

O Projecto

Vivemos numa sociedade em que se torna obrigatório acompanhar as tendências de digitalização e tecnologia. Tradicionalmente, o sector da saúde demora mais tempo a integrar estas tendências, tendo processos algo rudimentares e que tornam a partilha de informação entre os utentes e os profissionais de saúde complexa. Quanto mais simples for o acesso à informação, menor a probabilidade da ocorrência de erros humanos e menor o tempo dispendido pelos profissionais de saúde, permitindo-lhes manter o foco no que realmente importa: tratar os seus doentes.

É com o propósito de resolver este problema que surge o projecto *Engaged with my Health* (EWMH) que pretende recorrer a processos digitais simples para resolver problemas existentes no setor da saúde colocando a pessoa como **donos dos seus próprios dados clínicos** e parte integrante no processo de cuidados. Desta forma poderá existir uma maior consciencialização das pessoas/família/sociedade não só face aos seus direitos, mas também aos seus deveres na responsabilização pela qualidade dos cuidados médicos prestados. Este projecto pretende gerar esta mudança de paradigma com o desenvolvimento de uma aplicação, integrada com dispositivo USB (um cartão ou pulseira com uma pen USB), centrada no utente onde a sua informação clínica de relevo possa ser constantemente atualizada e posteriormente acedida pelos profissionais de saúde.

Por informação clínica de relevo consideramos a medicação habitual e posologia, incluindo medicamentos prescritos, não sujeitos a receita médica e outros produtos não pertencentes à medicina convencional (por exemplo herbanários e homeopáticos); o contato de emergência; o número de utente do Sistema Nacional de Saúde (SNS); o grupo sanguíneo; as doenças crónicas e as alergias medicamentosas e/ou outras. Pretendemos que esta informação seja acessível rapidamente em contexto de emergência ou urgência e sempre que o seu portador entre em contacto com instituições de saúde (como hospitais, centros de saúde, farmácias, entre outros) de forma a que a mesma possa contribuir para uma avaliação holística do utente.

A aplicação/software EWMH

Pretendemos que a aplicação EWMH possibilite a qualquer pessoa ter sempre consigo a sua informação médica de relevo, de forma a que, quando necessário, qualquer profissional de saúde tenha acesso a esta numa questão de segundos, agilizando a disponibilização de informação sem colocar em risco a privacidade do utente. Idealizamos que a aplicação seja usada tanto em consultas rotineiras como em situações de urgência médica e que seja integrada num dispositivo USB (pen ou cartão) para que seja de fácil transporte por parte do utilizador.

A aplicação em si, destina-se apenas a consultar e editar o repositório da informação médica de relevo do utente que será o responsável por a descarregar e transportar no dispositivo USB. Informação essa que terá de ser introduzida e manuseada de uma forma simples, intuitiva e sem demorar muito tempo. Dentro da aplicação (e consequentemente no cartão/pen USB), devem existir dois níveis de acesso à informação: um nível onde será armazenada a informação geral (nome, contacto de emergência, número de utente e dados clínicos considerados não confidenciais) e outro onde será mantida a informação mais específica e detalhada (como a medicação e detalhes das doenças crónicas e alergias) que o utente possa considerar confidencial.

Tendo em conta o contexto e a complexidade de implementar este conceito, diferentes perfis e tipos de utilizadores terão de ser integrados e pensados.

1. Utilizador Independente

Indivíduo com as capacidades cognitivas preservadas, com acesso a um telemóvel moderno ou computador e com capacidades intelectuais e físicas para uso do mesmo.

Interação com a aplicação: Para que possa utilizar a aplicação é necessário que se efectue alguma forma de autenticação. Posteriormente, o utilizador irá introduzir por si a informação médica de relevo e será responsável por a manter atualizada. Terá de atualizar constantemente os medicamentos que anda a consumir e a sua restante informação médica. Para que este processo seja realmente efectuado pelo utilizador é necessário que seja o mais simples, rápido e intuitivo possível.

2. Utilizador Dependente

Utilizador que não possui acesso a um telemóvel moderno ou computador e que não consegue utilizar aplicações independentemente. Poderá ter reduzidas capacidades cognitivas e necessitar de um cuidador (3), o qual poderá, ou não, acompanhá-lo em consultas.

Interação com a aplicação: Não terá necessariamente de interagir com a aplicação, apenas transportará o cartão ou a pulseira com os dados.

3. Cuidador

Pessoa independente e autónoma, com acesso a tecnologia, responsável por manter atualizada a informação médica do(s) doente(s) dependente(s) associados. Poderá ser um familiar, um enfermeiro, um funcionário de um lar, entre outros.

Interação com a aplicação: Este utilizador, irá introduzir a informação médica de relevo dos utilizadores dependentes (2) a si associados e será responsável por manter essa informação atualizada.

Para utilizar a app, terá um login normal que o redireciona para uma lista de perfis onde foi classificado como cuidador. Poderá também ver o seu próprio perfil caso o possua. Toda a informação terá registado quem a introduziu (utilizador, cuidador ou profissional de saúde).

4. Profissional de saúde

Profissional de saúde que pretende aceder à informação para tomar a melhor decisão ou para poder ajudar o utente.

Interação com a aplicação: Para que este utilizador possa ter acesso directo e completo aos dados no dispositivo USB terá de possuir a aplicação. A interface da aplicação para este tipo de utilizador será diferente da do doente (1). Só será possível aceder aos dados confidenciais se o utente, ou o seu cuidador, fornecer uma chave de descriptação.

OBS: o profissional de saúde pode aceder apenas aos dados no cartão/pen usb sem usar a aplicação, mas neste caso apenas conseguirá ver a informação não encriptada.

Cenários de utilização

A. O Utilizador/independente (1) vai a uma consulta médica regular e interage com o médico (4).

O (1) tem a aplicação EWMH instalada no seu telemóvel e regularmente atualiza a sua informação médica de relevo, que é colocada no seu cartão USB. A informação pode mesmo ser recolhido através da máquina fotográfica do telemóvel, p.ex. fotografando receitas, as caixas dos medicamentos, ou os pacotes de chás da ervanária. Quando se desloca ao hospital/unidade de saúde para a sua consulta, leva consigo o cartão USB e, opcionalmente, o seu telemóvel.

Durante a consulta, o médico pede para ter acesso à informação do doente, pedindo-lhe o seu telemóvel. (1) desbloqueia a sua informação clínica para visualização, e, numa questão de

segundos, (4) consegue ver toda a informação de que necessita, tornando toda a consulta mais rápida e eficaz.

B. Utilizador Dependente (2) vai a uma consulta médica regular podendo ou não levar consigo um cuidador (3).

B.1) Com a presença de um cuidador

Caso o cuidador (3) esteja presente, terá como responsabilidade entregar ao médico o dispositivo USB do doente. Durante a consulta, o médico usa o seu telemóvel com a aplicação EWHM e pede para a chave de leitura ter acesso à informação que o doente tem no seu cartão USB e com isso, consegue que a sua consulta seja mais rápida e eficaz num processo em todo similar ao descrito na história anterior.

Opcionalmente o cuidador (3) leva um telemóvel com os dados daquele utente e tudo se processa como no cenário A.

Nota: compete a este cuidador manter a informação médica de relevo do utilizador dependente (2) atualizada.

B.2) O utilizador dependente vai à consulta sozinho.

Apesar de se tratar de um utilizador dependente, e dado que não conta com a presença do seu cuidador, o processo é semelhante ao do cenário anterior, sendo que a diferença mais relevante é que tem que ser o utilizador a responsabilizar por manter o cartão USB consigo (para que este possa ser entregue ao médico), bem como uma chave de descriptação para leitura.

O cuidador continua a ter um papel bastante relevante pois tem que assegurar que a informação que se encontra no cartão USB é fidedigna e está atualizada. Se o doente não tiver autonomia para dar a chave de acesso ao médico, ela deverá ser pedida ao cuidador por via telefónica (o contacto do cuidador deve estar na informação aberta). Alternativamente, mas menos seguro, a chave de acesso (one-time-use only) poderá ir escrita, junto com o doente.

De notar que a chave de acesso para leitura deve ser diferente da chave de acesso para escrita. Devem poder ser criados vários tipos de chaves: *one-time-access*, *one-day-access*, *one-week access*, *always-read-access*... Qualquer uma das chaves deve poder ser criada e removida através da aplicação.

C. Em caso de emergência médica.

Numa situação de emergência médica, tanto um utilizador independente (1) como um dependente (2) não estarão na posse de todas as suas capacidades (podendo estar, por exemplo, inconscientes). Como tal, poderão não estar em condições de entregar o seu dispositivo USB ao profissional de saúde.

Contudo, o processo será em tudo similar ao descrito em **B.2)**: O utilizador terá de transportar consigo o cartão/pulseira para que o profissional de saúde o possa procurar e perceber que o utilizador o tem consigo. É relevante haver uma (ou mais) formas de contactar alguém que tenha acesso a uma chave de leitura (cuidador, familiar ou amigo de confiança). Este é um mecanismo idêntico à entrada (ICE¹) dos telemóveis.

Detalhes técnicos e funcionalidades

Como já foi referido posteriormente, a nível técnico, esta solução passa pela utilização de um dispositivo USB (cartão ou pen) que é acedido/escrito através de uma aplicação móvel ou ,mesmo web-based.

Este dispositivo USB deve ser pessoal e intransmissível (com a exceção de um utilizador dependente (2) que necessitará de partilhar o seu cartão com um cuidador (3)). Para inserir e atualizar a sua informação médica de relevo o utilizador deve introduzir o seu cartão USB no

1 ICE: in case of emergency (contactos em caso de emergências)

computador ou através de um cabo usb (OTG²) no telemóvel e digitar a palavra-passe que ele próprio definiu aquando da configuração da aplicação.

Para que um profissional de saúde possa visualizar a informação de um utente no seu próprio telemóvel, este tem de ter instalada a aplicação. Deverá ainda possuir um cabo usb OTG.

O acesso aos dados por parte de um profissional de saúde não é diferente de qualquer terceiro: na posse do dispositivo usb tanto o pode ligar a um PC com uma porta usb e vê a informação aberta (não passa de um ficheiro de texto simples). Contudo se quiser ter acesso a informação mais detalhada terá de usar a aplicação e introduzir uma das chaves de acesso (apenas para leitura). Tanto poderá usar o telemóvel do utilizador ou o seu, se tiver a aplicação instalada. Para todos os efeitos a metáfora de utilização é mesma que a actualmente usada: o doente entrega um artefacto com a lista de medicação e alergias, mas em vez de ser num papel é num telemóvel. Na maioria dos casos nem será necessário o dispositivo USB, se o acesso for directo no telemóvel do próprio doente. Nestes casos, o dispositivo USB serve mais como backup dos dados e/ou para as situações de emergência, desde que ande sempre consigo; daí o interesse de um formato físico fácil de transportar (no porta-chaves, uma pulseira, um cartão na carteira). A existência deste sistema terá de ser disseminado junto das autoridades de saúde.

Algumas funcionalidades desejadas:

- A aplicação deve registar sempre que alguma informação for alterada (log). Idealmente deverá conter todo o histórico de alterações (timeline log).
- Deve ser possível identificar os medicamentos através de uma fotografia à embalagem dos mesmos.
- A aplicação deverá (p.ex. a cada 3 meses) enviar notificações ao utilizador questionando-o sobre a manutenção da terapêutica introduzida, para remover medicação que este já não está a tomar, e/ou para introduzir nova medicação.
- A aplicação deverá ser a única a poder “escrever” dados clínicos na pen USB. Isto pode ser garantido através de uma hash que garante a integridade dos dados.
- A aplicação deverá ser multilingue, para já PT e EN.

Armazenamento remoto dos dados.

Tendo em conta que estamos a manusear informação médica, terá de haver um especial cuidado no armazenamento da informação. Deverá ser equacionada a possibilidade de associar a aplicação a uma cloud remota onde toda a informação dos perfis seria mantida.

Contudo, dadas as condicionantes legais e o investimento em *cyber security*, a solução do dispositivo USB será a mais viável a curto prazo visto que permite que a informação esteja armazenada localmente e pertença unicamente ao utilizador a quem diz respeito.

Será desejável (mas ‘nice-to-be’) que toda a informação colocada na aplicação, além de armazenada localmente e o dispositivo USB associado esteja guardada num servidor remoto, com encriptação *end-to-end*, permitindo ao utilizador fazer um backup dos seus dados em caso de extravio da pulseira/pen mantendo a garantia de privacidade dos mesmos.

Inserção da informação médica de relevo

O projeto EWMH pretende que o processo de introdução de dados na aplicação seja o mais simples, intuitivo e rápido possível.

Tendo em conta os dados discutidos até agora, o processo será:

- **Nome e dados não médicos:** inserção manual
- **Tipo sanguíneo:** a app terá os tipos sanguíneos existentes e cabe ao utilizador escolher o seu. Como evolução futura da aplicação, poderá ser exigida a introdução de resultados laboratoriais a confirmar a informação.

2 OTG: on-the-go

- **Alergias:** a app possuirá uma lista das alergias mais relevantes e impactantes na decisão médica e cabe ao utilizador escolher o seu. Deverá haver um campo 'outras', com inserção manual. Como evolução futura da aplicação, poderá ser exigida a introdução de resultados laboratoriais a confirmar a informação.
- **Doenças Crónicas:** a app possuirá uma lista das doenças mais relevantes e impactantes na decisão médica e cabe ao utilizador escolher as suas. Deverá haver um campo 'outras', com inserção manual. Deverá haver um campo 'outras', com inserção manual. Como evolução futura da aplicação, poderá ser exigida a introdução de resultados laboratoriais a confirmar a informação.
- **Contacto de Emergência/Cuidador:** Introdução manual e associação a um perfil (caso necessário), com necessidade de confirmar a informação (p. ex. através de chamada ou SMS para o número inserido).
- **Medicação corrente e posologia:** pretendemos criar a possibilidade de adicionar a medicação através de fotografias (numa versão futura será realizado o reconhecimento do medicamento presente na foto), apelando à manutenção de registos adequados e atualizados, que serão facilmente acessíveis nas instituições de saúde, e se apresentem como alternativa às folhas ilegíveis ou incompletas que alguns doentes apresentam nas urgências/consultas e às inferências que os profissionais têm de fazer com base em prescrições anteriores e registos de medicação crónica normalmente desatualizados.
- **Análises clínicas:** dado que actualmente é comum os resultados de análises clínicas serem enviados por e-mail como anexos em PDF, a aplicação deverá poder recolher estas análises. Toda esta informação deverá ser encriptada caso o utilizador a coloque na zona 'privada'.

De notar que a aplicação deve permitir o registo, para além dos medicamentos prescritos, de outros produtos de saúde (como medicamentos não sujeitos a receita médica e homeopáticos, situação em que a fotografia é essencial para perceber a natureza da medicação). Desta forma, a nossa tecnologia, além de empoderar o doente – principal interessado na manutenção do seu estado de saúde –, permite ao clínico uma tomada de decisão mais informada. ■