



Personal Health Record: uma revisão sobre os modelos e experimentos atuais

Personal Health Record: a review of the current models and experiments

Personal Health Record: una revisión de los modelos actuales y los experimento

Josceli Maria Tenório¹, Frederico Molina Cohrs², Ivan Torres Pisa³, Heimar de Fátima Marin⁴

RESUMO

Descritores: Registros de Saúde Pessoal; Registros Eletrônicos de Saúde; Revisão de Literatura

Objetivo: Realizar uma revisão integrativa da literatura para verificar que modelos de *personal health record* (PHR) eletrônico estão sendo desenvolvidos e que aspectos influenciam na sua adoção por meio da análise dos experimentos realizados. **Métodos:** Uma busca nas bases de dados PubMed e LILACS foi realizada inicialmente para selecionar artigos publicados entre 2010 e 2012. **Resultados:** Foram recuperados 319 artigos originais publicados entre abril de 2010 e maio de 2012. A aplicação dos critérios de exclusão resultou em 36 artigos para leitura completa e foram validados 29 artigos. Foram identificados 14 modelos de PHR e três aplicativos. Os estudos foram categorizados em relação ao objetivo em termos de desenvolvimento e usabilidade, compartilhamento, impacto, atitudes dos consumidores e barreiras. Um conjunto básico de funcionalidades, conteúdo e interação com o usuário que influenciam positivamente na sua adoção foi identificado. **Conclusão:** O PHR ainda está em fase de desenvolvimento e outras questões devem ser propostas e avaliadas.

ABSTRACT

Keywords: Health Record Personal; Electronic Health Records; Review

Objective: To perform a review in order to ascertain the kinds of electronic Personal Health Record (PHR) that are being developed and the aspects that influence their adoption by the analysis of experiments. **Methods:** A research in the PubMed and LILACS databases for original papers published between 2010 and 2012 was performed. **Results:** A total of 319 original papers were published between April 2010 and May 2012 which, were retrieved initially. These were analyzed using the inclusion and exclusion criteria, thus yielding to a total of 36 studies for further analysis and 29 studies validated. We identified 14 PHR models and three personal health application. The studies were categorized regarding the goal in terms of usability and development, sharing, impact consumer attitudes as well as barriers. We identified a basic set of features, content and user interaction that positively influence the adoption. **Conclusion:** The PHR is still under development and other issues must be proposed and evaluated.

RESUMEN

Descriptores: Registros de Salud Personal; Registros Electrónicos de Salud; Revisión

Objetivo: Realizar una revisión integradora de la literatura, para verificar qué modelos de *personal health record* (PHR) electrónicos se están desarrollando y que aspectos influyen en su adopción por medio del análisis de los experimentos realizados. **Métodos:** Fue realizada inicialmente una búsqueda en la base de datos PubMed y LILACS, para seleccionar artículos entre 2010 y 2012. **Resultados:** Se recuperaron 319 artículos originales publicados entre abril del 2010 y mayo del 2012. La aplicación de los métodos de exclusión dio lugar a 36 artículos de lectura completa de los cuales fueron avaliados 29 artículos. Se identificaron 14 modelos de PHR y tres aplicativos. Los estudios se clasificaron en relación al objetivo, en términos de desarrollo y usabilidad, compartir, impacto, actitudes de los consumidores y barreras. Fue identificado un conjunto básico de funcionalidades, contenido e interacción con el usuario que influyen positivamente en su adopción. **Conclusión:** El PHR aún está en fase de desarrollo y otras cuestiones deben ser propuestas y evaluadas.

¹ Mestre em Informática em Saúde do Departamento de Informática em Saúde da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, São Paulo (SP), Brasil.

² Mestre do Programa de Pós Graduação em Informática em Saúde do Departamento de Informática em Saúde da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, São Paulo (SP), Brasil.

³ Professor Adjunto do Departamento de Informática em Saúde da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, São Paulo (SP), Brasil.

⁴ Professora Titular da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, São Paulo (SP), Brasil.

INTRODUÇÃO

Manter e gerenciar os registros de saúde, normalmente em papel, ao longo da vida é um desafio para pacientes, médicos e gestores. Modelos eletrônicos para o registro de saúde pessoal (em inglês, *personal health record* - PHR) têm sido discutidos na última década de forma intensiva. A ideia que permeia seu desenvolvimento é que o gerenciamento da condição de saúde pelo próprio paciente possa ser importante para adquirir hábitos saudáveis ou conduzir seu tratamento de forma mais eficiente. O PHR trata-se, por definição, de um registro longitudinal da história de saúde individual, com a utilização de ferramentas para o controle individual de acesso⁽¹⁾ e gerenciamento das informações em saúde pelo indivíduo⁽²⁾.

Consumidores em saúde e pacientes, médicos e gestores podem se beneficiar da adoção do PHR. Os benefícios potenciais associados ao PHR constam de garantia de acesso a dados e informações customizáveis sobre a saúde, diminuição das barreiras de comunicação com os médicos⁽²⁾ e maior rapidez e segurança no diagnóstico e tratamento de doenças, visto que os dados históricos do paciente podem ser compartilhados com o médico. O uso do PHR pode resultar na melhoria da qualidade do cuidado médico, redução de custos e conscientização do paciente sobre seu papel no gerenciamento de sua saúde⁽³⁾. No estudo de Zhou⁽⁴⁾, o PHR foi associado com até 10% menos visitas ao médico e uma redução significativa em chamadas de telefone.

As possibilidades trazidas com o PHR resultaram no desenvolvimento de diversos modelos por instituições de pesquisas e suscitaram o interesse de empresas como Google® e Microsoft®. O GoogleHealth® (www.google.com/health/) foi disponibilizado para registro dos dados em 2008 e cancelado em janeiro de 2012. O MicrosoftHealthVault® (www.healthvault.com/) continua em desenvolvimento e operação. Em ambos, ferramentas essenciais para registro e compartilhamento de dados foram contempladas, inclusive em plataforma móvel.

Apesar dos relatos positivos, também foram descritos problemas que levaram a insucessos de vários modelos como a falta de interesse dos usuários na utilização do PHR. Greenhalgh et al (2010)⁽⁵⁾ descreveu um modelo de PHR e revelou que médicos e pacientes mostraram uma lenta absorção sobre o funcionamento do PHR e baixos níveis de conscientização sobre sua importância, o que levou à falta de interesse dos usuários. Segundo Cushman et al (2010)⁽⁶⁾, o crescimento da popularidade do PHR necessita de análises críticas em relação a questões éticas, legais e sociais, que incluem áreas como privacidade e confidencialidade, segurança, suporte à decisão e um regime de autorregulação para os dados em saúde. Neste ínterim, experimentos diversos ainda devem ser realizados para a comprovação de sua efetividade, assim como as condições de uso, o que permite afirmar que o PHR ainda está em fase de experimentação.

Neste trabalho, objetivou-se realizar uma revisão integrativa de forma a verificar que modelos de PHR eletrônico estão sendo desenvolvidos e que aspectos

influenciam na sua adoção por meio da análise dos experimentos realizados.

MATERIAIS E MÉTODOS

Foi realizada uma busca na base de dados PubMed (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>) e Literatura Latino americana y del Caribe em Ciencias de la Salud (LILACS) (<http://bases.bireme.br>) em junho de 2012 para fins de verificação da ocorrência de estudos que relatem experiências de modelos e resultados obtidos. O termo “*personal health record*” descrito no Medical Subject Headings (MeSH)¹ foi utilizado como expressão para a busca nas bases de dados PubMed e LILACS. O descritor “registros de saúde pessoal” [DeCS] foi utilizado numa segunda tentativa como estratégia de busca na base de dados LILACS.

Foram incluídos estudos originais publicados no período entre abril de 2010 e maio de 2012, em língua inglesa e disponíveis no sistema Periódicos CAPES. Na etapa seguinte os resumos foram lidos pela pesquisadora principal e excluídos os estudos que não descreveram a realização de experimentos e resultados de modelos de PHR e os que não disponibilizaram o resumo.

Um questionário para avaliação de cada publicação foi elaborado pela pesquisadora principal com o objetivo de facilitar a caracterização e comparação dos estudos. A seguir o questionário foi discutido com o grupo de pesquisa sobre sistemas de apoio a decisão UNIFESP Saúde 360° (saude360.com.br) e aprovado por consenso.

Os artigos completos selecionados foram lidos e analisados pela pesquisadora principal. Na fase seguinte o questionário para avaliação foi preenchido para cada publicação selecionada.

RESULTADOS

Foram recuperados 319 artigos publicados entre janeiro de 2010 e junho de 2012 da base de dados PubMed e nenhum artigo da base de dados LILACS. Na etapa seguinte foram selecionados artigos originais e em inglês com o resumo disponível, o que resultou em 279 publicações. Após a leitura dos resumos foram selecionados 36 artigos para leitura completa. Desses, foram validados 28 artigos que descreveram experiências referentes ao uso do PHR ou de aplicativos, denominados *personal health application* (PHA). Um artigo⁽⁵⁾ foi incluído arbitrariamente por tratar da descrição de um modelo de PHR importante (o artigo não utilizou os descritores escolhidos na busca), o que totalizou 29 publicações.

Em relação ao local, apenas três estudos, dentre os identificados, não foram realizados nos Estados Unidos da América (EUA). Esses estudos foram realizados no Canadá, Austrália e Reino Unido.

As publicações descreveram 14 modelos de PHR e três de PHA em diferentes fases de desenvolvimento e experimentação. Em cinco estudos, não houve a utilização de um PHR específico. O projeto MyHealthVet foi descrito por 5/23 (22%) publicações que utilizaram um PHR, o mais utilizado em experimentos. O Quadro 1

mostra as características dos modelos descritos na publicações em relação ao propósito e público-alvo.

As funcionalidades apresentadas pelos softwares e relacionadas a avaliações positivas do PHR são mostradas no Quadro 2.

Os dados gerais compartilhados com o prontuário eletrônico do paciente (PEP) são referentes à história clínica, lista de diagnósticos, estatísticas de dados vitais, alergias, lista de medicamentos, resultados de exames de laboratórios e imunizações.

Quadro 1 - Características dos modelos de PHR e PHA

Propósito	Projeto	Tipo	Público-alvo
Geral	INDIVO ⁽⁷⁾	PHR	Crianças
	MiCare ⁽⁸⁾	PHR	Adultos
	My HealtheVet ⁽⁹⁻¹³⁾		
	PHR do Lucile Packard Children's Hospital at Stanford University ⁽¹⁴⁾	PHR	Geral
	PCHR ⁽¹⁵⁾		
MyHealthSpace ⁽⁵⁾			
Gerenciamento de medicamentos	Colorado Care Tablet (CCT) ⁽¹⁶⁻¹⁷⁾	PHA	Idosos
	Patient Gateway Medications Module ⁽¹⁸⁻¹⁹⁾	PHR (Módulo)	Geral
	MyMediHealth ⁽²⁰⁾	PHR	Crianças
Diabetes	Protótipos ⁽²¹⁻²²⁾	PHA	Adultos/idosos
	The Cleveland Clinic PHR - MyChart ⁽²³⁾	PHR	Adultos
Prevenção de doenças e bem-estar.	Wellness Portal ⁽²⁴⁾	PHR	Adultos/crianças
	Interactive Preventive Health Record ⁽²⁵⁾	PHR	Adultos
HIV/AIDS	myHERO ⁽²⁶⁾	PHR	Adultos
	SelectHealth CCD ⁽²⁷⁾		
Gripe A	Healthy.me ⁽²⁸⁾	PHR	Adultos
Hipertensão	My HealthLink ⁽²⁹⁾		

Quadro 2 - Funcionalidades descritas nos modelos de PHR e PHA

Funcionalidade	Quantidade/17
Gerenciamento da lista de medicamentos	11
Interoperabilidade com o PEP* ou PHR (acesso a consultas/exames)	09
Acesso a informações/educação em saúde online	08
Envio de mensagens seguras ou email	07
Solicitação de consultas/encaminhamentos/agenda	04
Gerenciamento do compartilhamento do PHR/permissão de acesso	03

*Prontuário eletrônico do paciente

Algumas funcionalidades identificadas com avaliações positivas pelos usuários são específicas de alguns modelos: fórum, diário de sintomas, acompanhamento de fatores de risco e personalização de serviços preventivos, alertas exclusivos para PHRs aplicados a usuários com diabetes e hipertensão e ferramentas para análise dos dados clínicos.

No Quadro 3 os estudos foram categorizados de acordo com o objetivo e o tipo de estudo⁽³⁰⁾.

A análise dos principais resultados está descrita a seguir juntamente com a descrição de alguns fatores positivos e negativos em relação às condições de adoção do PHR.

Compartilhamento dos dados clínicos

Fatores positivos

A taxa de aceitação em compartilhar dados do PHR com seu próprio médico é superior a 84%, mesmo no caso de doenças contagiosas ou AIDS⁽²⁷⁾. A principal condição para o compartilhamento é a garantia de privacidade^(7,15). O compartilhamento dos dados de saúde, inclusive doenças contagiosas, com a autoridade em saúde tem baixas taxas de reticência (9%)⁽⁷⁾.

Fatores negativos

O compartilhamento dos dados com a autoridade de saúde

pública ou médico pertencente a outro serviço apresentou uma taxa de aceitação baixa (40%). O compartilhamento dos dados sobre informações financeiras com a autoridade em saúde tem maior taxa de reticência (35%)⁽⁷⁾.

Impacto na gestão pessoal de saúde

Fatores positivos

A intervenção do PHR mostrou uma diferença estatisticamente significativa em estudos controlados na adesão à vacinação^(24,28), na qualidade do relato de uso de medicamentos⁽¹⁸⁾ e no envio de alerta para melhor aderência ao tratamento⁽¹⁹⁾, o que indica que o PHR pode estar relacionado a uma maior segurança e precisão.

Fatores negativos

PHRs utilizados para acompanhamento de doenças crônicas, diabetes⁽²³⁾ e pressão sanguínea⁽²⁹⁾ não indicaram que há impacto nas medidas de glicose e pressão sanguínea, respectivamente.

Atitudes dos consumidores em saúde em relação ao PHR

Fatores positivos

Pacientes e médicos acreditam no potencial do PHR

Quadro 3 - Categorização dos objetivos, tipo e quantidade de estudos

Objetivo	Qtd*	Tipo de estudo
Desenvolvimento, avaliação de usabilidade e satisfação do usuário	7	Observacional ⁽¹¹⁾ Questionário ⁽¹⁶⁾ Entrevistas ^(8, 20) Estudo exploratório ^(17, 20-22)
Caracterizar a disposição dos consumidores, condições e preferências para compartilhar dados em saúde.	5	Questionário ^(7, 9- 10, 15, 27) Entrevistas semi-estruturadas ⁽¹⁵⁾
Avaliação do impacto na gestão pessoal de saúde	6	Estudo controlado randomizado ^(18-19, 24, 28- 29) Estudo retrospectivo ⁽²³⁾
Determinar atitudes de consumidores, pacientes e médicos em relação ao PHR.	3	Estudo exploratório ⁽¹²⁾ Questionário ⁽³¹⁾ Estudo transversal ⁽³²⁾ Questionário ⁽³²⁾
Barreiras para a utilização de um PHR.	2	Estudo qualitativo ⁽³³⁾ Estudo controlado randomizado ⁽³⁴⁾
<u>Orientado aos pacientes</u> -Identificação das características, necessidades e preferências dos usuários. -Padrões de uso	3	Questionário ⁽¹³⁾ Questionário ⁽²⁵⁻²⁶⁾ Estudo retrospectivo ⁽²⁶⁾
<u>Orientado aos médicos ou gestores</u> -Recomendações para boas práticas -Verificar as políticas centradas no paciente -Analisar questões sociotécnicas envolvidas no desenvolvimento de um PHR	3	Entrevistas semi-estruturadas ⁽³⁵⁾ Estudo qualitativo ⁽³²⁾ Entrevistas semi-estruturadas ⁽¹⁴⁾

para melhorar as orientações recebidas e motivar o rastreamento do HIV (incentivo ao teste) e doenças crônicas (diabetes e colesterol). As informações recebidas por meio do PHR são mais convenientes que as recebidas verbalmente durante a consulta clínica e por email, segundo os pacientes⁽¹²⁾. O uso potencial do PHR foi associado à percepção de que o PHR poderia melhorar a privacidade e segurança da informação médica, compreensão a respeito da saúde e qualidade do cuidado médico⁽³²⁾.

Fatores negativos

Os consumidores têm atitudes controversas em relação ao acesso eletrônico ao PHR. Os resultados mostraram avaliação positiva generalizada de acesso eletrônico aos PHRs, entretanto, apenas cerca de 9% utiliza a web para rastreamento do PHR⁽³²⁾.

Usabilidade

O PHR deve balancear simplicidade e segurança e os testes de usabilidade guiam como o PHR pode se adequar funções às preferências individuais, por meio do refinamento sucessivo de protótipos⁽²¹⁾.

Fatores positivos

Alguns fatores de sucesso constam de: ambientes virtuais próximos aos reais, utilização de ferramentas que substituam a digitação dos nomes dos medicamentos^(11,16-17) e adequação ao público alvo^(17,20). Em relação à navegabilidade, a estrutura linear mostrou-se eficiente para a realização de tarefas⁽¹⁷⁾.

Fatores negativos

A inclusão de dados sem ferramentas de apoio, ambiente virtual que não considera a experiência do usuário⁽¹⁶⁻¹⁷⁾ e estrutura hierárquica baseada em hiperlinks⁽¹⁷⁾ foram descritos como fatores de risco à adoção do PHR.

Barreiras em relação ao PHR

Fatores positivos

As principais barreiras a serem enfrentadas na

implantação do PHR são de natureza organizacional ou cultural, mas não tecnológica, que constam de diferentes visões entre médicos e desenvolvedores sobre as características e objetivos do PHR e dificuldades no estabelecimento de responsabilidades⁽¹⁴⁾.

Um achado importante foi o resultado de um estudo⁽³⁴⁾ que mostrou que pacientes em condições limite de saúde mental podem utilizar o PHR de forma eficiente.

Fatores negativos

Os obstáculos apontados por médicos constam de garantir a validade das informações contidas no PHRs e as implicações de informações incorretas para o tratamento, além da privacidade⁽³³⁾. Em relação aos pacientes, de forma geral, as barreiras constam da baixa confiança do paciente sobre o uso do PHR oferecido realmente colaborar com a assistência que está recebendo e se há sigilo de seus dados.

DISCUSSÃO

Por meio do Quadro 1 foi possível caracterizar que modelos de PHR ou PHA foram objetos de estudo descritos nas publicações. Os estudos mostraram uma variabilidade em relação ao propósito de uso, isto é, se geral ou específico para doenças crônicas ou tratamento contínuo, o que indica a importância do desenvolvimento de ambos. Os modelos de PHAs mostraram-se importantes como instrumentos para análise dos dados clínicos do paciente para propósitos específicos.

O Quadro 2 indicou que os há um conjunto padrão de funcionalidades seguido nos modelos de PHR que influenciou positivamente na disposição para uso, análogo ao indicado por Archer et al. (2011)⁽³⁰⁾. Os aspectos positivos constam ainda da possibilidade de uso do PHR para comunicação com os médicos, educação e informação em saúde, acesso a informações confiáveis,

utilização de ferramentas como lembreadores e alertas, além da disponibilização de aplicativos para análise dos dados clínicos do PHR.

A necessidade da interoperabilidade entre o PHR e o PEP já é um ponto pacífico, pois é uma questão de adequação às necessidades de informação acerca dos registros de saúde do paciente e de confiabilidade dos registros realizados por outros médicos. Desta forma, é necessário que a adoção de PEPs seja adotada por médicos de forma mais intensa⁽³⁰⁾. A interoperabilidade também foi descrita entre PHAs e PHRs. O desenvolvimento de aplicativos (PHAs) específicos para determinados problemas clínicos ou público-alvo anexados aos PHRs podem ser importantes para contemplar necessidades individuais e possibilitar escolhas. Esses aplicativos dispõem de ferramentas para análise e disponibilização de informação oportuna sobre, por exemplo, diabetes, emissão de lembretes sobre testes⁽²²⁾ ou personalização de planos de prevenção de doenças⁽²⁵⁾.

Apesar da identificação de um conjunto básico de funcionalidades e da necessidade de interoperabilidade, há ainda uma dificuldade em buscar um modelo padrão que esteja de acordo com as características, necessidades e adequação dos pacientes/consumidores em saúde⁽³⁶⁾. Esforços têm sido realizados por comitês de padronização em termos de interoperabilidade e funcionalidade, como o PHR Functional Model desenvolvido pelo HL7⁽³⁷⁾.

A funcionalidade referente ao envio de mensagens é uma necessidade presente em vários estudos, porém, traz várias implicações: a inserção dessa prática à rotina dos médicos, o pagamento por esse serviço, o tempo hábil de retorno da resposta e qual a sua influência na manutenção da saúde do paciente e na busca pelo serviço físico.

O Quadro 3 corroborou com a categorização dos estudos sobre PHR proposta por Archer et al (2010)⁽³⁰⁾. No momento atual, os projetos se encontram em diferentes fases de desenvolvimento, desde os primeiros testes de usabilidade aos estudos controlados randomizados, que, apesar da quantidade restrita nessa pesquisa, são importantes para validar o PHR como instrumento diferencial.

Estudos orientados a médicos, enfermeiros ou gestores apareceram de forma restrita nessa pesquisa. Os estudos^(32,35,14) mostraram que esses atores devem participar do desenvolvimento e implantação do PHR, pois podem influenciar na adoção do PHR pelos pacientes⁽²⁵⁾. Um dos fatores que influenciam na adoção e abandono do PHR é o significado dos dados clínicos disponíveis⁽⁵⁾, que depende do registro realizado pelo médico. Além disso, os estudos indicaram que pacientes ou consumidores em saúde que mais utilizam o PHR têm maior grau de escolaridade, o que significa um público mais exigente e alerta sobre as informações presentes em seus registros médicos. Apesar disso, os estudos sobre o comportamento dos médicos e instituições de saúde em relação ao PHR ainda são insuficientes.

Análogo ao indicado por Archer et al. (2010)⁽³⁰⁾, pessoas com doenças crônicas, especificamente diabetes e hipertensão, pais ou responsáveis por crianças, pessoas com em más condições de saúde e pessoas preocupadas

com seu bem-estar tem maior taxa de adesão e continuidade de uso do PHR. Pacientes com HIV/AIDS também foram incluídos nos estudos atuais, pois precisam monitorar os resultados de seus exames periódicos. Para esses grupos, o PHR pode ser um elemento importante no conhecimento e manutenção das condições de saúde.

Os estudos^(23,29) mostraram, porém, que mesmo para esses grupos cujo interesse no PHR é maior, os resultados dos testes clínicos que mostraram o valor da pressão e taxa de glicose não sofreram influência direta do PHR, o que pode ser um indício de que haja a necessidade de disponibilizar o PHR em conjunto com ações para a educação médica.

Os experimentos que avaliaram a usabilidade e as condições de uso mostraram o processo é lento. Modelos com avaliações positivas foram desenvolvidos por meio de protótipos avaliados a cada etapa. Para públicos específicos como crianças e idosos, cada etapa foi avaliada de forma a adequar ambientes conhecidos ao encontrado no modelo eletrônico.

Limitações do estudo

Os artigos analisados foram restritos à base de dados PubMed e ao idioma inglês, o que pode ter reduzido a quantidade de estudos captados por esta revisão no período analisado. Além disso, outros estudos foram publicados desde a pesquisa deste trabalho. Porém, a quantidade de estudos analisados foi suficiente para corroborar os achados de Archer et al. (2010)⁽³⁰⁾, o que valida a importância desse trabalho. Os modelos de PHRs e PHAs analisados não foram acessados pela pesquisadora principal e, desta forma, as características descritas foram baseadas apenas nas publicações.

CONCLUSÃO

Os resultados positivos em relação ao uso do PHR comprovam a expectativa positiva e possibilidades potenciais. Apesar da existência de dúvidas remanescentes sobre o PHR, os médicos consideram que é uma ferramenta viável para o acompanhamento longitudinal de consumidores ou pacientes com doenças crônicas, mas não há consenso em relação ao seu impacto e adoção por consumidores em saúde em geral.

Os estudos analisados mostraram a diversificação das fases dos experimentos realizados no período, abrangendo estudos na fase de desenvolvimento do projeto, inclusive com a utilização de novas tecnologias, até estudos controlados randomizados, que mostraram avaliações positivas sobre o impacto do PHR. Desta forma, há interesse em testar modelos de PHR e outras questões devem ser propostas e avaliadas. No entanto, algumas questões já estão direcionadas: observou-se um conjunto básico de funcionalidades, conteúdo e interação com o usuário, o usuário deseja utilizar o PHR e aceita compartilhar dados de forma fácil e segura. Algumas questões a serem discutidas constam de:

1. O número reduzido de estudos orientados a médicos, enfermeiros e gestores, três neste trabalho, indica que ainda é necessário investigar a relação da equipe de profissionais

com o PHR, principalmente pela questão do “poder do paciente” na transparência dos registros de saúde focado pelo PHR. Outra questão a ser discutida é a remuneração de serviços médicos virtuais por meio do PHR.

2. O PHR deve ser prescrito pelo médico? Que conjunto de ações deve ser realizado pelo médico para a adoção efetiva do PHR pelo paciente?

3. A questão da diversidade cultural também deve ser abordada nos estudos sobre o relacionamento dos usuários (médicos, pacientes e gestores) com o PHR, considerando o sistema de saúde adotado no país. Um

exemplo é o limitado impacto do MyHealthSpace, desenvolvido no Reino Unido, onde, as pessoas raramente procuram o acesso ao registro de seus dados em saúde, sejam eletrônicos ou em papel, e nos projetos dos EUA, em que o usuário do sistema de saúde deve conhecer suas condições de saúde para fazer um seguro de saúde ou inscrever-se no sistema de saúde público⁽⁵⁾.

Desta forma, espera-se que este estudo tenha contribuído para mostrar estágio atual de desenvolvimento de projetos de PHR e levantar questões para discussões futuras.

REFERÊNCIAS

1. MeSH Browser [database on the Internet]. Bethesda (MD): National Library of Medicine (US). 2010 [Acesso em 2012 jun 7]. Personal health record. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>
2. Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ. Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. *J Am Med Inform Assoc.* 2006;13(2):121-6.
3. Fuji KT, Galt KA, Serocca AB. Personal health record use by patients as perceived by ambulatory care physicians in Nebraska and South Dakota: a cross-sectional study. *Perspect Health Inf Manag.* 2008;5:15.
4. Zhou YY, Garrido T, Chin HL, Wiesenthal AM, Liang LL. Patient access to an electronic health record with secure messaging: impact on primary care utilization. *Am J Manag Care.* 2007;13(7):418-24.
5. Greenhalgh T, Hinder S, Stramer K, Bratan T, Russell J. Adoption, non-adoption, and abandonment of a personal electronic health record: case study of HealthSpace. *BMJ.* 2010;341:c5814.
6. Cushman R, Froomkin AM, Cava A, Abril P, Goodman KW. Ethical, legal and social issues for personal health records and applications. *J Biomed Inform.* 2010;43(5 Suppl):S51-5.
7. Weitzman ER, Kelemen S, Kaci L, Mandl KD. Willingness to share personal health record data for care improvement and public health: a survey of experienced personal health record users. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2012;12(1):39.
8. Do NV, Barnhill R, Heermann-Do KA, Salzman KL, Gimbel RW. The military health system's personal health record pilot with Microsoft HealthVault and Google Health. *J Am Med Inform Assoc.* 2011;18(2):118-24.
9. Turvey CL, Zulman DM, Nazi KM, Wakefield BJ, Woods SS, Hogan TP, Weaver FM, McInnes K. Transfer of information from personal health records: a survey of veterans using My HealtheVet. *Telemed J E Health.* 2012;18(2):109-14.
10. Zulman DM, Nazi KM, Turvey CL, Wagner TH, Woods SS, An LC. Patient interest in sharing personal health record information: a web-based survey. *Ann Intern Med.* 2011;155(12):805-10.
11. Haggstrom DA, Saleem JJ, Russ AL, Jones J, Russell SA, Chumbler NR. Lessons learned from usability testing of the VA's personal health record. *J Am Med Inform Assoc.* 2011;18 Suppl 1:i13-7.
12. McInnes DK, Solomon JL, Bokhour BG, Asch SM, Ross D, Nazi KM, Gifford AL. Use of electronic personal health record systems to encourage HIV screening: an exploratory study of patient and provider perspectives. *BMC Res Notes.* 2011;4:295.
13. Nazi KM. Veterans' voices: use of the American Customer Satisfaction Index (ACSI) Survey to identify My HealtheVet personal health record users' characteristics, needs, and preferences. *J Am Med Inform Assoc.* 2010;17(2):203-11.
14. Gaskin GL, Longhurst CA, Slayton R, Das AK. Sociotechnical challenges of developing an interoperable personal health record: lessons learned. *Appl Clin Inform.* 2011;2(4):406-19.
15. Weitzman ER, Kaci L, Mandl KD. Sharing medical data for health research: the early personal health record experience. *J Med Internet Res.* 2010;12(2):e14.
16. Siek KA, Khan DU, Ross SE, Haverhals LM, Meyers J, Cali SR. Designing a personal health application for older adults to manage medications: a comprehensive case study. *J Med Syst.* 2011;35(5):1099-121.
17. Siek KA, Ross SE, Khan DU, Haverhals LM, Cali SR, Meyers J. Colorado Care Tablet: the design of an interoperable Personal Health Application to help older adults with multimorbidity manage their medications. *J Biomed Inform.* 2010;43(5 Suppl):S22-6.
18. Schnipper JL, Gandhi TK, Wald JS, Grant RW, Poon EG, Volk LA, Businger A, Williams DH, Siteman E, Buckel L, Middleton B. Effects of an online personal health record on medication accuracy and safety: a cluster-randomized trial. *J Am Med Inform Assoc.* 2012;19(5):728-34.
19. Wright A, Poon EG, Wald J, Febowitz J, Pang JE, Schnipper JL, Grant RW, Gandhi TK, Volk LA, Bloom A, Williams DH, Gardner K, Epstein M, Nelson L, Businger A, Li Q, Bates DW, Middleton B. Randomized controlled trial of health maintenance reminders provided directly to patients through an electronic PHR. *J Gen Intern Med.* 2012;27(1):85-92.
20. Slagle JM, Gordon JS, Harris CE, Davison CL, Culpepper DK, Scott P, Johnson KB. MyMediHealth - designing a next generation system for child-centered medication management. *J Biomed Inform.* 2010;43(5 Suppl):S27-31.
21. Fonda SJ, Kedziora RJ, Vigersky RA, Bursell SE. Evolution of a web-based, prototype Personal Health Application for diabetes self-management. *J Biomed Inform.* 2010;43(5 Suppl):S17-21.
22. Fonda SJ, Kedziora RJ, Vigersky RA, Bursell SE. Combining iGoogle and personal health records to create a prototype personal health application for diabetes self-management. *Telemed J E Health.* 2010;16(4):480-9.
23. Tenforde M, Nowacki A, Jain A, Hickner J. The association between personal health record use and diabetes quality measures. *J Gen Intern Med.* 2012;27(4):420-4.
24. Nagykalda Z, Aspy CB, Chou A, Mold JW. Impact of a Wellness Portal on the delivery of patient-centered preventive care. *J Am Board Fam Med.* 2012;25(2):158-67.
25. Krist AH, Peele E, Woolf SH, Rothemich SF, Loomis JF, Longo DR, Kuzel AJ. Designing a patient-centered personal health record to promote preventive care. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2011;11:73.
26. Kahn JS, Hilton JF, Van Nunnery T, Leasure S, Bryant KM, Hare CB, Thom DH. Personal health records in a public hospital: experience at the HIV/AIDS clinic at San Francisco General Hospital. *J Am Med Inform Assoc.* 2010;17(2):224-8.
27. Teixeira PA, Gordon P, Camhi E, Bakken S. HIV patients' willingness to share personal health information electronically. *Patient Educ Couns.* 2011;84(2):e9-12.
28. Lau AY, Sintchenko V, Crimmins J, Magrabi F, Gallego B, Coiera E. Impact of a web-based personally controlled health management system on influenza vaccination and health services utilization rates: a randomized controlled trial. *J*

- Am Med Inform Assoc. 2012;19(5):719-27.
29. Wagner PJ, Dias J, Howard S, Kintziger KW, Hudson MF, Seol YH, Sodomka P. Personal health records and hypertension control: a randomized trial. *J Am Med Inform Assoc.* 2012;19(4):626-34.
 30. Archer N, Fevrier-Thomas U, Lokker C, McKibbin KA, Straus SE. Personal health records: a scoping review. *J Am Med Inform Assoc.* 2011;18(4):515-22.
 31. Wen KY, Kreps G, Zhu F, Miller S. Consumers' perceptions about and use of the internet for personal health records and health information exchange: analysis of the 2007 Health Information National Trends Survey. *J Med Internet Res.* 2010;12(4):e73.
 32. Patel VN, Abramson E, Edwards AM, Cheung MA, Dhopeswarkar RV, Kaushal R. Consumer attitudes toward personal health records in a beacon community. *Am J Manag Care.* 2011;17(4):e104-20.
 33. Witry MJ, Doucette WR, Daly JM, Levy BT, Chrischilles EA. Family physician perceptions of personal health records. *Perspect Health Inf Manag.* 2010;7:1d.
 34. Hilton JF, Barkoff L, Chang O, Halperin L, Ratanawongsa N, Sarkar U, Leykin Y, Muñoz RF, Thom DH, Kahn JS. A cross-sectional study of barriers to personal health record use among patients attending a safety-net clinic. *PLoS One.* 2012;7(2):e31888.
 35. Reti SR, Feldman HJ, Ross SE, Safran C. Improving personal health records for patient-centered care. *J Am Med Inform Assoc.* 2010;17(2):192-5.
 36. Smolij K, Dun K. Patient health information management: searching for the right model. *Perspect Health Inf Manag.* 2006;3:10.
 37. Mon DT. PHR System functional model (PHR-S FM) and standard. HIMSS 2012 [Acesso em 2013 jul 23]. Disponível em: <http://www.hl7.org>