

CONTRIBUIÇÃO DA ABORDAGEM SISTÊMICA PARA A ADOÇÃO AO REGISTRO PESSOAL DE SAÚDE (RPS)

CONTRIBUTION OF THE SYSTEMIC APPROACH TO THE ADOPTION OF PERSONAL HEALTH RECORDS (RPS)

Cassiana Mendonça Pottmaier¹

Recebido em: 23/03/2020. Aceito em: 28/04/2020.

Resumo

O objetivo desse estudo foi compreender como a abordagem sistêmica pode contribuir com a adoção das pessoas² ao Registro Pessoal de Saúde (RPS). O método escolhido foi a Revisão Sistemática Integrativa de Literatura, e para levantar informações sobre o RPS foram feitas pesquisas no portal PubMed e nas bases de dados Medline, Lilacs e Scopus. A partir da análise dos artigos selecionados, foi possível concluir que as grandes barreiras à adoção e ao uso contínuo do RPS referem-se a questões de usabilidade, acessibilidade e segurança e privacidade. A pesquisa limitou-se ao estudo do RPS, não abrangendo o Registro Eletrônico de Saúde (RES) e o Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP), com foco no paciente como usuário principal, procurando identificar as barreiras que impedem a adesão dos pacientes ao RPS. Também não foi analisado nenhum sistema de RPS específico.

Palavras-chave

Registro Pessoal de Saúde; Prontuário Pessoal de Saúde; Abordagem Sistêmica; Pensamento Sistêmico.

Abstract

The aim of this study was to understand how the systemic approach can contribute to the adoption of people to the Personal Health Record (PHR). The method chosen was the Integrative Systematic Literature Review, and to gather information about the PHR, searches were done in the PubMed portal and in the Medline, Lilacs and Scopus databases. From the analysis of the selected articles, it was possible to conclude that the major barriers to the adoption and continuous use of PHR refer to usability, accessibility and security and privacy issues. The study was limited to the PHR study, which did not include the Electronic Health Record (EHR) and the Electronic Patient Record (PEP), focusing on the patient as the main user, seeking to identify the barriers that prevent patients from adhering to PHR. No specific PHR system was also analyzed.

Keywords

Personal Health Record; Systemic Approach; Systemic Thinking.

¹ Mestranda em Engenharia e Gestão do Conhecimento, Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em Engenharia e Gestão do Conhecimento, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, cassianamp@gmail.com.

² Mesmo que o foco da pesquisa tenham sido os pacientes e não os profissionais da saúde como usuários principais do RPS, optou-se por utilizar o termo “pessoas” ao invés de “pacientes”, para deixar claro que o público analisado se refere às pessoas de uma maneira geral e não a quem já é usuário de algum RPS ou a quem está sendo considerado paciente devido a alguma condição ou problema de saúde específico.

1 Introdução

Tradicionalmente a relação entre médico e paciente consiste na dependência do paciente em relação ao médico. E nessa relação, o médico tem a obrigação de manter registros precisos e de armazenar dados sobre os seus pacientes, com o objetivo de usar essas informações para realizar os diagnósticos e fazer as recomendações necessárias. (ROEHRS et al., 2017)

Porém, os papéis de médico e de paciente tem evoluído, fazendo com que a responsabilidade pelo gerenciamento de saúde tenha se estendido ao paciente. (THOMPSON; REILLY; VALDEZ, 2016)

Segundo Zhao et al. (2017), o sucesso no tratamento de algumas doenças crônicas, como a diabetes *mellitus*, tem sido facilitado pelo envolvimento dos pacientes no cuidado com sua própria saúde. Os pacientes que têm acesso aos seus dados de saúde e que estão capacitados e bem informados sobre a doença e sua condição de saúde podem modificar seu comportamento de forma a contribuir com o tratamento da doença.

O acesso dos pacientes aos seus dados de saúde foi facilitado com o desenvolvimento de tecnologias da informação em saúde do consumidor, projetadas para usuários leigos, que permitiram o envolvimento ativo dos pacientes na gestão de sua saúde, tanto isoladamente quanto em parceria com profissionais de saúde. E esse engajamento foi acelerado com a grande oferta no mercado de aplicativos de saúde móveis voltados para o consumidor. (THOMPSON; REILLY; VALDEZ, 2016)

Uma dessas tecnologias de saúde para o consumidor é o Registro Pessoal de Saúde (RPS) em formato eletrônico³. Com ele, “o paciente detém o controle das informações sobre a sua condição de saúde, seus medicamentos em uso, seu tratamento, entre outros dados de saúde, o que lhe permite monitorar e gerenciar a própria saúde, sendo esta uma das vantagens do RPS.” (ROEHRS et al., 2017, p. 2, tradução nossa).

De acordo com Tenório et al. (2013), a ideia principal que permeia o RPS é que o gerenciamento da condição de saúde pelo próprio paciente possa ser importante para que o mesmo adquira hábitos saudáveis ou conduza seu tratamento de forma mais eficiente.

O RPS tem sido utilizado nos sistemas de saúde em uma variedade de contextos, como doenças crônicas, tratamentos contra o câncer e cuidados pré-natal. Dentro dos mais variados contextos, além de fornecer um registro pessoal dos cuidados com a saúde do paciente, também visa facilitar a comunicação entre pacientes e profissionais da saúde, sendo visto como uma intervenção prática e barata que pode ajudar a melhorar a qualidade do atendimento ao assegurar a disponibilidade dos registros de assistência a saúde a todos os profissionais que o consultam. (SARTAIN; STRESSING; PRIETO, 2014)

Hemsley et al. (2017) também concordam com essa ideia ao afirmar que a melhoria da comunicação entre o paciente e o profissional de saúde e a melhoria da troca de informações entre os provedores de serviços de saúde “(...) são fundamentais para aumentar a qualidade

³ É importante mencionar que o conceito de RPS é anterior a sua versão eletrônica, denominada e-RPS, levando-se em consideração que o hábito de armazenar as informações de saúde em mídia impressa (como resultados de exames de laboratório, resultados de exames de imagens, laudos médicos) já existia. Contudo, esse conceito ganha mais força e, principalmente, mais recursos com o armazenamento dessas informações em formato eletrônico. Porém, nesse estudo, optou-se por se referir a essa tecnologia somente como “RPS”, uma vez que em alguns momentos será tratado o conceito de maneira geral, e também pelo fato de que a maioria dos autores não trouxe essa distinção.

e a segurança dos cuidados de saúde e para criar eficiências nos sistemas de saúde que enfrentam crescentes demandas de recursos com o envelhecimento da população” (HEMSLEY et al., 2017, p. 3, tradução nossa).

Contudo, apesar dos benefícios apontados e do amplo desenvolvimento, promoção e disponibilidade da tecnologia da informação em saúde do consumidor, as taxas de adoção e uso contínuo tem sido baixas. (THOMPSON; REILLY; VALDEZ, 2016; ZHAO et al., 2017)

Em relação ao paciente, as justificativas propostas incluem fatores como a baixa ou limitada experiência com tecnologia, procedimentos difíceis para cadastro e *login* nos sistemas, suporte familiar limitado para o uso de tecnologias avançadas e receio quanto ao uso indevido das informações armazenadas. Em relação aos provedores de serviços de saúde, algumas justificativas incluem a preocupação com o reembolso pelos serviços prestados e com a responsabilidade profissional adequada. (THOMPSON; REILLY; VALDEZ, 2016)

Justificativas comuns aos dois públicos (pacientes e provedores de serviços de saúde) foram a lenta absorção sobre o funcionamento do RPS e os baixos níveis de conscientização sobre a sua importância, que levaram à falta de interesse dos usuários pelo sistema. (TENÓRIO et al., 2013)

ZHAO et al. (2017) afirmam que os pesquisadores têm ficado mais atentos às barreiras que impedem o uso de RPS, por vezes focando em certos membros da população, pois acreditam que “(...) essas tecnologias precisam ser adotadas em toda a população para que sejam eficazes, caso contrário, as disparidades na qualidade e no acesso aos cuidados aumentarão” (ZHAO et al., 2017, p. 1913).

Com isso, esse estudo procurou, a partir de uma abordagem sistêmica (ou seja, com uma visão mais holística), identificar barreiras existentes na adoção do RPS.

2 Método

A Revisão Sistemática é um tipo de Revisão de Literatura que serve para responder a uma pergunta específica de pesquisa e utiliza uma sequência de etapas claramente explicitadas pelo autor para que seja passível de reprodução (BOTELHO; CUNHA; MACEDO, 2011). De acordo com Botelho, Cunha e Macedo (2001), a Revisão Sistemática subdivide-se em quatro métodos, sendo um deles a Revisão Integrativa, que possibilita a geração de novos conhecimentos pautados em pesquisas anteriores sobre determinado tema, a partir da análise de literatura empírica e teórica.

Assim, com o objetivo de fazer um levantamento dos fatores impedem a adoção RPS, foi realizada uma Revisão Sistemática Integrativa de Literatura, utilizando o portal PubMed⁴ e as bases de dados Medline⁵, Lilacs⁶ e Scopus⁷.

A questão de pesquisa levantada foi “Como a abordagem sistêmica pode contribuir com a adoção das pessoas aos Registros Pessoais de Saúde?”. E com base nela, a estratégia de busca

⁴ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

⁵ <https://bvsalud.org/>

⁶ <http://lilacs.bvsalud.org/>

⁷ <http://www.periodicos.capes.gov.br/>

utilizou a composição entre os termos “Personal Health Record” e “Systematic review” (“Personal Health Record” AND “Systematic review”), que retornou 17 resultados na Pubmed, 129 resultados na Medline, 2 resultados na Lilacs e 43 resultados na Scopus.

Nessa busca, procurou-se descobrir se o RPS já havia sido abordado ou estudado a partir de uma abordagem sistêmica e também levantar as barreiras existentes na adoção e uso contínuo do RPS pelas pessoas.

Devido ao grande número de resultados encontrados na base de dados Medline, foram aplicados alguns filtros (Figura 1) disponibilizados pelo Portal Regional da BVS – que foi o meio pelo qual a base foi acessada –, o que reduziu para 35 resultados obtidos pela busca realizada.

Figura 1 - Filtros aplicados na pesquisa realizada na base de dados Medline.



Fonte: Elaborada pela autora (2019).

Buscando refinar a busca, foram aplicados os critérios de inclusão e exclusão (Quadro 1) nos resultados do portal e das bases de dados, a partir da leitura e análise dos títulos e dos resumos dos artigos.

Quadro 1 - Critérios de inclusão e exclusão dos artigos encontrados.

		incluir	excluir
Tipo de documento	Sem restrição		
Área geográfica	Sem restrição		
Período de tempo	Sem restrição (para PubMed, Lilacs e Scopus)		
	2014 a 2019 (para Medline)	✓	
Disponibilidade	Texto completo	✓	
	Somente resumo		✓
Idioma	Inglês	✓	
	Português	✓	
	Espanhol	✓	
	Outros		✓

Tema central	Registro Pessoal de Saúde	✓	
	Prontuário Pessoal de Saúde (PPS)	✓	
	Registro/Prontuário Pessoal de Saúde específicos para uma doença ou condição		✓
	Registro Eletrônico de Saúde (RES)		✓
	Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP)		✓
	Prontuário Médico		✓
Público-alvo	Paciente	✓	
	Paciente com doença ou condição específica		✓
	Profissionais da saúde		✓

Fonte: Elaborado pela autora (2019).

Após a aplicação desses critérios, foram selecionados 13 artigos do PubMed, 17 artigos da Medline, 1 artigo da Lilacs e 13 artigos da Scopus, chegando a um total de 44 artigos selecionados, conforme mostra a Tabela 1.

Tabela 1 - Resultados da pesquisa realizada no portal e nas bases de dados selecionadas.

Portal ou Base de Dados	Resultado geral	Selecionados
PubMed	17	13
Medline	129 no total 35 com filtros aplicados	17
Lilacs	2	1
Scopus	43	13
TOTAL		44

Fonte: Elaborada pela autora (2019).

Contudo, como foram utilizadas diferentes bases de dados na pesquisa realizada, houve a necessidade de fazer uma triagem desses 44 artigos para excluir os artigos duplicados, restando 34 artigos. Ao iniciar uma leitura mais completa desses artigos, houve a necessidade de excluir aqueles que tinham as seguintes características:

- Tratavam o Portal do Paciente como um sistema web de propriedade das instituições de saúde, no qual o paciente tinha acesso a alguns de seus dados de saúde e podia fazer marcação de consultas e trocar mensagens com os profissionais de saúde. Contudo, o paciente não podia inserir dados e não tinha autonomia para gerenciar a própria saúde.
- O assunto principal não era o Registro Pessoal de Saúde, mas outros assuntos que envolviam o RPS como tomada de decisão compartilhada e tecnologias em saúde (numa visão mais geral, citando outras tecnologias existentes, sistemas de telessaúde e telecuidados, portais de pacientes, aplicativos móveis de saúde e outras plataformas e dispositivos on-line, chamados de DHIs – digital health interventions – em um dos artigos excluídos).
- Não incluíram a visão do paciente na análise dos Registros Pessoais de Saúde, o que, por vezes, descaracterizou o sistema e trouxe o entendimento de que se tratava de um Registro Eletrônico de Saúde e não de um Registro Pessoal de Saúde.
- Incluíram na análise somente usuários que já adotaram e usam continuamente algum sistema de RPS.

- Houve uma preocupação em listar fatores que influenciam na adoção do RPS, mas não houve uma classificação desses fatores em “barreiras” e “facilitadores” ou em fatores que “contribuem para” e “impedem a” adoção do RPS.

Com isso, chegou-se a 7 (sete) artigos selecionados para compor a base desse estudo, todos de autores diferentes, sendo 27 autores no total.

Todos os artigos utilizaram como método a Revisão Sistemática de Literatura, analisando estudos quantitativos, qualitativos e mistos (3), quantitativos e qualitativos (2) ou somente qualitativos (1). Um dos artigos não especificou os tipos de estudos analisados. Essa variedade de estudos trouxe uma compreensão mais completa, uma vez que os estudos quantitativos identificaram um grande número de barreiras enquanto os qualitativos e mistos revelaram explicações do porquê essas barreiras existem. (ZHAO et al., 2017)

A extração dos dados foi feita com o auxílio de uma matriz visual, na qual foram registradas as informações fornecidas pelos autores dos artigos. Essas informações foram codificadas e agrupadas em temas, para a compreensão e apresentação dos resultados.

3 Conceitos basilares

Os conceitos norteadores dessa pesquisa são a Abordagem Sistêmica (ou Pensamento Sistêmico) e o Registro Pessoal de Saúde (RPS). Também serão apresentados os conceitos de Portal do Paciente e Registros Eletrônico de Saúde (RES), com o objetivo de esclarecer a diferença existente entre os conceitos que permeiam os dados eletrônicos de saúde.

3.1 *Abordagem Sistêmica ou Pensamento Sistêmico*

3.1.1 *Mudança de paradigma: da ciência tradicional para a ciência pós-moderna*

Tendo seu início nos séculos XVI e XVII, a ciência tradicional, também chamada de reducionista ou atomística, parte de uma visão do mundo como sendo uma máquina que, para ser entendida, precisa ser separada em partes e estas submetidas a uma análise científica. Esse momento da ciência, chamado Mecanicismo Cartesiano, fazia uso do método analítico, no qual os fenômenos complexos eram quebrados em partes menores, que eram separadas do contexto de outros objetos e isoladas do observador para serem descritas profundamente, uma vez que se partia do pressuposto de que era possível compreender o comportamento do todo a partir das propriedades de suas partes. Contudo, embora o Modelo Mecanicista tenha tido sucesso em alguns experimentos, como no que levou a explicação do fenômeno da circulação sanguínea, não foi possível aplicá-lo no estudo de fenômenos mais complexos, fazendo com que modelos mecanicistas simplistas fossem abandonados, permanecendo somente a essência da ideia cartesiana. (OLIVEIRA; CREPALDI, 2017; ARAÚJO; GOUVEIA, 2016; GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014)

O Pensamento Mecanicista ainda é resgatado na segunda metade do século XIX, quando o aperfeiçoamento do microscópio possibilita importantes avanços na Biologia. O foco dos biólogos passa a ser as células e não mais o organismo. Com isso, a biologia celular avança na compreensão das estruturas e funções das células, mas ainda não é possível explicar como essas estruturas e funções operam no funcionamento da célula como um todo. (GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014)

Devido às dificuldades e limitações da ciência tradicional, no século XX ocorre uma mudança de percepção, na qual a ênfase nas partes passa para a ênfase no todo, iniciando a fase da ciência pós-moderna ou ciência do século XX, também conhecida como Pensamento Sistêmico. (OLIVEIRA; CREPALDI, 2017; DOLCI; BERGAMASCHI; VARGAS, 2008)

Essa mudança de paradigma tem início com a Biologia Organísmica ou Organicismo, que surge em oposição ao Mecanicismo e tem forte influência na construção do Pensamento Sistêmico. Na concepção Organísmica, as propriedades essenciais do organismo pertencem ao todo, e não a cada uma de suas partes, pois essas propriedades surgem justamente das interações entre as partes. Assim, o Organicismo foca no entendimento das relações organizadoras e possibilita a compreensão do funcionamento da célula como um todo. (GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014)

Da Escola Organísmica da Biologia surge a Ecologia, que passa a estudar as comunidades de organismos, com foco nas relações que interligam os organismos. Assim, a concepção de ecossistema passa a moldar o pensamento ecológico e promove uma abordagem sistêmica da ecologia, que compreende os sistemas vivos como redes. (GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014)

Paralelamente à Ecologia, surge a Física Quântica, na década de 1920, que considera que as partículas subatômicas (as menores partes dos objetos materiais sólidos) são interconexões entre coisas e que, por sua vez, são interconexões entre outras coisas. Com isso, ao decompor o mundo em unidades elementares, estas não existem de forma independente, uma vez que só podem ser compreendidas nas inter-relações. Assim, o todo é quem determina o comportamento das partes. (GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014)

É também na década de 1920 que surge a Psicologia da Gestalt, na qual os psicólogos afirmam que as totalidades exibem qualidades que não estão presentes em suas partes. A partir dessa ideia, nasce o princípio que se torna central na Teoria Sistêmica, de que o todo é maior do que a soma de suas partes. (GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014)

Ao longo dessa descrição histórica, observa-se que as diversas teorias e pesquisadores citados contribuíram para o desenvolvimento e a construção do Pensamento Sistêmico. Entretanto, é a partir de 1930 que se configuram os limites paradigmáticos para a Teoria Sistêmica, com o desenvolvimento de três teorias: a Teoria Geral dos Sistemas, em 1930, pelo biólogo austríaco Ludwig Von Bertalanffy; a Cibernética, em 1940, pelo matemático norte-americano Norbert Wiener; e a Teoria da Comunicação Humana, por Gregory Bateson e Paul Watzlawick. Alguns pesquisadores consideram ainda uma quarta teoria: a Biologia do Conhecer, epistemologia desenvolvida por Humberto Maturana e Francisco Varela. (OLIVEIRA; CREPALDI, 2017; GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014; DOLCI; BERGAMASCHI; VARGAS, 2008)

3.1.1.1 Teoria Geral dos Sistemas (TGS)

Na década de 1920, ao iniciar a sua carreira como biólogo em Viena, Ludwig Von Bertalanffy apresenta uma postura crítica em relação a predominância do enfoque mecanicista na teoria e na pesquisa científica. Nesse período, Bertalanffy escreveu sobre a organização dos seres vivos, afirmando que a investigação das partes e dos processos de forma individual, característica do método analítico, não poderia fornecer uma explicação completa dos fenômenos vitais. Para ele, era necessária a ampliação da visão para o todo, levando em

consideração as inter-relações entre as suas partes e destas com o ambiente. (GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014; TRAVASSOS; COSTA; SANTOS, 2012)

Em 1930, Bertalanffy formula a noção da Teoria Geral dos Sistemas, também conhecida pela sigla TGS, na qual destaca que existem modelos, princípios e leis universais que se aplicam aos sistemas em geral e as suas subclasses, independente do tipo, da natureza dos elementos e das relações entre eles. Ele também conceitua “sistema” como um conjunto de elementos em estado de interação. Essa interação, ou relação, entre os diferentes elementos faz com que sejam mutuamente interdependentes e caracteriza o sistema. (GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014; TRAVASSOS; COSTA; SANTOS, 2012; VIEIRA; SCHUELTER; KERN; ALVES, 2005)

De maneira geral, segundo a TGS, os sistemas possuem as seguintes características:

- 1) O todo é superior à soma das suas partes e tem características próprias.
- 2) As partes integrantes de um sistema são interdependentes.
- 3) Sistemas e subsistemas relacionam-se e estão integrados numa cadeia hierárquica (nesta perspectiva pode encarar-se o universo como uma vasta cadeia de sistemas).
- 4) Os sistemas exercem autoregulação e controle, visando a manutenção do seu equilíbrio.
- 5) Os sistemas influenciam o meio exterior e vice-versa (através do *input/output* de energia e informação).
- 6) A autoregulação dos sistemas implica a capacidade de mudar, como forma de adaptação a alterações do meio exterior.
- 7) Os sistemas têm a capacidade de alcançar os seus objetivos através de vários modos diferentes. (ARAÚJO; GOUVEIA, 2016, p. 9-10)

Além dos conceitos relacionados aos sistemas, Bertalanffy também se dedicou a investigação de princípios básicos universais, que pudessem compor uma teoria interdisciplinar. Ele acreditava que a TGS oferecia uma estrutura conceitual abrangente que era capaz de unificar as diversas disciplinas científicas que, naquele momento, encontravam-se isoladas e fragmentadas. Portanto, propõe uma ciência da totalidade e da integridade por meio de uma teoria unitária que gira em torno de conceitos de sistema e organização, deslocando o foco da constituição das entidades para a organização dos sistemas e para o conceito de interação. (GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014)

3.1.1.2 Cibernética

Na década de 1940, em meio a Segunda Guerra Mundial, a criação da Cibernética foi impulsionada por pesquisas financiadas pelos Estados Unidos com o objetivo de contribuir com o aprimoramento de máquinas de guerra. (OLIVEIRA; CREPALDI, 2017; GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014)

Com isso, Norbert Wiener, considerado o desenvolvedor dessa teoria, junto com uma equipe de pesquisadores, desenvolveu programas e máquinas que tinham conexão com o sistema nervoso humano. A ideia da equipe era a de projetar máquinas que tivessem a performance de funções humanas. Durante as pesquisas realizadas, criaram o conceito de *feedback* (também chamado de realimentação ou retroação) para explicar a forma como as máquinas computadorizadas corrigiam os desvios existentes. (OLIVEIRA; CREPALDI, 2017; GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014)

A Teoria da Cibernética sofreu algumas mudanças ao longo do seu desenvolvimento, que pode ser dividido em: Cibernética de Primeira Ordem, subdividida em Primeiro Momento e Segundo Momento, e Cibernética de Segunda Ordem. (OLIVEIRA; CREPALDI, 2017; GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014)

Na Cibernética de Primeira Ordem, o Primeiro Momento trata dos processos morfoestáticos, (isto é, de manutenção da mesma forma), resultantes da retroalimentação negativa ou retroação reguladora, que conduz o sistema de volta ao seu equilíbrio homeostático para garantir o alcance de seu objetivo ou meta. O Segundo Momento ocupa-se dos processos morfogenéticos (da gênese de novas formas), resultantes de retroalimentação positiva ou retroação amplificadora de desvios, que promove a transformação do sistema, se a sua estrutura assim permitir, levando-o a uma nova forma de funcionamento. (OLIVEIRA; CREPALDI, 2017; GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014)

Esses dois momentos da Cibernética de Primeira Ordem tratam de sistemas observados, mas na continuidade do desenvolvimento da Cibernética surge a necessidade de se considerar a interferência do observador nos fenômenos observados. Isso ocorre com a aproximação de importantes cientistas como Humberto Maturana, Francisco Varela, Heinz von Foerster e Edgar Morin. (OLIVEIRA; CREPALDI, 2017; GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014)

Assim, a noção de sistema observante trazida por Foerster, em 1972, fez a Cibernética tomar a si própria como objeto de estudo, passando a ser denominada de Cibernética de Segunda Ordem ou Cibernética dos Sistemas Observantes. Ao incluir o observador nos sistemas que observa, a Cibernética transformou-se em uma epistemologia que se preocupa com os limites e as possibilidades do conhecimento. (OLIVEIRA; CREPALDI, 2017; GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014)

3.1.1.3 Teoria da Comunicação Humana

Com influência da Cibernética e da Teoria Geral dos Sistemas, Gregory Bateson desenvolveu a Teoria da Comunicação Humana que, em sua origem, englobava três dimensões: a sintaxe, que se refere à transmissão da informação; a semântica, relacionada ao significado dos símbolos; e a pragmática, que diz respeito aos aspectos comportamentais da comunicação. (OLIVEIRA; CREPALDI, 2017; GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014)

De acordo com essa teoria, as pessoas enviam e recebem uma diversidade de mensagens, seja por canais verbais ou não verbais, e essas mensagens modificam e afetam umas as outras. Numa interação constante, duas pessoas reforçam e estimulam o que está sendo feito e dito, de tal forma que o padrão de comunicação entre elas define o seu relacionamento. Assim, percebe-se que a importância da mensagem vai além da questão de comunicar algo, uma vez que exerce influência no comportamento e nas atitudes de quem participa da interação. (GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014)

Com isso, essa teoria possui cinco axiomas básicos sobre o processo de comunicação humana:

- 1) É impossível não comunicar;
- 2) Toda comunicação tem aspecto de relato (conteúdo) e de ordem (relação);
- 3) A natureza de uma relação está na contingência da pontuação das seqüências comunicacionais entre os comunicantes (cada comportamento é causa e efeito do outro);
- 4) Os seres humanos se comunicam de maneira digital (comunicação verbal) e analógica (comunicação não-verbal);
- 5) Todas as permutas comunicacionais ou são

simétricas ou complementares, e estão baseadas na igualdade ou na diferença. (WATZLAWICK et al., 1973 apud GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014).

3.1.1.4 Biologia do Conhecer

Em meados de 1960, os biólogos chilenos Humberto Maturana e Francisco Varela trazem contribuições importantes para a ciência com a Biologia do Conhecer ou biologia da cognição, uma teoria científica sobre como os seres humanos conhecem. Caracteriza-se como epistemologia enquanto reflexão sobre o conhecer, o conhecimento e as relações e experiências humanas. (OLIVEIRA; CREPALDI, 2017)

O fundamento primordial da Biologia do Conhecer é a autopoiese, termo criado por Maturana para designar o modo de organização dos seres vivos, que são capazes de criar os componentes necessários para a manutenção da sua própria organização. De acordo com essa ideia, os seres vivos são sistemas auto-organizadores que estão em contínua produção de si mesmos e em contínua interação com o meio. Esse processo de interação com o meio provoca mudanças estruturais no ser vivo, que sempre são determinadas pela estrutura do mesmo. (OLIVEIRA; CREPALDI, 2017)

Os pesquisadores afirmam que existe uma contínua relação entre o ser, o fazer e o conhecer, o que torna impossível separar as histórias dos seres humanos de suas ações, biológicas e sociais, pois é a partir delas que o mundo surge. Assim, como os seres vivos e o mundo compartilham o processo vital um do outro, estabelecendo uma interligação entre si, é impossível compreendê-los separadamente. (OLIVEIRA; CREPALDI, 2017)

3.1.2 *Pressupostos da Abordagem Sistêmica (ou do Pensamento Sistêmico)*

A inquietação dos pesquisadores da época sobre o modo como vinha sendo produzido o conhecimento científico, como visto anteriormente, levou a uma revisão dos pressupostos da ciência tradicional. Assim, as limitações do método analítico fizeram emergir um novo cenário na produção de conhecimento científico que, hoje, procura aplicar de maneira indissociável os três pressupostos do Pensamento Sistêmico (ou da ciência pós-moderna): a complexidade, a instabilidade e a intersubjetividade.

A complexidade se sustenta em três princípios:

- o dialógico, que considera a coexistência de múltiplas versões sobre os fenômenos, descartando a necessidade de um entendimento unificador;
- a recursividade, que se estabelece na relação entre produto e produtor, na qual concebe que o produto é produtor daquilo que produz, o que inviabiliza explicações lineares e unicasais; e
- o hologramático, que considera que a parte está contida no todo, assim como o todo também está contido na parte, levando ao entendimento de que o conhecimento adquirido em relação às partes contribui para a compreensão do todo e vice-versa.

De acordo com o pressuposto da instabilidade, o mundo está em constante processo de transformações, o que leva a indeterminação dos fenômenos e consequente imprevisibilidade dos mesmos.

E o pressuposto da intersubjetividade considera que é impossível conhecer objetivamente o mundo quando se reconhece que a realidade emerge das observações feitas pelo pesquisador. (OLIVEIRA; CREPALDI, 2017)

3.2 *Registros Eletrônicos de Saúde (RES)*

Os registros de saúde consistem no conjunto dos dados de saúde do paciente. Quando armazenados de maneira eletrônica, formando um repositório digital, são chamados de Registros Eletrônicos de Saúde (RES) – em inglês, *Electronic Health Records* (EHR). (ROEHRS et al., 2017)

As informações que compõem o RES são fornecidas pelos profissionais de saúde que prestam atendimento ao paciente e podem incluir dados como sinais vitais (temperatura e pressão arterial, por exemplo), idade, altura, peso, medicamentos em uso, alergias, laudos e resultados de exames. Os profissionais de saúde também acessam e utilizam essas informações para diagnosticar condições e para gerenciar os dados de saúde do paciente. (ROEHRS et al., 2017)

No entanto, os EHRs têm algumas limitações uma vez que seus registros são baseados inteiramente em dados relatados por profissionais de saúde e esses dados não são armazenados com a mesma estrutura em diferentes instituições de saúde, impedindo a interoperabilidade das informações de saúde. Além disso, os pacientes dificilmente têm acesso a essas informações que, por direito, lhes pertencem. (ROEHRS et al., 2017)

3.2.1 *Registro Pessoal de Saúde (RPS)*

Com a tendência de permitir o acesso dos pacientes aos seus próprios dados de saúde e de torná-los proprietários desses dados, em 2006 foi proposto o Registro Pessoal de Saúde (RPS) – em inglês, *Personal Health Records* (PHR). Portanto o RPS emergiu do RES, sendo definido como o registro de saúde relacionado ao cuidado do paciente que se caracteriza por ser gerenciado pelo próprio paciente ou pelo seu responsável e por permitir o envolvimento do paciente no cuidado com a própria saúde. (ROEHRS et al., 2017; ZHAO et al., 2017; HEMSLEY et al., 2017)

Tenório et al. (2013) e Thompson, Reilly e Valdez (2016) trazem uma definição que amplia um pouco mais o escopo desses dados de saúde ao afirmar que o RPS possui ferramentas que possibilitam o acesso, o controle individual e o gerenciamento das informações de saúde ao longo da vida, formando um registro longitudinal da história de saúde do paciente.

Além disso, com o RPS, o paciente pode manter os seus dados de saúde privados ou pode compartilhá-los, escolhendo quem pode ter acesso a essas informações. Além disso, o RPS e o RES podem ser integrados, quando implementados eletronicamente, com o objetivo de trocar informações relevantes para a saúde do paciente. (ROEHRS et al., 2017; SHOWELL, 2017; THOMPSON; REILLY; VALDEZ, 2016)

3.2.2 *Portal do Paciente*

Um outro conceito que surgiu durante a Revisão Sistemática Integrativa de Literatura foi o Portal do Paciente. Sem uma definição padrão e precisa, que por muitas vezes se confundiu com as definições de RES e RPS, entende-se que o Portal do Paciente é um recurso que se situa entre o RES e o PHR.

Com isso, o Portal do Paciente é uma ferramenta de propriedade das instituições de saúde que fornece um subconjunto de dados por meio do qual os pacientes podem acessar as suas informações pessoais de saúde de qualquer lugar. Ele serve para melhorar o intercâmbio de informações entre os pacientes e os profissionais de saúde. (HEMSLEY et al., 2017; ROEHRS et al., 2017; ZHAO et al., 2017)

Apesar de se tratarem de duas tecnologias diferentes, os fatores que facilitam ou dificultam o uso do RPS e do Portal do Paciente são bastante equivalentes. Além disso, observou-se que, por vezes, os termos são usados de forma intercambiável na literatura. Por isso, optou-se por manter os artigos que também incluíram estudos sobre o Portal do Paciente. (ZHAO et al., 2017)

4 Resultados

Com base nos artigos selecionados, foi feita uma análise temática das informações coletadas, na qual observou-se que os autores se referem aos aspectos que influenciam negativamente na adoção do RPS, de maneiras diferentes:

- barreiras, em 4 (quatro) artigos;
- fatores negativos, em 1 (um) artigo;
- desvantagens, em 1 (um) artigo; e
- desafios e restrições, em 1 (um) artigo.

Como o termo “barreira” foi utilizado na maioria dos artigos pesquisados, optou-se por utilizar essa terminologia.

Além dos fatores que impedem a adoção do RPS, também foram levantadas por alguns autores informações sobre os benefícios do sistema e os fatores que auxiliam na sua adoção e uso contínuo, sendo chamados, respectivamente, de “benefícios” e “facilitadores”.

4.1 *Benefícios*

Os benefícios mencionados foram classificados em quatro categorias: (1) Funcionalidades do sistema; (2) Comunicação; (3) Compartilhamento de dados e informações; e (4) Empoderamento do paciente e autogestão de saúde.

4.1.1 *Funcionalidades do sistema*

Em dois dos artigos pesquisados (ZHAO et al., 2017; SARTAIN; STRESSING; PRIETO, 2014), o acesso a exames e resultados de exames, tanto laboratoriais quanto de imagens, foi identificado como benéfico ao paciente.

Outros dois artigos (SARTAIN; STRESSING; PRIETO, 2014; ROEHRS et al., 2017) citaram os benefícios em relação às consultas, incluindo a funcionalidade de marcação e também de visualização de detalhes das próximas consultas.

E um dos artigos (SARTAIN; STRESSING; PRIETO, 2014) ainda mencionou o RPS como um auxiliar de memória, especialmente nos casos em que a memória já não pudesse mais ser invocada, e como uma ferramenta terapêutica sempre à mão para registro de seus pensamentos e sentimentos.

4.1.2 *Comunicação*

Por mais que quase todos os artigos tenham citado a comunicação de maneira positiva, somente dois artigos (SHOWELL, 2017; ZHAO et al., 2017) a classificaram explicitamente como um benefício, referindo-se à comunicação entre paciente e fornecedores de serviços de saúde.

4.1.3 *Compartilhamento de dados e informações*

O benefício do RPS como uma ferramenta para compartilhar informações, foi identificado em dois artigos (ROEHRS et al., 2017; SARTAIN; STRESSING; PRIETO, 2014).

A funcionalidade de compartilhamento dos dados digitais em todo o sistema de saúde, facilita o compartilhamento do histórico médico e reduz o trabalho do paciente que não precisa repeti-lo em diferentes contextos para variados provedores de saúde. (ROEHRS et al., 2017; SARTAIN; STRESSING; PRIETO, 2014)

Além disso, essa funcionalidade também foi utilizada pelos pacientes para dar explicações aos seus parentes e amigos. No caso da assistência pré-natal, por exemplo, permitiu a gestante compartilhar informações de forma mais ampla com seu parceiro e com sua família. (SARTAIN; STRESSING; PRIETO, 2014)

4.1.4 *Empoderamento do paciente e autogestão de saúde*

Três artigos (ROEHRS et al., 2017; SHOWELL, 2017; SARTAIN; STRESSING; PRIETO, 2014) citaram o empoderamento do paciente como um benefício do RPS e, como uma consequência dele, a autogestão de saúde.

Ao permitir aos pacientes melhor acesso a dados e informações, o RPS passou a ser percebido como uma boa fonte de informações pessoais sobre saúde e proporcionou a capacidade dos pacientes de manter e gerenciar os dados sobre sua saúde. (ROEHRS et al., 2017; SHOWELL, 2017; SARTAIN; STRESSING; PRIETO, 2014)

Em consequência do uso do RPS, os pacientes relataram um sentimento de maior controle, o que os ajudou a se preparar para reuniões e consultas com profissionais de saúde, nas quais se sentiram capazes de fazer perguntas ou desafiar suposições (sobre resultados de testes, por exemplo). (SARTAIN; STRESSING; PRIETO, 2014)

O RPS então deu aos pacientes a permissão para discutir sobre sua doença e seu tratamento, e assim fez com que se sentissem ativamente envolvidos em seus cuidados, proporcionando a oportunidade de autogestão de saúde. Com isso, os pacientes passaram a valorizar a oportunidade de ter seu próprio registro de condição de saúde. (SHOWELL, 2017; SARTAIN; STRESSING; PRIETO, 2014)

O impacto do RPS na gestão pessoal de saúde foi citado em um artigo (TENÓRIO et al., 2013) que mencionou como benefícios a adesão à vacinação, a qualidade do relato de uso de medicamentos e o envio de alerta para melhor aderência ao tratamento.

4.2 *Facilitadores*

Somente três artigos identificaram aspectos que facilitam a adesão e o uso contínuo do RPS e a quantidade reduzida aqui apresentada deve-se ao fato de que em algumas descrições os autores acabaram citando benefícios como facilitadores.

Para melhor entendimento desses fatores, eles foram classificados em: (1) Usabilidade; (2) Suporte ao usuário; (3) Segurança e privacidade; e (4) Avanço tecnológico.

4.2.1 *Usabilidade*

Dois artigos (ZHAO et al., 2017; TENÓRIO et al., 2013) citaram como facilitadores algumas características referentes a usabilidade do sistema como: procedimento de registro claro e intuitivo; ambiente virtual com referências ao mundo real para ser melhor compreendido; utilização de ferramentas e elementos que substituam a digitação dos nomes dos medicamentos; e navegação em estrutura linear para realização de tarefas.

Um dos artigos (ZHAO et al., 2017) ainda citou que sistemas de RPS que utilizaram testes de usabilidade durante o desenvolvimento do RPS tiveram maior sucesso na adoção e uso contínuo pelos pacientes.

4.2.2 *Suporte ao usuário*

Um dos artigos (ZHAO et al., 2017) trouxe com muita ênfase e importância o tema do suporte ao usuário como facilitador tanto na adoção quanto no uso contínuo do RPS.

A adesão dos pacientes ao RPS foi facilitada quando tiveram apoio de familiares e em instituições que tinham pessoal de apoio (isto é, profissionais de Tecnologia da Informação, enfermeiros e médicos) para conduzi-los pelo sistema, mostrando as capacidades e ferramentas do mesmo. O envolvimento dos profissionais de saúde na promoção do RPS no contexto de uma visita clínica e no fornecimento da garantia de que o RPS não substituiria a relação entre médico e paciente foi um forte determinante na confiança dos pacientes. (ZHAO et al., 2017)

E ainda, pacientes que passaram por treinamento do sistema melhoraram a familiaridade com a interface, o que possibilitou o uso contínuo do RPS. (ZHAO et al., 2017)

4.2.3 *Segurança e privacidade*

Apesar da maioria dos estudos terem abordado as questões de segurança e privacidade como barreiras, um dos artigos (TENÓRIO et al., 2013) citou a garantia de privacidade como um facilitador para o compartilhamento das informações de saúde.

4.2.4 *Avanço tecnológico*

A rápida adesão das pessoas a novas tecnologias pode ser vista como um facilitador na adoção do RPS. Um dos artigos (HEMSLEY et al., 2017) comenta sobre o aumento de publicações sobre RPS no portal PubMed a partir do ano 2000, fato que foi atribuído ao aumento do uso de tecnologias de internet e comunicação e também aos avanços em funcionalidades de RPS.

4.3 *Barreiras*

Como o foco da pesquisa foi identificar fatores de impedimento na adoção e uso contínuo do RPS, todos os estudos analisados apresentaram barreiras que podem estar relacionadas diretamente ao uso do RPS ou a problemas mais gerais, como acesso a internet e familiaridade com o uso da tecnologia. (SHOWELL, 2017)

Também foi feita uma classificação à parte para identificar as barreiras na visão do paciente e do profissional de saúde, uma vez que, de acordo com Sartain, Stressing e Prieto (2014, p.

2672, tradução nossa), “(...) as razões pelas quais os PRS falham são amplamente relacionadas à falha na aceitação pelo paciente ou pelo profissional de saúde”.

Assim, as barreiras identificadas pelos autores foram classificadas em: (1) Usabilidade; (2) Acessibilidade; (3) Segurança e privacidade; (4) Custos; (5) Percepção do paciente; e (6) Percepção do provedor de saúde.

4.3.1 Usabilidade

Seis artigos (HEMSLEY et al., 2017; ROEHRS et al., 2017; SHOWELL, 2017; ZHAO et al., 2017; THOMPSON; REILLY; VALDEZ, 2016; (TENÓRIO et al., 2013)) citaram como barreiras vários aspectos relacionados à usabilidade:

- problemas de interface como elementos não intuitivos, informações exibidas de maneira desordenada, fontes com tamanho pequeno e com falta de contraste, dificuldade de navegação no sistema, necessidade de cliques repetidos durante a entrada de dados, inclusão de dados sem ferramentas de apoio (HEMSLEY et al., 2017; SHOWELL, 2017; ZHAO et al., 2017; THOMPSON; REILLY; VALDEZ, 2016; TENÓRIO et al., 2013);
- falta de suporte ao usuário (ZHAO et al., 2017);
- uso de linguagem médica especializada, com terminologia e vocabulário próprios da área da saúde, exigindo um nível de compreensão muito alto para a maioria dos usuários (HEMSLEY et al., 2017; SHOWELL, 2017; ZHAO et al., 2017; THOMPSON; REILLY; VALDEZ, 2016)
- ambiente virtual que não considera a experiência do usuário e complexidade no uso do sistema (ROEHRS et al., 2017; THOMPSON; REILLY; VALDEZ, 2016; TENÓRIO et al., 2013);
- ausência de funcionalidades e opções limitadas quanto a plataforma de tecnologia (THOMPSON; REILLY; VALDEZ, 2016).

4.3.2 Acessibilidade

Quatro artigos (HEMSLEY et al., 2017; SHOWELL, 2017; ZHAO et al., 2017; THOMPSON; REILLY; VALDEZ, 2016) mencionaram barreiras que foram relacionadas à acessibilidade.

De acordo com a análise de alguns autores (SHOWELL, 2017; ZHAO et al., 2017), grupos que podem encontrar dificuldades no acesso e uso do RPS, por não terem sido considerados como usuários do sistema, são os analfabetos textuais, os analfabetos funcionais, os usuários com pouca ou nenhuma alfabetização digital, os usuários com pouca ou nenhuma habilidade técnica e os usuários com algum tipo de deficiência (física, cognitiva ou visual).

O desconforto com o uso do computador ou outros dispositivos tecnológicos também impede a adoção do RPS, fazendo com que os usuários mantenham a preferência por métodos mais familiares de comunicação e troca de informação com os profissionais de saúde. (HEMSLEY et al., 2017; SHOWELL, 2017)

Três artigos (SHOWELL, 2017; ZHAO et al., 2017; THOMPSON; REILLY; VALDEZ, 2016) mencionaram ainda a falta de acesso à internet, ao computador e a *smartphones*.

4.3.3 *Segurança e privacidade*

Cinco artigos (ROEHRS et al., 2017; SHOWELL, 2017; ZHAO et al., 2017; THOMPSON; REILLY; VALDEZ, 2016; TENÓRIO et al., 2013) abordaram as questões relacionadas à privacidade e à segurança dos dados e das informações.

Por exemplo, a falta de garantia de que seus dados pessoais estavam seguros na internet, configura uma barreira para o uso do RPS, principalmente quando o acesso precisa ser feito de um computador público ou compartilhado. (SHOWELL, 2017; ZHAO et al., 2017)

Ou ainda, no caso de alguns pacientes que desejavam sigilo e segurança extra após login no RPS com o objetivo de ocultar informações confidenciais. (ZHAO et al., 2017; TENÓRIO et al., 2013)

4.3.4 *Custos*

As barreiras relacionadas aos custos variaram em relação à disposição em pagar por funcionalidades ou recursos extras no sistema (ZHAO et al., 2017; THOMPSON; REILLY; VALDEZ, 2016), à impossibilidade dos pacientes de arcar com os custos de um computador e de uma conexão de internet (SHOWELL, 2017) e, no caso dos provedores de saúde, à preocupação com uma estrutura de recompensas e reembolso pelo tempo dedicado na revisão dos RPS (THOMPSON; REILLY; VALDEZ, 2016).

4.3.5 *Percepção do paciente*

A falta de informação sobre a disponibilidade de um RPS e as funcionalidades oferecidas, afetam a adoção do paciente ao sistema, na medida em que não percebem nenhum valor agregado que faça valer a pena o uso continuado. (SHOWELL, 2017; ZHAO et al., 2017)

Uma outra barreira é a falta de confiança de que o uso do RPS oferecido realmente irá colaborar com a assistência de saúde que o paciente está recebendo. (TENÓRIO et al., 2013)

Para alguns pacientes, a autogestão de saúde não foi vista como um benefício, conforme apontado na seção 4.1.4, mas como um trabalho extra ou uma responsabilidade indesejada (ZHAO et al., 2017; SARTAIN; STRESSING; PRIETO, 2014).

Mesmo que um dos benefícios citados tenha sido a melhora na comunicação entre pacientes e profissionais de saúde com o uso do RPS, a preocupação de que os sistemas possam corroer a relação entre médico e paciente ainda é uma barreira para os pacientes. (ZHAO et al., 2017)

4.3.6 *Percepção do provedor de saúde*

Assim como os pacientes, os provedores de saúde também viram o RPS como um trabalho extra adicionado a grande lista de responsabilidades clínicas. (ZHAO et al., 2017)

Os provedores de saúde se sentiram em conflito por não ficar claro sobre quem recai a responsabilidade de promover o RPS. (ZHAO et al., 2017)

Outras barreiras apontadas pelos provedores de saúde foram a garantia da validade das informações contidas no RPS, as implicações que informações incorretas podem causar no tratamento (TENÓRIO et al., 2013), a falta de alinhamento com o fluxo de trabalho, o tempo de acesso à informação e o tempo necessário para aprender e usar o sistema (THOMPSON; REILLY; VALDEZ, 2016).

5 Considerações finais

Com esse estudo, foi possível concluir que as grandes barreiras à adoção e ao uso contínuo do RPS referem-se a questões de usabilidade, acessibilidade e segurança e privacidade. Mas apesar das barreiras terem sido o foco, o levantamento dos benefícios e fatores facilitadores apresentou dados e informações que também influenciam diretamente na adoção e no uso do RPS.

As questões de usabilidade e segurança e privacidade foram citadas tanto como barreiras como facilitadores, mostrando a necessidade de se considerar diferentes pontos de vista na busca pela solução de um problema.

Além dos pacientes, nesse estudo foi necessário considerar o perfil dos profissionais da saúde, público que se mostrou de extrema importância e influência na adoção do RPS, tanto como incentivador do uso e propagador da importância da adesão quanto consumidor das informações ali armazenadas e apresentadas.

E, por fim, cabe ressaltar a importância de entender as necessidades dos usuários (tanto pacientes, quanto profissionais de saúde) para uma melhor experiência de uso e, conseqüentemente, um alcance de taxas mais altas de adoção e uso contínuo do RPS.

Com isso, a busca por soluções deve considerar uma abordagem sistêmica do problema, contemplando diferentes áreas do conhecimento como Design de Experiência do Usuário, Design de Interface, Tecnologia da Informação, Segurança da Informação e conhecimentos específicos do domínio da Saúde (área de medicina, área de enfermagem, gestão hospitalar, entre outros assuntos).

Durante a pesquisa, constatou-se que a maioria dos estudos sobre RPS buscam avaliar as características e o uso do RPS em si, focando em conclusões que apresentam os motivos do RPS não contribuir na assistência à saúde. Mas poucos estudos procuram responder questões anteriores à adoção e ao uso do RPS, com o objetivo de avaliar se o sistema tem sido usado por uma quantidade significativa de usuários e questionar os motivos da falta de interesse dos usuários pelo sistema.

As maiores limitações da pesquisa foram a falta de artigos com estudos feitos no Brasil e a falta de entendimento dos termos existentes na área, demonstrada pela variedade de termos encontrados nessa pesquisa, além dos termos utilizados, como: *Digital Health Interventions* (DHI); e-Health; *Personal Health Application* (PHA); *Electronic Personal Health Record* (e-PHR); Informática em Saúde do Consumidor (*Consumer Health Technologies*); Dados de Saúde Gerados por Pacientes (PGHD, sigla em inglês); e Tomada de decisão compartilhada (médico-paciente).

E o grande desafio da pesquisa foi a compilação dos dados, uma vez que cada artigo se referiu às barreiras de maneira diferente, identificando-as de acordo com classificações, terminologias e pontos de vista variados. Com isso, constatou-se que, em uma futura pesquisa nessa mesma abordagem, será necessário incluir termos similares com o objetivo de encontrar uma quantidade maior de estudos mais adequados aos objetivos propostos.

6 Referências

- ALVES, J. B. M. **Teoria geral de sistemas**: em busca da interdisciplinaridade. Florianópolis: Instituto Stela, 2012.
- ARAÚJO, A. C. M.; GOUVEIA, L. B. Uma revisão sobre os princípios da Teoria Geral dos Sistemas. **Estação Científica**, Juiz de Fora, n. 16, jul./dez. 2016.
- BOTELHO, L. L. R.; CUNHA, C. C. A.; MACEDO, M. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. **Gestão e Sociedade**, Belo Horizonte, v. 5, n. 11, p. 121-136, mai./ago. 2011.
- DOLCI, P. C.; BERGAMASCHI, E. A.; VARGAS, L. M. Um Mapa Conceitual sobre Pensamento Sistêmico: seus Conceitos e Autores. In: **XXV Simpósio de Gestão da Inovação Tecnológica**, out. 2008, Brasília, DF.
- GOMES, L. B.; BOLZE, A. D. A.; BUENO, R. K.; CREPALDI, M. A. As Origens do Pensamento Sistêmico: Das Partes para o Todo. **Pensando Famílias**, n. 18(2), p. 3-16, dez. 2014.
- HEMSLEY, B.; ROLLO, M.; GEORGIUO, A.; BALANDIN, S.; HILL, S. The health literacy demands of electronic personal health records (e-PHRs): An integrative review to inform future inclusive research. **Patient Education and Counseling**, n. 101, p. 2-15, 2018.
- LAI, A. M.; HSUEH, P. Y. S.; CHOI, Y. K.; AUSTIN, R. R. Present and Future Trends in Consumer Health Informatics and Patient-Generated Health Data. **IMIA Yearbook of Medical Informatics 2017**, p. 152-159, set. 2017.
- O'CONNOR, S.; HANLON, P.; O'DONNELL, C. A.; GARCIA, S.; GLANVILLE, J.; MAIR, F. S. Understanding factors affecting patient and public engagement and recruitment to digital health interventions: a systematic review of qualitative studies. **BMC Medical Informatics and Decision Making**, 2016.
- OLIVEIRA, J. L. A. P.; CREPALDI, M. A. A epistemologia do Pensamento Sistêmico e as contribuições de Humberto Maturana. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 22, n. 3, p. 325-334, jul./set. 2017.
- ROEHRS, A.; COSTA, C. A.; RIGHI, R. R.; OLIVEIRA, K. S. F. Personal Health Records: A Systematic Literature Review. **Journal of Medical Internet Research**, v. 19, n. 1, e13, 2017.
- SARTAIN, S. A.; STRESSING, S.; PRIETO, J. Patients' views on the effectiveness of patient-held records: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. **Health Expectations**, n. 18, p. 2666–2677, 2014.
- SHOWELL, C. Barriers to the use of personal health records by patients: a structured review. **PeerJ**, e3268, 2017.
- SILVA, A. P.; SANTOS, J. C.; KONRAD, M. R. Teoria geral dos sistemas: diferencial organizacional que viabiliza o pleno entendimento da empresa. **Educação, Gestão e Sociedade: revista da Faculdade Eça de Queirós**, São Paulo, ano 6, n. 22, 2016.
- STUDENY, J.; COUSTASSE, A. Personal Health Records: Is Rapid Adoption Hindering Interoperability? **Perspectives in Health Information Management**, jul. 2014.
- TENÓRIO, J. M.; COHRS, F. M.; PISA, I. T.; MARIN, H. F. Personal Health Record: uma revisão sobre os modelos e experimentos atuais. **Journal of Health Informatics**, v. 5, n. 3, p. 91-97, jul./set. 2013.
- THOMPSON, M. J.; REILLY, J. D.; VALDEZ, R. S. Work system barriers to patient, provider, and caregiver use of personal health records: A systematic review. **Applied Ergonomics**, n. 54, p. 218-242, 2016.
- TRAVASSOS, S. K. M.; COSTA, J. I. F.; SANTOS, A. A. As raízes da abordagem sistêmica de Ludwig Von Bertalanffy: reflexos contemporâneos sobre seus seguidores em diversos ramos das ciências. In: **9º CONTECSI – International Conference on Information Systems and Technology Management**, p. 2773-2789, mai. 2012.
- VIEIRA, E. M. F.; SCHUELTER, G.; KERN, V. M.; ALVES, J. B. M. A teoria geral de sistemas, gestão do conhecimento e educação a distância: Revisão e integração dos temas dentro das organizações. **Revista de Ciências da Administração**, Florianópolis, SC, v. 7, n. 14, 2005.
- VITORINO, A. J.; PESSÔA, M. S. P. Sistemas hospitalares e a tecnologia da informação, uma visão sistêmica. In: **XIII SIMPEP - Simpósio de Engenharia de Produção**, 2006, Bauru, SP.
- ZHAO, J. Y.; SONG, B.; ANAND, E.; SCHWARTZ, D.; PANESAR, M.; JACKSON, G. P.; ELKIN, P. L. Barriers, Facilitators, and Solutions to Optimal Patient Portal and Personal Health Record Use: A Systematic Review of the Literature. **AMIA Annu Symp Proc**, p. 1913-1922, abr. 2017.
- POTTMAIER, Cassiana Mendonça. Contribuição da abordagem sistêmica para a adoção ao Registro Pessoal de Saúde (RPS). **Revista Democracia Digital e Governo Eletrônico**, Florianópolis, v. 1, n. 19, p. 22-39, 2020.