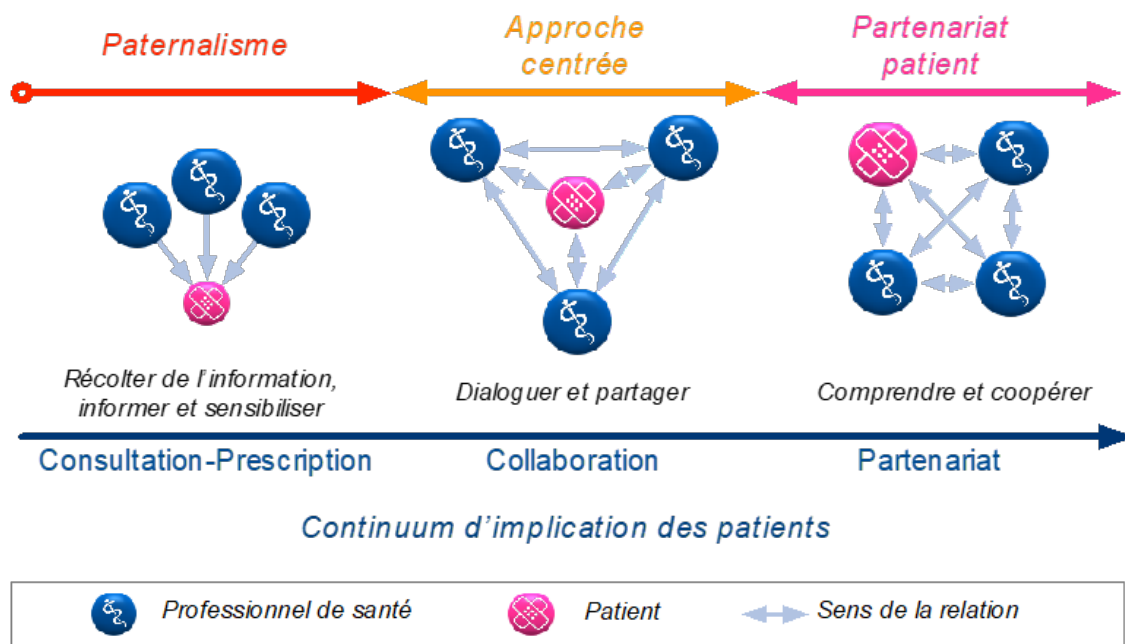
Les conceptions paternalistes des soins et des services laissent progressivement la place aux approches « centrées » sur le patient qui prennent en considération ses particularités, ses valeurs et son vécu.

Cette expression « partenariat patient » est de plus en plus utilisée dans les milieux cliniques, pédagogiques et politiques, mais chacun semble lui accorder une signification différente à tel point qu'il est nécessaire de préciser ce qu'elle recouvre en contexte.

Un haut degré d'implication du patient dans ses soins

Inspirée par les travaux réalisés par différentes universités québécoises, l'Université libre de Bruxelles a développé un modèle de « partenariat patient » tenant compte du contexte et des particularités du système de soins de santé belge. Dans ce modèle, le partenariat patient renvoie à un haut degré d'implication des patients dans la relation de soin. Le partenariat patient y est défini comme la « *coopération entre patients et professionnels de santé s'engageant consciemment dans un dialogue délibératif en vue d'une compréhension partagée de la situation de santé qui les rassemble, afin de coconstruire un projet en lien avec un objectif commun dans une dynamique de coapprentissage et de partage de responsabilités et de pouvoir au sein d'une relation équilibrée* » (Flao et al., 2018).

Si la transformation numérique peut participer à améliorer la continuité des soins et des services, elle gagne à être accompagnée d'un renforcement des pratiques collaboratives interprofessionnelles (...)



ULB 2018 © Lecocq, Lefebvre & Néron. Tous droits réservés.

Figure 1. Continuum d'implication des patients.

Un des principes moteurs de ce modèle est l'autonomie du patient : le patient est reconnu comme un être libre de prendre des décisions, en matière de santé comme en toute circonstance, pour peu qu'il ait été correctement informé (Beauchamp et Childress, 2013) et qu'il ait les capacités cognitives appropriées à sa situation.

Un processus de prise de décision concertée

L'objectif du partenariat patient étant un haut degré d'implication des patients dans leurs soins, au moment de poser des choix, la décision appartient au patient partenaire de ses soins.

On parle ici de décision concertée et non partagée. Les cliniciens et le patient dialoguent à propos de tout ce qui paraît pertinent pour l'une et l'autre partie et ils délibèrent ensemble. La décision finale appartient au patient, ou à son aidant proche partenaire en cas d'incapacité pour le patient de prendre une décision pour lui-même.

L'objectif de la concertation implique d'adapter les décisions aux besoins des acteurs en tentant d'ajuster les intérêts de chacun, même si la décision reste finalement à une seule personne (Mermet, 1998), en l'occurrence le patient partenaire de ses soins dans notre modèle.

Pour le professionnel il ne s'agit pas de « s'effacer » mais bien de reconnaître les motivations intrinsèques du patient comme prioritaires car ce sont elles qui vont lui permettre d'accéder à un mieux-être (Ryan et Deci, 2000), « *pour que son histoire reste la sienne* » (Longneaux, 2015). Le partenariat patient partage avec l'humanisme soignant, une éthique de la relation à autrui (Hesbeen, 2017). Par le souci pour la singularité du sujet (soignant comme soigné), cette éthique permet de « *garantir que les gestes posés le sont authentiquement, spécifiquement par une personne singulière à une autre personne singulière, dans la réalité de ce que l'une et l'autre sont et ressentent actuellement* » (Dupuis, 2015).

Elle témoigne par ailleurs d'une volonté de ne pas confondre le sujet qu'est le malade avec l'objet qu'est sa maladie.

Patient partenaire de ses soins

Le partenariat patient repose sur le constat que de nombreux patients préfèrent être impliqués dans leurs soins (Davis et al. 2007 in Bodenheimer et Sinsky, 2014). En tant que seule personne physiquement présente tout au long du parcours de soins, le patient est une personne ressource disponible et détentrice d'information contextualisée (Unruh & Pratt, 2006 in Schwappach, 2010). Des patients qui font l'expérience répétée de procédures de soins sont particulièrement à même de détecter des incohérences et interviennent parfois pour éviter un dommage (Hurst, 2001; Unruh & Pratt, 2006 in Schwappach, 2010).

L'implication du patient dans ses propres soins participe donc à un accroissement de son degré de satisfaction, à une amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

Un patient partenaire de ses soins est un patient qui « *apprend au fil du temps à connaître et à vivre avec sa maladie. Au moment de poser des choix en santé, il partage avec les professionnels ses expériences de la vie avec la maladie, ses aspirations et ses priorités pour orienter le traitement en fonction de son projet de vie. Le patient partenaire de ses soins prend les décisions pour ce qui concerne ses soins à l'issue d'un processus de concertation avec les professionnels de santé* » (Lecocq et al., 2017). Les compétences du patient partenaire de ses soins se développent depuis la phase de prédiagnostic jusqu'à une vie en autonomie avec la maladie.

Le partenariat patient reconnaît la complémentarité des savoirs des professionnels de santé et des patients partenaires. Les professionnels ont développé leur compétence d'experts des maladies à travers leur formation de base, leur parcours de formation continue et leurs expériences cliniques. Le patient a pour sa part développé son expertise de la vie avec sa maladie au fil du temps, mais a aussi acquis des savoirs scientifiques utiles à sa situation, savoir acquis

Des patients qui font l'expérience répétée de procédures de soins sont particulièrement à même de détecter des incohérences et interviennent parfois pour éviter un dommage

de sa propre initiative et par ses contacts avec le système de soins. Par le dialogue, la complémentarité de leurs savoirs permet des co-apprentissages et la co-construction d'un plan d'accompagnement en concordance avec le projet de vie du patient.

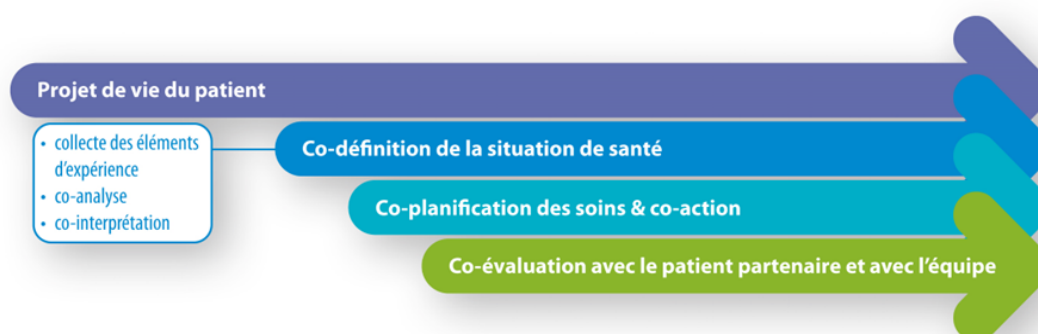


Figure 2. Co-construction du plan d'accompagnement interprofessionnel en concordance avec le projet de vie du patient (Lecocq, Lefebvre, Néron, Van Cutsem, et al., 2017).

Patient partenaire pour le système de soins

S'il démontre ou développe des compétences complémentaires, un patient partenaire de ses propres soins peut devenir un patient partenaire pour le système de soins, impliqué :

- › dans l'amélioration de la qualité des soins et des services d'une institution de soins
- › dans l'enseignement : comme co formateur, impliqué à toutes les étapes de dispositifs pédagogiques
- › dans la recherche : comme co chercheur, impliqué à toutes les étapes de la recherche.

Pour ce faire il doit acquérir des capacités complémentaires (Lecocq, Lefebvre et Néron, 2017).

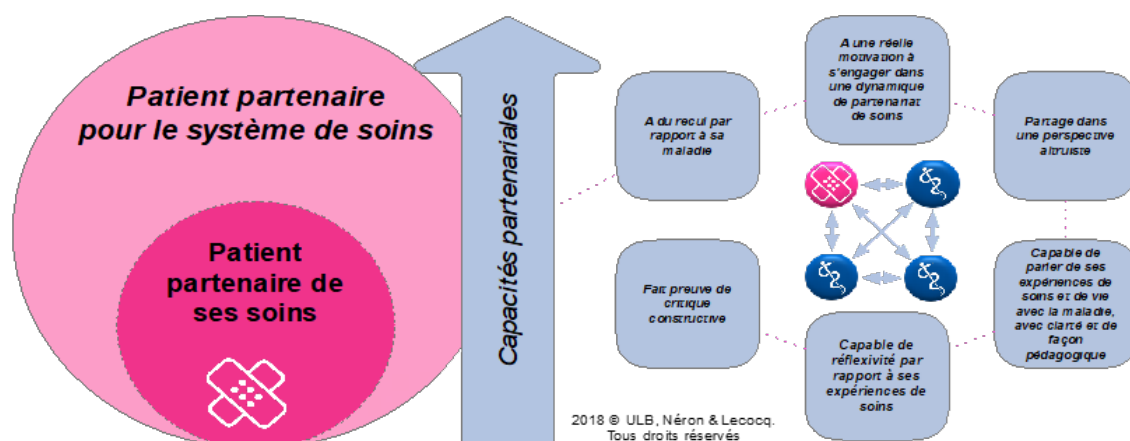


Figure 3. Compétences complémentaires du patient partenaire pour le système de soins.

3. LA PRATIQUE COLLABORATIVE INCLUANT LE PATIENT PARTENAIRE

La pratique collaborative consiste en un « *processus dynamique d'interactions sous forme d'échanges d'informations, d'éducation et de prise de décisions. C'est une pratique qui interpelle toute l'équipe clinique engagée dans une intervention concertée à travers une offre de soins et de services personnalisés, intégrés et continus...* » (CIHC, 2010).

La pratique collaborative précise donc les modalités de la collaboration interprofessionnelle qui interviennent lorsque plusieurs professionnels de la santé ayant différentes formations offrent des services complets en travaillant avec les patients, leur famille, les soignants et les collectivités. Cette pratique vise à offrir les soins de la plus haute qualité possible dans les divers milieux d'intervention

La pratique collaborative incluant le patient partenaire intègre les principes de la pratique collaborative et du partenariat patient.

C'est un processus d'échange entre un patient désireux d'être partenaire de ses soins et considéré comme membre à part entière de l'équipe de soins et des professionnels de la santé et du social. Dans une approche de collaboration et de coordination, ils mettent en commun leurs savoirs respectifs, complémentaires, de la vie avec la maladie et de la maladie en vue d'élaborer un plan d'accompagnement conforme au projet de vie du patient partenaire.

Pour ce faire, les professionnels de la santé et du social doivent développer certaines compétences (CIHC, 2010) :

- › Clarifier les rôles et responsabilités
- › Travailler en équipe
- › Communiquer
- › Gérer ou résoudre les conflits
- › Démontrer un leadership collaboratif
- › Travailler dans le cadre réglementaire, déontologique et éthique

Le plan d'accompagnement interprofessionnel incluant le patient partenaire (PAIIPP) est le plan d'interventions et d'évaluation construit par les professionnels et le patient partenaire pour :

- › Garantir un accompagnement le plus réaliste, pertinent et adapté aux besoins et au projet de vie du patient partenaire
- › Servir à la planification et à la coordination des soins et services pour le patient présentant une situation de santé complexe requérant un accompagnement concerté de plusieurs partenaires.
- › Assurer la traçabilité et le suivi de l'accompagnement du patient en tenant compte de ses désirs et lui permettre de faire des choix concertés à toutes les étapes du processus de soins.

Son élaboration nécessite la tenue de réunions d'équipe formelles incluant le patient partenaire.

4. DISCUSSION

Le partenariat patient est une piste innovante parmi d'autres pour répondre aux défis en matière de santé et pour accompagner de manière complémentaire la transition numérique. Attention cependant à ne pas basculer dans une « injonction partenariale », en contraignant un patient à être partenaire de ses propres soins si ce dernier ne le souhaite pas (Lecocq et al, 2018).

L'engagement du patient dans la dynamique doit être volontaire. Certains patients peuvent souhaiter ne pas être partenaires de leurs soins et leur autonomie doit être respectée. Mais tous ceux qui le souhaitent devraient avoir l'opportunité de l'être. Le rôle des professionnels est de créer les conditions pour permettre le partenariat et de respecter le choix du patient.

Respecter les décisions du patient ne signifie pas pour autant se plier à sa volonté sans échanges. Les professionnels de santé sont libres d'exprimer une

opinion divergente par rapport à celle du patient, non pas dans l'idée de le convaincre à tout prix, mais bien dans la logique d'une compréhension partagée. Pour sa part, le patient partenaire s'engage avec le souci d'entendre et de comprendre le point de vue des professionnels.

Le partenariat patient est une démarche exigeante pour les professionnels. Lors du dialogue délibératif, les valeurs et les aspirations des deux parties peuvent se révéler très différentes. Le choix du patient partenaire peut confronter les professionnels à leurs propres peurs : peur de souffrir, de se sentir en échec ou impuissant, de perdre le contrôle, de perdre le pouvoir, d'être remis en cause, etc. La pratique collaborative incluant le patient partenaire nécessite la mise en place de dispositifs pédagogiques en formation initiale et continue.

Dans un contexte politique et économique où les travailleurs de la santé et du social sont soumis à des pressions sans précédent, le partenariat patient ne peut se substituer à la pratique des professionnels. L'humanisme soignant dont il est imprégné doit également imprégner le bien-être au travail, faute de quoi il risque d'éveiller chez les professionnels, pour le moins de l'indifférence et, pour le pire, du rejet au nom du manque de considération à leur égard.

Le cadre institutionnel dans lequel la pratique collaborative incluant le patient partenaire doit être interrogé. La culture de l'institution est-elle favorable? Le partenariat patient s'inscrit-il dans la stratégie de l'institution et bénéficie-t-il du soutien de la hiérarchie? Un espace-temps partagé est-il organisé sur le plan institutionnel pour permettre les rencontres? Des outils sont-ils mis à disposition?...

Instaurer une telle dynamique ne s'improvise donc pas et relève d'un changement de paradigme dans les milieux cliniques, changement qui pousse à interroger les valeurs de l'institution pour les clarifier ou les réactualiser, et les intégrer sa propre culture professionnelle afin d'éviter d'éventuels conflits de valeurs. Il s'agit donc d'offrir aux parties prenantes un cadre organisationnel sécuritaire et bienveillant pour garantir que les pratiques collaboratives incluant le patient partenaire s'inscrivent dans une dynamique de relations « avec et pour autrui, dans des institutions justes ». (Ricoeur in Zielinski, 2010).

Instaurer une telle dynamique ne s'improvise donc pas et relève d'un changement de paradigme dans les milieux cliniques, changement qui pousse à interroger les valeurs de l'institution pour les clarifier ou les réactualiser, et les intégrer sa propre culture professionnelle afin d'éviter d'éventuels conflits de valeurs

5. CONCLUSION

Pour être efficaces, nos systèmes de santé doivent relever de nombreux défis dont celui de la transition numérique qui ne peut se penser que conjointement à une évolution des pratiques collaboratives.

La pratique collaborative incluant le patient partenaire est une voie intéressante pour répondre aux défis à condition qu'elle s'inscrive dans une approche

conceptuelle et méthodologique claire dont les valeurs soient identifiées par toutes les parties prenantes, et que les moyens nécessaires lui soient conférés dans le respect de l'identité et du rôle de chacun. Ce n'est qu'à certaines conditions qu'elle contribue réellement à l'amélioration de la qualité des soins et des services.

Le patient qui souhaite librement être partenaire de ses propres soins (...) Il peut, selon certaines conditions, devenir partenaire pour le système de soins, en contribuant à l'amélioration de la qualité des soins au niveau de l'enseignement des (futurs) professionnels de la santé, et au niveau de la recherche

Le patient qui souhaite librement être partenaire de ses propres soins doit pouvoir rencontrer des professionnels compétents, capables de l'accompagner en tenant compte de ses savoirs expérientiels de la vie avec la maladie, dans des institutions prêtes à intégrer ce changement de paradigme.

Il peut, selon certaines conditions, devenir partenaire pour le système de soins, en contribuant à l'amélioration de la qualité des soins au niveau de l'enseignement des (futurs) professionnels de la santé, et au niveau de la recherche.

La pratique collaborative incluant le patient partenaire telle qu'envisagée ici, quel qu'en soit le contexte, participe à ce que patients et soignants convergent réellement vers un même objectif : des soins performants étayés sur les connaissances dans le respect des personnes.

RÉFÉRENCES

- Beauchamp, T. L. et Childress, J. F. (2013). Moral dilemmas. Dans *Principles of biomedical ethics* (7th ed, p. 10-25). New York : Oxford University Press.
- Charles, C., Gafni, A. et Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine* (1982), 44(5), 681-692.
- Charles, C., Gafni, A. et Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine* (1982), 49(5), 651-661.
- Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé. (2010, février). Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme. Repéré à http://www.cihc.ca/files/CIHC_IPCompetencies-FrR_Sep710.pdf
- Dupuis, M. (2015). Pour une métaéthique des soins infirmiers. Quelques indications introductives. *Recherche en soins infirmiers*, 121(2), 85. doi:10.3917/rsi.121.0085
- Flo, M., Devel, F., Lapara, C., Celestini, L., Elhamdi, R., Lefebvre, H., ... Lecocq, Dan. (2018, mars). Le partenariat patient : analyse de concept (non publié).
- Hesbeen, W. (2012). L'intelligence du singulier comme fondement de la qualité des soins et services à domicile. *GEFERS. Contact*, (131), 11-14. Repéré à http://www.gefers.fr/uploads/orga/2012-l_intelligence_du_singulier_comme_fondement_de_la_qualite_des_soins_et_services_a_domicile-wh.pdf
- Hesbeen, W. (2017). *Humanisme soignant et soins infirmiers. Un art du singulier*. Elsevier Masson.
- Laloux, L., Néron, D., Lecocq, D. (2019). Le partenariat patient: une pratique collaborative innovante incluant le patient partenaire. *Santé Conjugée*, (88), 14-18.
- Lecocq, D., Laloux, M., Néron, A. (2020) Former de futurs professionnels de la santé et du social à la pratique collaborative incluant le patient partenaire in Formation des professionnels de santé, partenariat patient. Vers une perspective humaniste. L'Harmattan. Accès en ligne
- Lecocq, D., Lefebvre, H. et Néron, A. (2017). Le patient partenaire des professionnels de la santé pour les exercices de simulation. *Perspective soignante*, (60), 44-54.
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A. et Hesbeen, W. (2018). Partenariat patient : fondements et questions éthiques. *Ethica Clinica*, (89), 4-14.
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A., Pirson, M., Nortier, J., Plennevaux, V., ... Schetgen, M. (2017). Le patient partenaire. Un modèle pour améliorer l'adhésion aux traitements, la qualité des soins et réduire les coûts. *Hospitals.be*, (4), 44-54.
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A., Van Cutsem, C., Bustillo, A. et Laloux, M. (2017). Le modèle de partenariat humaniste en santé. Un modèle de soins infirmiers co-construit par des patients partenaires et des professionnels. *Soins*, (816), 17-23. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2017.05.016>
- Les fiches outils de la Cellule PRAC-TICE. (s. d.). La « triple concordance » dans une action de formation. Université libre de Bruxelles. Repéré à http://cte.ulb.ac.be/images/docs/fiches/Triple_concordance.pdf
- Longneaux, J.-M. (2015). Et si l'autonomie était une illusion? *Ethica Clinica*, (77).
- Moumjid, N., Protière, C., Morelle, M., Brémond, A., Mignotte, H., Faure, C., ... Ray-Coquard, I. (2009). La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient : évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France, Shared decision-making in the physician-patient encounter: recent evolution and state of in breast cancer in France. *Journal d'économie médicale, me* 27(3), 134-145. doi:10.3917/jgem.093.0134
- Ryan, R. M. et Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *The American Psychologist*, 55(1), 68-78.
- Scheen, A. J. et Giet, D. (2010). Non-observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions. *Revue Médicale de Liège*, 65(5-6), 239-245.
- Schwappach, D. L. B. (2010). Review: Engaging Patients as Vigilant Partners in Safety: A Systematic Review. *Medical Care Research and Review*, 67(2), 119-148. doi:10.1177/1077558709342254
- Vaillancourt, H. et Desroches, S. (2017). La prise de décision partagée: un appel à une réflexion morale sur la pratique des soins. *Nutrition - science en évolution*, 15(1), 8-12.
- Zielinski, A. (2010). L'éthique du care. *Études, Tome 413*(12), 631-641. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-etudes-2010-12-page-631.htm>

3.

Saúde, Pandemia e Equívocos^[1]

António Correia de Campos

Catedrático jubilado da ENSP/UNL, antigo ministro da saúde e ex-presidente do CES

Permitam-me que comece por esclarecer alguns equívocos muito comuns, no que respeita à saúde, eventualmente agravados com a crise pandémica.

“Liberdade de escolha para todos ou só para alguns? Eis a primeira interrogação. Em Portugal sempre existiu liberdade de escolha para quem tenha recursos próprios, um seguro a sério, ou a ADSE.”

O equívoco da liberdade de escolha. Na Saúde, a liberdade individual de escolha do prestador individual e da instituição terá sido reconhecida desde tempos imemoriais, a ela se referindo o juramento de Hipócrates. Talvez assim acontecesse num modelo de medicina completamente liberal, inexistente em parte alguma. Nos sistemas organizados desde o final da II Grande Guerra, este modelo tornou-se impossível, material e eticamente, sendo especialmente relevante este último aspeto.

Liberdade de escolha para todos ou só para alguns? Eis a primeira interrogação. Em Portugal sempre existiu liberdade de escolha para quem tenha recursos próprios, um seguro a sério, ou a ADSE. Exerce e bem um direito individual. Ora o SNS é para todos, até para os que dispõem de cobertura redundante, sendo financiado por impostos que todos pagam, mesmo os muito pobres e a liberdade de escolha, com os limites ditados pela capacidade

^[1] Conferência Iscte/Saúde, “Saúde Societal no pós-Covid 19”, 28.07.2022. O texto retoma algumas das ideias expendidas numa intervenção pública, no 50.º aniversário da SEDES, do qual não resultou publicação.

financeira do sistema, tem que ser organizada geograficamente, por áreas de residência por vezes derrubadas pelas áreas de atração. E mesmo assim ela já existe na escolha de maternidade e assistência à mãe e à criança, no SIGIC, onde o paciente recebe um *voucher*, podendo escolher local de cirurgia eletiva que lhe seja mais conveniente, existe no recurso a MCDT prescritos em ambulatório, existe na escolha de médico de família dentro das USF. Escolhas limitadas sim, mas crescentes.

O belo princípio “*money follows the patient*” importado das reformas dos anos 90, jamais levantou voo na Saúde: é impossível prever quando se cai doente e quão grave é essa doença. E se quisermos usar o “economês”, por na Saúde não haver separação clara entre procura e oferta, sendo a informação assimetricamente distribuída entre uma e outra, devido a ignorância do consumidor; por ser comum a indução da procura pela oferta; por não haver procura originária, mas derivada, quase sempre com relação de agência, intermediada pelo médico; por o mercado gerar seleção adversa, com a oferta a instalar-se sempre onde há mais procura, nem sempre onde há mais necessidade; por se gerar risco moral sempre que se multiplique a disponibilidade de meios ou subsistemas de cobertura; e finalmente por a concorrência ser distorcida pela possibilidade monopolista, oligopolista, ou pelo menos cartelizável, de um bom número de cuidados de saúde.

Há quem proponha a concorrência entre SNS e setores social e privado. (...). Não há concorrência entre mercados diferentes, de diferentes produtos. Forçar a concorrência onde ela não pode melhorar a eficiência de todos acaba por gerar ineficiências coletivas

O equívoco da concorrência na saúde. Há quem proponha a concorrência entre SNS e setores social e privado. Aparentemente, a concorrência estimularia a qualidade e reduziria ineficiências. Claro que para haver concorrência é necessário igualdade de meios e condições entre os que concorrem. Mas sendo ela inexistente, de uma suposta concorrência resultaria a degradação inexorável de um dos concorrentes. O SNS está atado ou mesmo tolhido por servidões de serviço público. Os outros setores têm as mãos livres. Será que os setores privado e social aceitariam a servidão das urgências? Terem serviços a funcionar, mesmo com procura reduzida? Não poderem despedir pessoal nem reconverter ou encerrar serviços? Terem que acolher todos os alunos de medicina, enfermagem e tecnologias que as escolas ou as comissões de internos ou as ordens profissionais lhes enviassem? Claro que não é possível impor aos privados muitas das servidões do serviço público, em especial as ditadas pelo princípio da universalidade. Não há concorrência entre mercados diferentes, de diferentes produtos. Forçar a concorrência onde ela não pode melhorar a

eficiência de todos acaba por gerar ineficiências coletivas e sobretudo mais profundas desigualdades.

O equívoco da medicina convencionada.

Antônio Arnaut, no discurso de encerramento do debate parlamentar sobre a lei do SNS, em 17 de maio de 1979 afirmou

(...) não são admissíveis os modelos de medicina convencionada ou de seguro de saúde, que manteriam os médicos nos seus consultórios das áreas urbanas, sobretudo dos grandes centros em prejuízo da “mancha negra” do resto do País. Este é um ponto fulcral e por isso o mais controverso para aqueles que querem manter os seus privilégios – exatamente aqueles que mais falam da liberdade de o doente escolher o médico, mas só pensam na sua liberdade (...)

Arnaud, Mendes e Guerra, 1979.

Alguns defendem que o modelo ADSE deveria ser adotado, transformando o atual SNS num sistema totalmente convencionado. Este raciocínio esquece que os copagamentos na ADSE são de montante bem mais elevado que no SNS onde vigora a tendencial gratuidade, o que limitaria fortemente o acesso dos menos afluentes. Esquece o imenso esforço regulador e o contencioso que decorreria de tal sistema, basta olhar ao que se tem passado com a ADSE nos últimos anos. Esquece o risco de atrasos de pagamento do Estado aos convencionados. Mais importante que tudo, como reconverter os 140 mil funcionários do SNS e o enorme parque de instalações e equipamentos de saúde, ou pelo menos metade deles, os que ficariam tecnicamente ociosos? Quem tomaria conta, por concessão, dos grandes e complexos estabelecimentos que são os hospitais centrais e muitos dos distritais? Como se articularia essa gestão convencionada com os parceiros do ensino e da investigação e com os serviços de ação social?

O equívoco do financiamento. Considera-se que o SNS tem sido sempre subfinanciado. Ora eu contesto essa afirmação. O SNS paga sempre tudo a que se compromete e talvez se comprometa até mais do que devia. Só que paga em dois momentos diferentes: através do orçamento inicial e depois através dos orçamentos retificativos ou das transferências mais ou menos disfarçadas no fim do ano. Aquilo de que o SNS sofre é de subfinanciamento inicial, com as dotações orçamentais quase sempre reconhecidamente inferiores ao que já se gastou no ano que decorre. Problema de erro de cálculo, falta de realismo? Problema de desconfiança sobre o bom uso dos dinheiros públicos que as Finanças lhe concedem? Desperdícios previsíveis que só fechando as

torneiras se controlam? Escolha-se a explicação que cada um preferir. De há muito venho a protestar contra esta mentalidade de pai avarento que vai ao saco de libras entregar uma a uma aos filhos, gastadores irresponsáveis, sem rei nem roque, ou aos seus credores a quem eles ficaram a dever. Já se provou, que é possível na Saúde gerir bem, reformar e poupar no possível para pagar a inovação em meios e programas, sem orçamentos retificativos.

Para bem gerir existem condições mínimas: orçamentos realistas e confiança nos gestores, responsabilizando-os com prémios e sanções pelos resultados. Orçamentos truncados por cativações ou por insuficiência raramente trazem poupança, antes geram desperdício. O que se fica a dever tem que ser pago e sai sempre mais caro. No final do ano, a necessidade de um retificativo acaba por atingir o valor que deveria ser alocado logo de início. Demonstração de menoridade gestonária.

O equívoco das falsas poupanças atribuíveis a miríficos ganhos de eficiência. Poupanças de 203 milhões em quatro parcerias hospitalares, de 2,5 mil milhões na dotação anual do SNS, ou ainda de 30% nas aquisições de bens e serviços se o aprovisionamento fosse centralizado e modernizado. Números sedutores por conterem uma pitada de verdade, mas onde a adesão à realidade está colada com goma de farinha. Nesta matéria, nada é branco ou preto, poupança e desperdício, descuido e ineficiência. Cada uma destas dicotomias tem *nuances* e elas distribuem-se quase aleatoriamente por todos os prestadores, seja qual for o seu estatuto.

“A Saúde é ainda a prevenção primária e a secundária, a articulação com os CCI e as ERPI, o trabalhar bem com os Municípios e o cuidar de seniores doentes, em instituições e no domicílio.”

Equívoco da aparente simplicidade. Seria bom que os sistemas de saúde pudessem ser simples e ágeis. Infelizmente tal não é possível. Todos os sistemas de saúde são mutantes, mas não é aconselhável afirmar que cada sistema de saúde, neste caso o nosso SNS, teria sido desenhado para desafios que já não existem. Os sistemas de saúde são sempre fruto da história, acumulam camadas sucessivas de reformas e de contra reformas e os problemas iniciais jamais desaparecem. São adicionados novos problemas. Há quarenta anos todos pensávamos que com sulfamidas e antibióticos deixaria de haver doenças infecciosas, que com a vacinação universal as doenças transmissíveis iriam ser erradicadas, como a varíola. Hoje todos sabemos que surgiu o HIV, só dominado ao fim de trinta anos e que as pandemias, esquecidas desde 1918, regressaram em força trazidas por aves, por animais ou por descuidos laboratoriais.

As doenças agudas e as crônicas, as tais a que o SNS primariamente se dirigia, continuam a assustar-nos: as cardiovasculares, o cancro e infecção nosocomial, os partos continuam de desfecho imprevisível apesar dos progressos da imagem, as urgências, de exceção quase passaram a regra, as especialidades médicas diversificaram-se e as cirúrgicas associaram-se à engenharia dos materiais, à robótica, à biotecnologia e à imunologia.

É uma ilusão para quem comenta e pretende influenciar os sistemas, pensar que a cirurgia eletiva, os meios de diagnóstico com pré-marcação e comunicação rápida, a reabilitação programada ou mesmo a oncologia bem planeada são o cerne dos problemas. A Saúde é certamente também isso, mais as emergências, os partos de alto risco, as insuficiências ponderais à nascença, os AVC e os enfartes, suas sequelas e reparações, as transplantações e, como vimos nestes tem-

pos recentes, os surtos, as epidemias, as pandemias, exigindo medicina de catástrofe e sustentação de vida por meios mecânicos continuados. A Saúde é ainda a prevenção primária e a secundária, a articulação com os CCI e as ERPI, o trabalhar bem com os Municípios e o cuidar de seniores doentes, em instituições e no domicílio. Confia-se nos sistemas de tipo SNS como último recurso para salvar vidas quando tudo o mais claudica, falha, ou se retrai. Essa é a missão do SNS, o serviço para todos, o último recurso em serviços que o mercado não frequenta. Esquecer esta complexidade é grave equívoco, inquina a análise do sistema.

*É uma ilusão para quem
comenta e pretende
influenciar os sistemas,
pensar que a cirurgia
eletiva, os meios de
diagnóstico com pré-
marcação e comunicação
rápida, a reabilitação
programada ou mesmo
a oncologia bem
planeada são o cerne dos
problemas*

Estes e outros equívocos fragilizam a maior parte das análises dos que comentam o nosso setor da saúde. Não falta ainda que acuse o SNS de, por falta de recursos para cumprir a fatura farmacêutica, atrasar a inovação terapêutica.

Talvez atrase a suposta inovação, mas não a real. A nossa agência reguladora de medicamentos é certamente relutante na aceitação da pretensa inovação quando quase no final da patente o fabricante introduz uma molécula adicional que não traz valor acrescentado mas lhe permite argumentar para acréscimo de preço. Quanto à verdadeira inovação, ela é acolhida pelos mecanismos excepcionais de autorização casuística, como não podia deixar de o ser.

A CRISE DO COVID 19 NÃO FOI UM EQUÍVOCO

Para cumprir a obrigação de rigor temos que reconhecer que a crise pandémica gerou ou agravou problemas graves:

- › Os atrasos acumulados durante a crise e no pós-crise em doentes com outras patologias que não foram assistidos em tempo conveniente.
- › As ineficiências geradas pela rigidez da gestão do pessoal, a começar nos baixos salários e consequente desmotivação dos profissionais e abandono do SNS.
- › A desmotivação dos gestores que reconhecem à partida, como insuficientes os recursos que recebem e despendem tempo em excesso em negociações de tesouraria, em vez de o utilizarem para gestão estratégica e inovadora.
- › A necessidade de se recuperarem as hierarquias dos serviços e a segurança das expectativas de carreira.
- › A escassa e difícil coordenação com os CSP e os CCI e o setor social de institucionalização de idosos.

Sabemos também que muitos destes problemas podem ser solucionados com medidas já experimentadas, nomeadamente,

- › O reforço das USF e a originalidade do seu modelo, fruto da experiência dos próprios clínicos gerais.
- › A possibilidade de o modelo ser importado para dentro dos hospitais, criando na gestão intermédia centros de responsabilidade integrados (CRI), com gestão autónoma e responsável e incentivos ao desempenho devidamente consensualizados e regulamentados, onde a hierarquia da competência seja restabelecida pela restauração dos valores das carreiras.
- › Uma mais completa articulação a nível micro (hospital e especialidade) entre o SNS e os setores social e privado, estabelecendo relações institucionais diretas e francas, como já tem vindo a ser praticado em grandes centros urbanos, utilizando instalações privadas com reduzido uso por equipas de pessoal de hospitais públicos, em termos devidamente concertados.
- › Uma real e definitiva autonomia de gestão hospitalar desanuviando os fantasmas da desconfiança.
- › A possibilidade de avaliação clínica independente, quer de hospitais, quer de ACES.
- › A recuperação da capacidade de planeamento no MS integrando os meios públicos, do setor social e do setor privado e regulamentando devidamente os direitos de instalação e funcionamento de modo a prevenir redundâncias, induções artificiais de procura e conflitos de interesse nos profissionais.
- › A modernização digital abrangente dos fluxos de informação relativos à pessoa doente, quer dentro do SNS, abatendo as fronteiras entre CSP, hospitais e CCI, quer entre o SNS, o social e o privado.

- › A melhor articulação entre ministérios da saúde e da segurança social, trazendo para essa união os recursos financeiros de ambos, geridos em comum, desta forma procurando resolver os problemas da transição demográfica já consumada sem plano de recurso.
- › A miscigenação da saúde com o apoio social nas ERPI recuperando medidas de contingência adotadas ou improvisadas durante a crise COVID.

Muitas outras boas ideias podem seguir o seu curso e frutificar, como a da aproximação mútua entre a saúde e os municípios, que tão bons resultados gerou na crise pandémica.

Os sistemas complexos e muito pesados, como são os da saúde, não se reformam radicalmente, mesmo após uma enorme crise como foi a recente pandemia, por muito radicais que possam ser os estados de alma dos seus comentadores. Não estamos em altura de revoluções sociais e políticas. No século passado tivemos três, todas elas marcantes, que nos legaram o que temos hoje. Bom ou mau, é o nosso património institucional. A grande crise financeira e económica de 2008-2013 não foi bem aproveitada e o mesmo ocorreu com o pós-crise de 2014-2019, onde a prioridade foi a reposição da situação *ex-ante*, sobrando os efeitos das graves limitações da dívida e do défice. O PRR pode ajudar a modernizar tecnologicamente o setor, carreando o investimento

que Estado, setores social e privado não possam criar. Mas a história ensina que na saúde qualquer novo investimento não é substitutivo mas aditivo, acarretando novas pressões sobre os orçamentos de funcionamento.

Muitas outras boas ideias podem seguir o seu curso e frutificar, como a da aproximação mútua entre a saúde e os municípios, que tão bons resultados gerou na crise pandémica

Para quem duvide, basta refletir com o que se está a passar com o atendimento permanente nos serviços de obstetrícia do SNS. A acumulação de insuficiências e erros vários (restrições orçamentais absurdas, cativações irrefletidas, filtros de autorização atrasando investimento, salários que acumulam 13 anos de perda de poder de compra, ausência de planeamento, escassa regulação dos setores privado e social) geraram e gerarão crises sazonais de recursos

humanos. O dramatismo mediático conduzirá a negociações e decisões sob pressão, agravando a ausência de planeamento, apenas acalmando a conjuntura social e mediática até à próxima crise. O SNS arrisca-se a perder o controlo sobre o seu presente, quanto mais sobre o futuro.

As reformas dos grandes sistemas neste tempo de incertas certezas não se fazem com mudanças radicais. Fazem-se apenas na margem. E as variáveis que não controlamos vão-nos cercando; a demografia, a pretensa inovação

tecnológica, a fuga dos melhores lá para fora, a incapacidade de solvermos o déficit de qualificações. O simplismo ideológico, de todos os lados do espectro, a incerteza conjuntural sobre a detenção do poder político, a insegurança sobre o condicionalismo externo (blocos políticos e blocos de produção e comércio), o prolongamento, agudo ou larvar, da crise pandémica, as falhas na logística internacional, a ameaça inflacionária, a crise de recursos humanos por defeito ou por excesso devido a ausência de atempado planeamento, o radicalismo e autoritarismo populistas induzidos pela obsolescência dos modelos de gestão social e política, estas e outras causas podem minar o bom uso das instituições que construímos ao longo de décadas de estado de direito. E corroer os grandes modelos solidários, sem todavia os destruírem. Os modelos perdurarão se o sistema de valores resistir. Resistiu à onda liberal de quarenta anos e muitos recomendam agora o regresso aos valores iniciais: da equidade no acesso e se possível nos resultados, da solidariedade nos encargos, da diferenciação positiva, do respeito pela pessoa, do conhecimento e inovação para ampliar a qualidade desafiada com cada novo risco.

Resta-nos aproveitar este tempo incerto e volúvel, investindo no conhecimento e na formação. O que hoje aqui fazemos. Obrigado.

*O dramatismo mediático
conduzirá a negociações
e decisões sob pressão,
agravando a ausência
de planeamento, apenas
acalmando a conjuntura
social e mediática
até à próxima crise.
O SNS arrisca-se a
perder o controlo sobre
o seu presente, quanto
mais sobre o futuro*

4.

Desafios dos Hospitais Públicos no pós COVID-19

Rosa Valente de Matos

*ex-Secretária de Estado da Saúde, atual presidente do Conselho de Administração do
Centro Hospitalar e Universitário de Lisboa Central*

De 2 de março de 2020 a 3 de outubro de 2022 foram diagnosticados com COVID-19 mais de 5,5 milhões de residentes em Portugal, um número que se traduziu numa enorme pressão para os serviços de saúde. Só no Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central (CHULC) estiveram internados mais de 7.100 utentes com COVID-19, dos quais mais de 1.100 na Unidade de Cuidados Intensivos. Sem aviso prévio, os hospitais viram-se obrigados a reorganizar-se e a adotar novas formas de trabalhar. Um processo de aprendizagem contínuo, em que todos os dias procurávamos responder a desafios novos e encontrar soluções concretas, para que a segurança e a qualidade dos serviços que prestamos não fossem colocadas em causa.

Na persecução deste desígnio, contámos com o esforço incansável dos profissionais de saúde que, apesar de todo o cansaço, trabalharam arduamente para que os doentes tivessem os melhores cuidados de saúde. Crescemos muito como profissionais de saúde, mas essencialmente como equipas. E foi o envolvimento sereno e empenhado de todos que nos permitiu ter um processo de evolução tranquilo ao longo desta pandemia.

Hoje, ninguém duvida que o Serviço Nacional de Saúde (SNS) esteve à altura dos enormes desafios a que foi sujeito, mas é igualmente inegável que a COVID-19 exacerbou problemas estruturais. Refiro-me, por exemplo, à escassez de profissionais de saúde no SNS que, não sendo um problema novo, se evidenciou durante este período.

Refiro-me igualmente ao envelhecimento da população portuguesa, transversal a todas as regiões do país e que, de acordo com as projeções até 2070, não deverá abrandar. Esta realidade – mais idosos e menos jovens – faz de nós um dos países mais envelhecidos do mundo e está associada a uma elevada carga de doença, estimando-se que quase 74% da população residente em Portugal com mais de 75 anos tome cinco ou mais medicamentos em simultâneo (OCDE, 2021, Health at a Glance).

De acordo com o relatório “Health at a Glance”, de 2021, nos primeiros 12 meses da pandemia, 34% dos portugueses reportaram necessidades de saúde não satisfeitas, o que coloca Portugal no segundo pior lugar do ranking, logo a seguir à Hungria. No mesmo período, aumentaram os tempos de espera para utentes que estavam em lista para cirurgia de substituição da anca, passando de 137 dias em 2019 para 241 dias em 2020. Dois exemplos que nos mostram que é importante, e urgente, que se defina uma estratégia clara para o futuro do SNS, um compromisso onde todos devem ser envolvidos, pois estamos a falar de um serviço público que já demonstrou ser essencial para a coesão do país.

Essa estratégia deve assentar na aposta em três grandes áreas, entre as quais se destaca, desde logo, a política de recursos humanos - o recurso mais valioso do SNS. Precisamos de mais profissionais de saúde, mas também precisamos de melhor organização e de melhor gestão. Devemos, igualmente, apostar na valorização das carreiras e no pagamento pelo desempenho, reformulando os perfis profissionais para rentabilizar o trabalho de equipa.

Para atrair e reter recursos humanos, é necessária uma reformulação dos planos individuais de desenvolvimento profissional, ao nível da formação, especialização, investigação e ensino, utilizando as oportunidades da transição digital, dinamizando novas formas de flexibilidade laboral e de conjugação da vida pessoal e profissional.

A reorganização da oferta do SNS é igualmente essencial para responder aos desafios que temos pela frente. Para tal, é preciso reforçar os cuidados de saúde primários, já que, atualmente, há mais de 1,3 milhões de portugueses sem médico de família, um número que tem vindo a crescer de forma significativa desde 2019. Neste âmbito, é crucial trabalhar para uma cobertura total de especialistas de Medicina Geral e Familiar (recorrendo a ferramentas de estratificação pelo risco e de identificação dos níveis de complexidade dos utentes), um acesso atempado, uma maior resolutividade em proximidade,

Precisamos de mais profissionais de saúde, mas também precisamos de melhor organização e de melhor gestão. Devemos, igualmente, apostar na valorização das carreiras e no pagamento pelo desempenho, reformulando os perfis profissionais para rentabilizar o trabalho de equipa

uma continuidade de cuidados e uma articulação com toda a comunidade.

Numa segunda tentativa de auxiliar esta estratégia, terá de haver uma reorganização dos serviços de urgência, o que passará, por exemplo, por uma organização dos serviços em Rede (urgências metropolitanas) e por medidas que reduzam a utilização evitável dos serviços de urgência.

A aposta na requalificação da organização interna dos hospitais é também crucial para melhorar a gestão de todo o SNS. São exemplos disso os seis Centros de Responsabilidade Integrados do CHULC, a Clínica de Atendimento Pré-operatório e a hospitalização domiciliária, modelos de gestão que devemos aprofundar e replicar. O mesmo acontece com a Rede

Nacional de Cuidados Continuados Integrados, que deve ser ampliada e especializar-se, para dar resposta aos mais vulneráveis.

As medidas devem estar mais focadas nas necessidades concretas das pessoas e na promoção do seu bem-estar ao longo da vida (...).

A terceira área em que esta estratégia se foca é no Plano Integrado para Melhorar o Estado de Saúde na População, que deve contemplar várias soluções, nomeadamente a promoção da saúde e prevenção da doença (estilos de vida saudável), o diagnóstico precoce, a partilha de poder e recursos com os utentes e as famílias, o envolvimento dos vários setores da sociedade e um processo de avaliação com consequências.

É um trabalho transversal, responsabilizando cada uma das partes, não sendo necessário criar mais um instituto.

As medidas devem estar mais focadas nas necessidades concretas das pessoas e na promoção do seu bem-estar ao longo da vida, em soluções mais pró-ativas e melhor articuladas entre os serviços de saúde, em respostas mais equitativas a nível regional e local, mais baseadas no valor que criam e no contributo que dão para garantir a sustentabilidade do sistema.

Se não conseguirmos criar o contexto para promover esta mudança, perderemos mais uma oportunidade de resolver os problemas estruturais que temos e estaremos a afastar-nos cada vez da necessária resposta às crescentes necessidades em saúde da nossa população.

5.

O Iscte e a Saúde numa ótica multidisciplinar

Maria de Lurdes Rodrigues

Reitora do Iscte – Instituto Universitário de Lisboa



A organização e concretização desta iniciativa, no âmbito do projeto de Saúde Societal é muito importante. Traz à universidade profissionais de saúde, estabelecendo o diálogo entre profissionais e académicos.

Atualmente o debate público sobre as questões de saúde é dominado pelos temas dos recursos e do acesso: o número de pessoas sem médico de família; o tempo de espera para consultas e cirurgias; o número de médicos no SNS e outros profissionais; o número de recursos financeiros investidos.

O tema dos recursos é muito relevante, porque se trata do setor de intervenção do Estado, de políticas públicas, em que a despesa pública está condenada a crescer quase automaticamente, por influência de diferentes fatores. Em primeiro lugar, as atividades de investigação e desenvolvimento, o progresso do conhecimento e da ciência nos planos dos diagnósticos e das terapêuticas, disponibiliza novas soluções, novos dispositivos, novos meios, cuja utilização por si só pressionam no sentido do aumento da despesa pública. Em segundo lugar, o envelhecimento da população. Mais cidadãos vivem mais tempo e requerem mais cuidados. E finalmente, as expectativas de acesso das populações que, perante novas soluções, aspiram e exigem poder aceder a elas.

Perante a inevitabilidade da pressão para o aumento da despesa, a sustentabilidade do SNS requer a mobilização do conhecimento de outras áreas, nos domínios do planeamento, da organização e da regulação, com o objetivo de obter ganhos de eficiência na utilização dos recursos.

Considero que existem duas áreas de intervenção pública críticas para este objetivo.

1. Revisitar a divisão social do trabalho, as responsabilidades e os atos profissionais reservados a diferentes intervenientes nos processos de decisão em matérias de saúde, analisando e mobilizando o conhecimento sobre as formas de organização do trabalho nas instituições de saúde. As instituições constituídas são por profissionais altamente qualificados, cujo exercício exige elevados níveis de autonomia e de trabalho colaborativo; em alguns casos requerendo elevado grau de especialização, em outros casos capacidade de abordagens sistemáticas e generalistas. Porém em todas as instituições de saúde a organização do trabalho tem um elevado grau de complexidade, certamente incompatível com trabalho avençado ou à tarefa, exigindo-se antes a constituição de equipas estáveis envolvendo uma diversidade de profissionais.
2. Responder às expectativas de participação dos cidadãos nas decisões sobre a sua saúde, o seu corpo, a sua doença, preservando o espaço de autoridade e poder do conhecimento e da ciência. Com populações progressivamente mais informadas, mais autónomas, é necessário criar espaços equilibrados de relacionamento e participação entre os profissionais e os beneficiários do seu conhecimento e intervenção.

A sustentabilidade do SNS requer a mobilização do conhecimento de outras áreas, nos domínios do planeamento, da organização e da regulação, com o objetivo de obter ganhos de eficiência na utilização dos recursos

O Iscte não forma profissionais de saúde, mas faz formação e desenvolve estudos, projetos experimentais, soluções tecnológicas para servir, apoiar e complementar o trabalho dos profissionais e das instituições de saúde. Por essa razão este tipo de iniciativas é tão importante.

6.

Posição conjunta sobre Saúde Digital Inclusiva

Iscte-Saúde e Instituições parceiras

A saúde digital é hoje uma realidade incontornável. A pandemia trouxe uma evolução significativa neste domínio, mas esta evolução tem de ser compatível com um paradigma de Inclusão e Participação dos Indivíduos na saúde, em especial na doença crónica.

A capacitação do paciente é um dos elementos-chave dos cuidados de saúde centrados no paciente. A Organização Mundial de Saúde define o empoderamento dos cidadãos como “um processo através do qual as pessoas adquirem maior controlo sobre as decisões e ações que afetam a sua saúde”. Numa era digital, a capacitação passa seguramente pela literacia digital e pelo acesso à tecnologia; mas passa também pelo acesso aos dados de saúde. Para que os cidadãos possam aceder e partilhar os seus dados de saúde de uma forma consciente e plenamente informada, e beneficiar de que profissionais e entidades o façam também, a capacitação em termos de aptidões e competências digitais é extremamente importante.

A Saúde Digital Inclusiva tem de abranger por um lado a capacitação e a participação digital de indivíduos e doentes para que não sejam excluídos desta mudança, mas também o desenvolvimento de sistemas abertos, flexíveis, seguros e interoperáveis que permitam uma troca eficiente de informações e dados de saúde. A falta destas trocas de informação adequadas através da comunicação verbal ou escrita entre equipas põe em causa a segurança dos dados de saúde, mas também a qualidade dos cuidados de saúde dos pacientes. Designa-se Ativismo dos Dados de Saúde, o movimento em prol de que todos e cada um faça todos os esforços para a máxima partilha e uso secundário dos dados de saúde.

Assim, esta Posição Conjunta pretende ser um passo no sentido de promover a Saúde Digital Inclusiva, conduzindo a uma capacitação e literacia para a utilização máxima dos dados de saúde - que são de cada um e de todos na justa medida em que possam ser utilizados, de forma segura e assegurando a privacidade, em prol dos donos desses mesmos dados - os cidadãos e em particular os cidadãos com doença crónica. Desta forma, salienta-se a importância da compreensão dos cidadãos de que é seguro partilhar os seus dados de saúde e a consciencialização de que eles próprios têm direito aos seus próprios dados de saúde. Este é um tópico que merece a preocupação e atenção das Associações Signatárias.

As organizações de doentes trabalham no sentido de expandir o espaço discursivo em torno de doenças específicas e facilitar as interações entre os diferentes atores envolvidos na investigação biomédica e na elaboração de políticas relevantes para essas doenças. A capacitação digital e a exploração dos dados de saúde são vistas como formas de promover a saúde e o bem-estar dos indivíduos com doença.

As associações, entidades e personalidades abaixo indicadas comprometem, juntamente, os seus esforços dentro das suas áreas de influência, do seu conhecimento e das suas atribuições e competência para a promoção da Saúde Digital Inclusiva.

*As associações, entidades
e personalidades indicadas
comprometem, juntamente,
os seus esforços dentro
das suas áreas de influência,
do seu conhecimento
e das suas atribuições
e competência para a promoção
da Saúde Digital Inclusiva.*

*Poderá juntar-se nesta assinatura
desta Posição Conjunta com o
empenho de abrir novos horizontes
nesta área tão relevante*



PARTE 3

**Transformação Digital
e Inclusão na Saúde:
Atividades do Iscte-Saúde**

1.

PODCAST: Pensar Saúde e Sociedade

Ricardo Viegas



O conceito de saúde está presente na sociedade desde os primórdios da humanidade, até aos dias de hoje. Este reflete o contexto social, político, económico e cultural, pelo que varia de acordo com os valores e convicções religiosas, científicas e filosóficas. Nos dias de hoje, o conceito de saúde e de sociedade são indissociáveis. Assim, para dar resposta aos atuais desafios de saúde, é essencial estimular uma relação bidirecional entre o setor da saúde e os restantes setores. Caso contrário, os sistemas de saúde permanecerão numa

disputa interminável sobre como responder aos problemas de saúde, que muitas vezes surgem de fraquezas e debilidades de outros setores.

A evolução das tecnologias e a melhoria da capacidade de recolher e analisar grandes quantidades de dados promoveu o desenvolvimento da área da saúde. Esta evolução permitiu que existissem políticas de saúde mais eficientes, bem como um conjunto de informação e conhecimento que potencia a melhor gestão das organizações prestadoras de cuidados. Para além da tecnologia, também os contributos das ciências sociais, da gestão, da economia, das políticas públicas e das ciências da comunicação tiveram influência na forma de pensar a saúde. Isto acontece porque, para resolver os atuais desafios do setor, é necessária uma resposta multidisciplinar, onde o diálogo entre os peritos das diferentes áreas de conhecimento deverá ser a regra, e não a exceção. Cada uma das disciplinas supracitadas pode, de maneiras distintas é certo, contribuir para a melhoria dos cuidados de saúde prestados e da saúde das populações, particularmente quando existe diálogo e um trabalho colaborativo entre os diferentes stakeholders.

A vantagem de colocar profissionais de diferentes áreas a debater alguns dos presentes desafios que o setor da saúde enfrenta é a de possibilitar o surgimento de novos ângulos, novas perspectivas e, consequentemente, novas soluções. Existe ainda um benefício desta abordagem multidisciplinar que não deve ser negligenciado. Ao discutir uma solução com profissionais de áreas e *backgrounds* diferentes, conseguimos compreender melhor o impacto que uma medida tem nos diferentes setores. Contudo, esta abordagem não seria verdadeiramente holística se os cidadãos não fossem incluídos na discussão dos temas de saúde, bem como no processo de construção de novas soluções.

Por todos estes motivos, foi crescendo a necessidade do Iscte Saúde criar uma plataforma que incentivasse o diálogo e permitisse dar voz aos diversos *stakeholders* da área da saúde em Portugal. Este foi o mote para a criação do podcast “Pensar Saúde e Sociedade”, um podcast onde Ricardo Gonçalves Viegas estará à conversa com especialistas de diversas áreas sobre temas de saúde.

Lançado no presente mês de novembro, o podcast “Pensar Saúde e Sociedade” procura ser um espaço onde os ouvintes poderão conhecer pessoas com carreiras e experiências profissionais diversificadas, assim como adquirir conhecimento sobre de que forma as diferentes disciplinas poderão contribuir para a melhoria dos sistemas de saúde e da saúde das populações. Mais do que uma entrevista, pretende-se que este podcast possa ser um veículo para a partilha de bons exemplos e um espaço que promova o debate e uma maior reflexão da sociedade sobre os temas de saúde, contribuindo para uma sociedade mais informada e com maior literacia em saúde.

EPISÓDIO 1

Pensar Saúde e Sociedade com Henrique Martins

Neste primeiro episódio estivemos à conversa com Henrique Martins, médico, gestor, professor, consultor e investigador. Ao longo desta conversa falou-se sobre o seu percurso académico e experiências profissionais, a importância de elaborar um plano de carreira a médio/longo prazo, assim como o potencial que a tecnologia poderá ter no futuro da saúde, nomeadamente através dos sistemas de apoio à decisão clínica e da telessaúde. No decurso deste episódio conversou-se ainda sobre a importância dos dados de saúde, a falta (ou não) de médicos em Portugal e o impacto da tecnologia nas desigualdades em saúde. Henrique Martins tem um olhar atento sobre as novas tecnologias, a transformação digital e o futuro da saúde, e nós também ficaremos atentos aos seus próximos passos.

“Se a nossa solução é sempre colocar mais profissionais no sistema, [então] nunca vão chegar. Porque os doentes em geral vão sempre preferir o “mimo” de um enfermeiro, do que um chat board que lhe diz o que é para fazer, eu percebo isso, mas não é esse o futuro, não pode ser esse o futuro, não é sustentável.”

Henrique Martins

Se quiser ouvir este episódio do Podcast Pensar Saúde e Sociedade, clique [AQUI](#).

EPISÓDIO 2

Pensar Saúde e Sociedade com André Peralta-Santos

No segundo episódio, estivemos à conversa com André Peralta-Santos, médico especialista em saúde pública que está agora a terminar o seu doutoramento em *Health Metrics and Implementation Science*, na Universidade de Washington. Durante esta conversa falou-se sobre as suas experiências profissionais, tanto a nível local, como a nível nacional, enquanto Director dos Serviços de Informação e Análise da Direção Geral de Saúde, durante

a pandemia da doença Covid-19. Ao longo deste episódio abordámos a sua experiência enquanto estudante de doutoramento em Washington e quais as principais diferenças entre frequentar um doutoramento nos Estados Unidos da América e em Portugal. André Peralta-Santos falou-nos também sobre quais as principais funções de um médico de saúde pública, qual o atual impacto das *fake news* na saúde, bem como qual a relação entre as tecnologias de informação e a saúde pública. O convidado realçou ainda a importância crescente dos sistemas de informação e dos dados de saúde, nomeadamente, durante a pandemia da doença Covid-19. A conversa terminou com uma pequena reflexão sobre os principais desafios e oportunidades das tecnologias de informação no setor da saúde para os próximos dez anos.

“A cada explosão de um novo meio de comunicação social é provável que a sociedade tenha que se confrontar com a forma de lidar com notícias falsas nesse meio, é isso que nós estamos a ver agora com o surgimento das redes sociais”

André Peralta-Santos

Se quiser ouvir este episódio do Podcast Pensar Saúde e Sociedade, clique [AQUI](#).

2.

Conversas de Saúde Digital II

Henrique Martins, Cristiane Souza, Patrícia Vasconcellos & Cristina Camilo

As Conversas de Saúde Digital, na sua segunda edição, compreendem um conjunto de encontros desenvolvidos no âmbito do *Advanced Program in Digital Health*, da Iscte-Executive Education, com o apoio do Iscte-Saúde. A principal finalidade dessas conversas foi ampliar o debate desenvolvido no âmbito académico para uma perspetiva prática, a partir da troca de visões entre profissionais de diversas áreas de conhecimento, promovendo uma perspetiva multidisciplinar de questões emergentes e socialmente relevantes na área da saúde. Enquadradas num ambiente informal e descontraído, as intervenções refletem posicionamentos diversos sobre o contexto da transição digital na saúde e preocupações emergentes nas abordagens de Saúde Digital pelos *stakeholders* envolvidos. Por fim, as conversas clarificam as necessidades de investimento e contextualizam com a crescente proposta de soluções para superar os desafios emergentes nos sistemas de saúde.

A primeira Conversa de Saúde Digital focou-se nos desafios da 4ª vaga de Covid e Health (4.0) para as pessoas, os dados (de e sobre saúde) e o Covid-19 e os seus contornos. Os dados portugueses em saúde foram discutidos e comparados com a experiência pandémica de outro país, nomeadamente Malta, numa perspetiva multidisciplinar englobando a gestão em saúde, a medicina, o tratamento de dados e a psicologia social da saúde. Buscou-se pensar a partir da experiência no terreno possíveis caminhos para um futuro melhor, mais saudável e mais digital.

A conversa “Informatização da Saúde no Feminino” versou sobre a questão da informatização da saúde a partir de uma visão no feminino. Seis mulheres, exemplos de liderança na área da saúde e tecnologias, juntaram-se para um interessante debate mediado por Henrique Martins sobre as diferenças

entre homens e mulheres no âmbito do exercício profissional nas áreas de tecnologias de informação e empreendedorismo. As intervenções trazem contributos interessantes para pensar e ressignificar a necessidade de um equilíbrio de oportunidades entre homens e mulheres nestes campos. Apesar de não se anteverem diferenças na qualidade formativa relativamente ao conhecimento especializado, as convidadas destacaram algumas vantagens das características psicossociais e também de influência biológica no comportamento feminino, tais como a sensibilidade, a capacidade de escuta e o pensamento multifacetado. Contemplar esta diferença de género pode favorecer uma maior sinergia no campo das tecnologias, empreendedorismo e inovação, sendo estes os pontos centrais da discussão. Conclui-se que há a necessidade de um maior envolvimento de mulheres em cargos de liderança e tecnologias. Desta forma, pode ser relevante que surjam mais mulheres empreendedoras como modelos às futuras gerações na busca por um melhor posicionamento da mulher em cargos de liderança.

Em “Cibersegurança na Saúde - Desafios para o futuro”, a questão central é a formação e aprendizagem na área da cibersegurança. A necessidade de regulamentação e certificação do processo formativo, no licenciamento de tecnologias, assim como as competências em gestão de riscos são pontuadas como preocupações eminentes na cibersegurança. A problematização da vulnerabilidade dos sistemas e, consequentemente, das diversas potenciais crises que preocupam atualmente o setor, tais como a situação de guerra, o contexto pandémico, levantam a questão sobre a necessidade de investimento na proteção e atualização dos sistemas institucionais, essenciais ao funcionamento saudável de uma sociedade. Conclui-se que a cibersegurança é muito mais que “informática” e que o quadro nacional de segurança preconiza para um futuro próximo níveis de certificação em que apenas os sistemas que alcançarem o mais elevado nível de segurança virão a ser utilizados. Portanto, é preciso investir na formação de profissionais aptos a desenvolverem sistemas mais eficientes.

Com o tema “A Indústria e os médicos - Novas relações Interoperáveis”, foi abordada a questão da interoperabilidade dentro da indústria da saúde e o papel dos médicos nessa inter-relação. Um debate interessante, que conjuga a perspetiva das tecnologias e das ciências médicas na busca por satisfazer as necessidades dos utentes dos serviços de saúde. Serão as tecnologias substitutas da intervenção médica no futuro? Quais as formas de interação entre homem-máquina requeridas para a medicina do futuro? Quais os impactos desta transformação digital na formação médica? Estas e outras questões poderão ser respondidas através da reflexão proposta pelos convidados desta conversa que de uma forma multidisciplinar tentam dar conta destas problemáticas a

pensar soluções para a superação da crise observada nos sistemas de saúde e com vistas a respostas rápidas. Conclui-se que é necessário o investimento em sistemas que facilitem a vida das pessoas em situação de doença, assim como das instituições e profissionais que devem prestar cuidados em saúde, por exemplo, exigindo menos *expertises* no campo digital e favorecendo um uso intuitivo. Em contrapartida, os profissionais devem ser preparados para esta transição através da aquisição de novas competências-base a serem inseridas no currículo da medicina, com vista a favorecer uma melhor compreensão do que se pretende a nível conceptual e prático com a ideia de interoperabilidade.

Na conversa “Health Data Activism” e o papel das associações de doentes na Saúde Digital inclusiva, apresentada nesta edição dos cadernos, apresentamos uma discussão interessante sobre literacia digital dos utentes dos serviços de saúde, o papel de moderadores das associações e as barreiras ao compartilhamento e uso de dados de saúde. São destacadas as necessidades de interação ativa nas plataformas de saúde entre pessoas em situação de doença ou mesmo quando estão saudáveis. A alimentação destas bases de informação em saúde deve ser vista como uma acção partilhada e participativa, não apenas atribuída ao médico. Entretanto, o cidadão é o proprietário dos direitos de suas informações e pode querer não partilhar. Mesmo que haja interesse do cidadão em partilhar os seus dados para otimizar os sistemas de saúde, muitas questões ainda aparecem como impeditivos. A falta de literacia e as questões associadas às desconfianças na cedência e futuro uso das informações constituem barreiras relevantes, a serem superadas. As desconfianças para com as tecnologias somam-se à falta de literacia digital dentre os principais problemas de acesso e adesão aos serviços de saúde. Conclui-se que as associações são essenciais no incentivo ao uso e também no monitoramento da gestão dos dados e que se deve também ter a clareza sobre os alcances e limites éticos na partilha e uso de dados de saúde, particularmente no que tange à privacidade e fidedignidade dos dados.

"It is easier to predict virus than human behavior. The models that we try to use on human behavior are universal. We expect everyone to react in the same way to the same stimuli. And this is not true!"

Luísa Lima

TEMA 1

Conversas de Saúde Digital II: People, Data and Covid-19 in the 4.0

Moderador

Henrique Martins – Médico e Professor Universitário; Coordenador and University Professor; Coordenador do Advanced Program in Digital Health

Convidados(as)

Luísa Lima – Professora Catedrática de Psicologia Social, Iscte, Escola de Ciências Sociais e Humanidades. Presidente do Conselho Científico e Diretora do Iscte-Health.

André Peralta-Santos – Direção Geral da Saúde, Lisboa, Portugal; Public Health Doctor; Consultor na Direcção-Geral da Saúde em epidemiologia e sistemas de informação.

Stefan Buttigieg – Docente do Programa Avançado em Digital Health; Co-Fundador do Digital Health Malta

Se quiser assistir essa conversa na íntegra, clique [AQUI](#)

“Do ponto de vista da área da saúde se apresentam particularidades interessantes. Do ponto de vista tecnológico, a área da saúde nos levanta muito mais questões. A variedade e a complexidade tornam a saúde uma área crítica nesse sentido.”

Vitor Fernandes

TEMA 2

Cibersegurança na Saúde – Desafios para o futuro

Moderador

Henrique Martins – Diretor do curso Advanced Program Digital Health,
Professor Associado Convidado, Vice-Coordenador do Iscte-Saúde no
Iscte – Instituto Universitário de Lisboa.

Convidados(as)

Rui Gomes – Diretor do Sistema de Operação do Hospital de Coimbra

Vítor Basto Fernandes – Professor do Iscte, investigador na área de software

Renato Magalhães – Diretor dos serviços de gestão e de comunicação do
IPO do Porto

António Gameiro Marques – Diretor geral do Gabinete nacional de
Segurança

Se quiser assistir essa conversa na íntegra, clique [AQUI](#).

“Temos estado a falar de diferenças entre homens e mulheres no mundo digital. Não são só dois mundos diferentes, são dois mundos que estão associados à diferença de poder. E isso faz com que quem é homem à partida se sinta mais seguro e as mulheres têm que se provar mais, e ainda mais se estiverem num mundo de homens ou num lugar de liderança.”

Luísa Lima

TEMA 3 Informatização da Saúde no Feminino

Moderador

Henrique Martins – Diretor do curso Advanced Program Digital Health, Professor Associado Convidado, Vice-Coordenador do Iscte-Saúde no Iscte – Instituto Universitário de Lisboa.

Convidadas

Filipa Fixe – Administradora Executiva da organização biomédica Glintt

Jéssica Domingues – Gestora de Projecto no Departamento de Regulação e Certificação do Centro Nacional de Cibersegurança (CNCS)

Micaela Monteiro – CMO para a transformação digital na instituição de Saúde José de Mello Saúde

Luisa Lima – Psicóloga Social, Professora Catedrática de Psicologia Social, Coordenadora do Iscte-Saúde e Presidente do Conselho Científico do Iscte – Instituto Universitário de Lisboa

Rosa Valente – Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central (CHULC)

Rita Veloso – Vogal Executiva do Conselho de Administração do Centro Hospitalar Universitário do Porto (CHUPorto)

Se quiser assistir essa conversa na íntegra, clique [AQUI](#).

“Consoante foram evoluindo as tecnologias da informação, temos um objetivo mais ambicioso que é que essa informação recolhida por uma aplicação esteja disponível para as outras aplicações e para outros sistemas, sejam eles inteligência artificial ou outros para produzir conhecimento e, portanto, entrar em interoperabilidade. (...) ainda estamos a padecer de falta de entendimento de como é isto e como deve ser feito.”

Bernardo Pinto

TEMA 4

A Indústria e os médicos – Novas relações Interoperáveis

Moderador

Henrique Martins – Diretor do curso Advanced Program Digital Health, e Professor Associado Convidado, Vice-Coordenador do Iscte-Saúde no Iscte – Instituto Universitário de Lisboa.

Convidados (as):

Luísa Lima – Professora Catedrática de Psicologia Social, Coordenadora do Iscte-Saúde e Presidente do Conselho Científico do Iscte – Instituto Universitário de Lisboa.

Alexandre Valentim Lourenço – Presidente da Região Sul da Ordem dos médicos; Coordenador da Unidade de Uroginecologia/ Pavimento Pélvico no Hospital Santa Maria.

João Rocha Gomes – Medical Knowledge Engineer na Ada Health.

Antônio Cardoso Martins – Presidente da direção do HL7 Portugal.

Bernardo Pinto – Coordenador do AI Business Hub no Iscte – Instituto Universitário de Lisboa.

Se quiser assistir essa conversa na íntegra, clique [AQUI](#).

“Os cidadãos têm que estar envolvidos na busca das soluções. Soluções comuns para algumas pessoas não são necessariamente satisfatórias. A falta de acesso e a falta de literacia nas tecnologias digitais nos fazem buscar soluções acessíveis para os que não tem acesso a internet, temos que pensar nas pessoas que têm computadores obsoletos, temos que pensar nas pessoas que não tem necessariamente análise crítica ou não sabem partilhar e comunicar através dos media. A procura de soluções tem que sempre acontecer em conversa com os cidadãos para encontrarmos caminhos comuns.”

Elzbieta Bobrowicz-Campos

TEMA 5

“Health Data Activism” e o papel das associações de doentes na Saúde Digital inclusiva

Moderador

Henrique Martins – Diretor do curso Advanced Program Digital Health, e Professor Associado Convidado, Vice-Coordenador do Iscte-Saúde no Iscte – Instituto Universitário de Lisboa.

Convidados (as)

Paulo Gonçalves – Presidente do RD-Portugal

Manuela Marques – Fundadora e presidente da Direção da andLINFA

Filipa Branco – Jurista da Associação de Doentes com Lúpus

Jaime Melancia – Presidente da direção da PSO Portugal

Joana Viveiro – Diretora Executiva da Plataforma Saúde em Diálogo

Luísa Lima – Psicóloga Social, Professora Catedrática de Psicologia Social, Coordenadora do Iscte-Saúde e Presidente do Conselho Científico do Iscte – Instituto Universitário de Lisboa.

Elzbieta Bobrowicz-Campos – Investigadora Auxiliar, Cis-Iscte

Francisca Leite – Estudante de Mestrado de Gestão de Serviços de Saúde, no Iscte – Instituto Universitário de Lisboa.

Se quiser assistir essa conversa na íntegra, clique [AQUI](#).

