

**ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO PROFISSIONAL EM
TECNOLOGIA EM SAÚDE**

MATHEUS VILLA DE MORAES

**PRESPECTIVAS DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS SOBRE O
COMPARTILHAMENTO DE DADOS PARA IMPLEMENTAÇÃO DE
TECNOLOGIA BASEADA EM BLOCKCHAIN**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

**SALVADOR
2025**

MATHEUS VILLA DE MORAES

**PRESPECTIVAS DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS SOBRE O
COMPARTILHAMENTO DE DADOS PARA IMPLEMENTAÇÃO DE
TECNOLOGIA BASEADA EM BLOCKCHAIN**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Profissional em Tecnologias em Saúde da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Tecnologia em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Marcos Almeida Matos.

**SALVADOR
2025**

Ficha Catalográfica elaborada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas

M828 Moraes, Matheus Villa de
Perspectivas dos pacientes oncológicos sobre o compartilhamento de dados para
implementação de tecnologia baseada em Blockchain. / Matheus Villa de Moraes
– 2025.
51f.: 30cm.

Orientador: Prof^o. Dr. Marcos Almeida Matos

Dissertação (Programa de Pós-graduação Profissional em Tecnologias em Saúde)
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP, 2025.

Inclui bibliografia

1. Blockchain. 2. Interoperabilidade. 3. Compartilhamento de dados. 4. Oncologia.
5. Governança digital. 6. Saúde digital. I. Matos, Marcos Almeida. II. Título.

CDU: 004.6

MATHEUS VILLA DE MORAES

**"PERSPECTIVAS DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS SOBRE O
COMPARTILHAMENTO DE DADOS PARA IMPLEMENTAÇÃO DE TECNOLOGIA
BASEADA EM BLOCKCHAIN"**

Dissertação apresentada à Escola Bahiana
de Medicina e Saúde Pública, como
requisito parcial para a obtenção do Título
de Mestre em Tecnologias em Saúde.

Salvador, 15 de agosto de 2025.

BANCA EXAMINADORA

Dra. Patrícia Alcântara Viana
Doutora em Medicina e Saúde Humana
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP

Dr. Allan Edgard Silva Freitas
Doutor em Ciência da Computação
Universidade Federal da Bahia, UFBA

Dr. Luiz Paulo Carvalho Pires de Oliveira
Doutor em Medicina e Saúde Humana
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP

Esta dissertação foi submetida à avaliação da Comissão de Pós-Graduação da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, sob a orientação do(a) Orientador(a) Dr. Luiz Paulo Carvalho Pires de Oliveira. Para verificar as informações sobre a banca examinadora, consulte o site da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, sob o endereço eletrônico <http://www.ebm-sp.org.br>.

Dedico este trabalho aos meus pais,
familiares, amigos, professores e a todos
aqueles que estiveram comigo durante todo
o processo de realização.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, pelo apoio incondicional e por sempre acreditarem no meu potencial.

Ao meu orientador, professor Marcos Almeida Matos, e à pesquisadora Juliana Goulardins, pelo suporte, orientação e incentivo durante a elaboração deste trabalho.

À professora Patrícia Alcântara, por ter me incentivado a ingressar no mestrado e por todo apoio ao longo dessa jornada.

À Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP), por proporcionar a oportunidade e os recursos necessários para a realização deste trabalho.

O conhecimento não se inspira unicamente
na simples experiência, mas fundamentalmente
na analogia entre a concepção do homem
e a observação que faz.
(*Albert Eisnten*)

RESUMO

A fragmentação dos sistemas de registros eletrônicos de saúde compromete a qualidade do cuidado oncológico, dificultando a integração de informações e impactando a eficiência do diagnóstico e do tratamento. Este estudo teve como objetivo analisar a aceitação, os fatores que influenciam a confiança e os desafios percebidos pelos pacientes oncológicos em relação ao compartilhamento e gerenciamento de seus dados de saúde, avaliando a viabilidade de uma solução baseada em *blockchain* para garantir segurança, transparência e controle sobre suas informações, além de seu impacto na interoperabilidade entre sistemas de saúde. A pesquisa foi conduzida com 110 pacientes do Hospital Santa Izabel, utilizando um questionário estruturado e validado por meio do coeficiente alfa de Cronbach com o objetivo de verificar sua confiabilidade como um todo. Por meio desse instrumento, foram realizadas análises estatísticas para comparação entre grupos sociodemográficos. Os resultados revelam uma alta aceitação das tecnologias digitais para armazenar e compartilhar informações de saúde (86,4%), especialmente quando garantidas medidas de segurança, como anonimização e criptografia (83,6%). A confiança no compartilhamento de dados variou conforme a instituição envolvida, sendo maior para profissionais de saúde (79,1%) e menor para o governo (10%) e a indústria farmacêutica (15,5%). Pacientes mais jovens demonstraram maior aderência às tecnologias digitais em comparação com idosos ($p=0,024$). O estudo reforça a necessidade de estratégias para aprimorar a governança e segurança dos dados oncológicos, promovendo a transparência e o empoderamento dos pacientes por meio de plataformas digitais acessíveis e confiáveis.

Palavras-Chave: Blockchain; Interoperabilidade; Compartilhamento de dados; Oncologia; Governança digital; Saúde digital; Segurança da informação.

ABSTRACT

The fragmentation of two electronic health registration systems compromises the quality of oncological care, making it difficult to integrate information and impacting the efficiency of diagnosis and treatment. This study aims to analyze the factors that influence trust and the challenges perceived by oncological patients in relation to the sharing and management of their health data, endorsing the viability of a blockchain-based solution to guarantee security, transparency and control over their patients' information, in addition to its impact on interoperability between health systems. The research was conducted with 110 patients from Hospital Santa Izabel, using a structured questionnaire validated through the Cronbach's alpha coefficient to assess its overall reliability. Statistical analyses were performed using this instrument to compare different sociodemographic groups. The results reveal a high level of use of digital technologies for storing and sharing health information (86.4%), especially when security measures are guaranteed, such as anonymization and cryptography (83.6%). The trust in the sharing of data varied according to the institution involved, being higher for health professionals (79.1%) and lower for the government (10%) and the pharmaceutical industry (15.5%). Younger patients demonstrate greater adherence to digital technologies in comparison with older patients ($p=0.024$). The study reinforces the need for strategies to improve the governance and safety of oncological data, promoting transparency and empowerment of patients through accessible and trustworthy digital platforms.

Keywords: Blockchain; Interoperability; Data sharing; Oncology; Digital governance; Digital health; Information security.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1 - Domínio e Etnia	25
--	-----------

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características sociodemográficas	22
Tabela 2 - Características Sociodemográficas e suas Relações com os domínios	24
Tabela 3 - Média geral, Desvio Padrão e Consistência de Cronbach nas Dimensões.....	26

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AES	Advanced Encryption Standard
CED	Divisão de Engenharia Clínica
DSAs	Acordos de Compartilhamento de Dados (Data Sharing Agreements)
FHIR	Fast Healthcare Interoperability Resources
FMBE	Federação Internacional de Engenharia Médica e Biológica
ICT	Instituição Científica, Tecnológica e de Inovação
IoT	Internet das Coisas de Saúde
LGPD	Lei Geral de Proteção de Dados
OMS	Organização Mundial da Saúde
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
RNDS	A Rede Nacional de Dados em Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TI	Tecnologia da Informação
UHC	Cobertura Universal de Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
1.1	Objetivo Geral	13
1.2	Hipóteses	14
2	REVISÃO DE LITERATURA	15
3	MATERIAL E MÉTODOS	18
3.1	Aspectos Éticos	18
3.2	Período e Local do Estudo	18
3.3	Participantes (Critérios de Inclusão/Exclusão)	18
3.4	Procedimentos ou Etapas	19
3.5	Instrumentos	20
3.6	Análise de Dados	20
4	RESULTADOS	22
5	DISCUSSÃO	27
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	37
	REFERÊNCIAS	38
	ANEXOS	43

1 INTRODUÇÃO

A complexidade do tratamento oncológico exige uma coordenação eficiente entre equipes multidisciplinares, integrando dados clínicos, exames, histórico médico e terapias. No entanto, a fragmentação dos sistemas de registro eletrônico de saúde dificulta essa integração, ocasionando atrasos no diagnóstico, falhas no monitoramento contínuo e limitações na personalização terapêutica - fatores que impactam negativamente os desfechos clínicos¹.

Diante da rápida evolução da saúde digital, torna-se essencial uma abordagem coordenada e baseada em evidências para que as inovações tecnológicas atendam de forma eficaz às necessidades dos sistemas de saúde. Diretrizes estratégicas integradas são fundamentais para orientar investimentos, fortalecer infraestruturas e garantir a equidade no acesso, promovendo um ecossistema digital sustentável e alinhado às prioridades de saúde pública².

A Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece o potencial das tecnologias digitais para apoiar os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) e a Cobertura Universal de Saúde (UHC), promovendo iniciativas que também discutem a governança e o uso ético dos dados em saúde³. Entretanto, a aceitação pública sobre o uso e o compartilhamento de informações pessoais ainda é limitada. Estudos mostram que os indivíduos demonstram preocupações com privacidade e segurança e tendem a aceitar melhor a coleta e o compartilhamento de dados quando há transparência, consentimento informado e controle pessoal⁴.

A interoperabilidade entre sistemas de saúde representa um fator essencial, pois diz respeito à capacidade de diferentes tecnologias e instituições acessarem, trocarem e utilizarem dados de forma coordenada, segura e eficaz, superando barreiras organizacionais⁵. Nos últimos anos, avanços como sensores vestíveis, aplicativos móveis e algoritmos de aprendizado de máquina têm sustentado não apenas os cuidados clínicos, mas também a pesquisa em oncologia⁶.

Essa transformação digital também tem impulsionado o setor público, com o Sistema Único de Saúde (SUS) adotando soluções de monitoramento remoto e gestão de dados, particularmente relevantes na atenção aos pacientes com câncer - uma área de alta complexidade, risco e carga administrativa^{7,8}.

Nesse cenário, a tecnologia digital *blockchain* surge como alternativa favorável ao oferecer uma estrutura segura e descentralizada para o armazenamento e compartilhamento de dados médicos, garantindo imutabilidade, rastreabilidade e controle pelo próprio paciente^{9,10}. Trata-se de um sistema baseado em criptografia e validação distribuída que organiza os registros em blocos interligados, proporcionando a conectividade entre instituições e usuários¹¹.

O objetivo da introdução do *blockchain* é promover o acesso digital e seguro aos recursos em saúde, melhorando a eficiência e reduzindo custos, ao mesmo tempo que preserva a qualidade assistencial e permite maior participação dos pacientes¹². Para isso, é necessário compreender desde o início os fatores facilitadores e os desafios dessas implementações, garantindo qualidade, clareza e segurança durante todo o ciclo de vida da tecnologia¹³.

Nesse contexto, é crucial considerar as percepções dos pacientes oncológicos sobre o uso e a gestão de seus próprios dados. Sua participação ativa pode estimular maior aceitação, adesão e confiança nas soluções digitais, contribuindo para uma governança de dados mais ética e socialmente responsável¹⁴. Assim, este estudo tem como objetivo investigar as opiniões e atitudes dos pacientes com câncer em relação ao compartilhamento de informações clínicas, avaliando a viabilidade e aceitação de uma abordagem baseada em *blockchain* para reestruturar os modelos atuais de compartilhamento contínuo e seguro de dados oncológicos¹⁵.

1.1 Objetivo Geral

Investigar a percepção de pacientes oncológicos sobre o compartilhamento e autogerenciamento de dados de saúde, avaliando a viabilidade do uso do *blockchain* como ferramenta segura e transparente para integração e controle dessas informações.

1.2 Hipóteses

H₁ (Hipótese Alternativa): Existe associação estatisticamente significativa entre a percepção de segurança dos dados (anonimização e criptografia) e a disposição dos pacientes oncológicos para compartilhar suas informações de saúde em plataformas digitais baseadas em blockchain.

H₀ (Hipótese Nula): Não existe associação estatisticamente significativa entre a percepção de segurança dos dados (anonimização e criptografia) e a disposição dos pacientes oncológicos para compartilhar suas informações de saúde em plataformas digitais baseadas em blockchain.

2 REVISÃO DE LITERATURA

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em conjunto com a Divisão de Engenharia Clínica (CED) da Federação Internacional de Engenharia Médica e Biológica (IFMBE), reconhece a necessidade de tecnologias digitais apropriadas, integradas e seguras como ferramentas indispensáveis para o fortalecimento dos sistemas de saúde, melhoria dos desfechos clínicos e alcance dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS)¹⁶. Considerando esse cenário, tecnologias emergentes como o blockchain têm se destacado como alternativas robustas para enfrentar desafios críticos da saúde digital, especialmente no que tange à fragmentação de sistemas, ausência de interoperabilidade, e fragilidade na segurança e governança de dados clínicos sensíveis^{10,11}.

O blockchain é uma estrutura digital descentralizada baseada em um registro distribuído (distributed ledger), que armazena informações em blocos criptograficamente encadeados e imutáveis. Essa arquitetura permite que cada transação (ou entrada de dado) seja registrada de forma cronológica, auditável e permanente, sem a necessidade de uma autoridade central controladora¹⁰. Diferente das bases de dados tradicionais, o blockchain se destaca por três propriedades centrais: imutabilidade, transparência distribuída e autonomia na validação, o que o torna especialmente útil na saúde, onde a rastreabilidade e a proteção da integridade dos dados são cruciais¹².

No cenário oncológico, marcado por alta complexidade assistencial e intensa produção de dados — como laudos histopatológicos, exames de imagem, genômica, terapias-alvo e histórico longitudinal —, o blockchain se apresenta como uma solução estratégica para integrar informações dispersas entre múltiplos sistemas e instituições. Sua aplicação permite melhorar a comunicação funcional, garantir a autoria e a integridade das informações clínicas, promovendo o empoderamento do paciente ao devolver-lhe o controle sobre quem pode acessar, compartilhar ou revogar seus dados em tempo real^{11,17}.

Além da estrutura técnica, permite a implementação de contratos inteligentes (smart contracts), que automatizam processos como consentimento informado, autorização de uso secundário de dados e notificações clínicas, respeitando regras éticas e legais previamente definidas. Isso o torna um recurso importante para alinhar inovações tecnológicas às normativas da LGPD no Brasil e aos marcos internacionais¹³.

Estudos recentes indicam que a utilização do blockchain em saúde pode aumentar a confiança da população no uso de ferramentas digitais, especialmente quando aliada a mecanismos de anonimização como o Advanced Encryption Standard (AES) e técnicas mais avançadas como a criptografia homomórfica, que permite realizar análises sobre dados criptografados sem precisar decifrá-los^{11,18}. Tais abordagens são fundamentais para ampliar a adesão a plataformas informatizadas, especialmente entre pacientes com câncer, que demandam monitoramento contínuo e envolvimento ativo no próprio cuidado¹⁹.

Entretanto, a aplicação efetiva de uma rede digital depende da superação de desafios técnicos, regulatórios e culturais. O uso do padrão internacional de interoperabilidade de dados em saúde como FHIR (Fast Healthcare Interoperability Resources) e a criação de Acordos de Compartilhamento de Dados (Data Sharing Agreements – DSAs) são etapas indispensáveis para assegurar a governança dos dados e a proteção dos direitos dos pacientes²⁰.

A transformação digital na saúde, ao incorporar novas tecnologias, deve ser acompanhada por estratégias de alfabetização digital, acessibilidade e inclusão social. A literatura aponta que, embora fatores como renda e escolaridade possam influenciar a adesão às ferramentas digitais, o que mais pesa é a percepção de utilidade, a usabilidade da interface e o suporte oferecido ao paciente^{21,22}.

A fragmentação dos serviços e a complexidade das interações clínicas reforçam a urgência de soluções que promovam continuidade e integração do cuidado. A ausência de interoperabilidade não apenas prejudica a qualidade da assistência, mas também amplia a sobrecarga administrativa e o risco de erros médicos²³. O blockchain propicia um ambiente confiável e auditável, onde instituições distintas podem colaborar em rede, preservando a integridade e a confidencialidade das informações¹⁰.

A ampliação da saúde digital no Brasil, por meio de iniciativas como a Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS) e o Open Health, desenvolvido pelo Hospital Sírio- Libanês em parceria com a Amazon, tem como finalidade criar um repositório colaborativo de dados em saúde, promovendo maior acessibilidade e segurança nos serviços médicos^{24,25}.

No campo da oncologia, os pacientes enfrentam não apenas desafios clínicos, mas também obstáculos informacionais e burocráticos. Estudos apontam que, embora exista disposição

significativa para compartilhar dados com finalidades médicas e científicas, ainda persistem barreiras relacionadas à confiança institucional, especialmente em relação ao governo e à indústria farmacêutica^{26,27}. Dessa forma, o blockchain pode reverter esse quadro ao restabelecer o protagonismo do paciente por meio da visibilidade e da rastreabilidade de cada acesso ou manipulação de seus dados¹⁵.

Por fim, a viabilidade da adoção do blockchain em saúde está diretamente relacionada à construção de uma governança ética e participativa, onde o paciente não seja um mero objeto de análise, mas um sujeito ativo na tomada de decisões sobre sua própria trajetória clínica. Esse novo paradigma exige uma profunda mudança cultural e institucional em direção a modelos mais colaborativos, seguros e humanizados.

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 Aspectos Éticos

O estudo foi conduzido em conformidade com as diretrizes éticas e regulatórias vigentes. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética sob CAAE: 70726523.3.0000.5520 e parecer 068562/2023 (Anexo 2). Todos os participantes forneceram consentimento informado digital, enviado por e-mail como comprovante de participação. Para garantir a privacidade dos dados, foram seguidas as diretrizes da Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), assegurando o anonimato e a segurança das informações coletadas.

3.2 Período e Local do Estudo

O Hospital Santa Izabel, em Salvador (BA), foi escolhido como locus da pesquisa por ser referência em oncologia e integrar o ecossistema de Instituições Científicas, Tecnológicas e de Inovação (ICTs), oferecendo ambiente propício à avaliação de soluções digitais. Sua estrutura de ensino e pesquisa, aliada à experiência com tecnologias em saúde, favoreceu a realização de um estudo exploratório sobre a percepção dos pacientes oncológicos quanto ao compartilhamento e autogerenciamento de dados, como etapa preliminar à possível adoção de sistemas baseados em *blockchain*.

3.3 Participantes (Critérios de Inclusão/Exclusão)

A amostra foi composta por 110 pacientes oncológicos em tratamento ou seguimento no Hospital Santa Izabel, em Salvador (BA). O número foi definido com base em critérios de viabilidade institucional e saturação temática esperada para estudos de natureza exploratória. Considerou-se que esse quantitativo seria suficiente para representar uma diversidade de perfis sociodemográficos e clínicos, permitindo identificar tendências, percepções e barreiras relacionadas ao compartilhamento e autogerenciamento de dados de saúde. O tamanho da amostra é compatível com abordagens quantitativas descritivas, garantindo robustez inicial à análise das percepções no contexto avaliado.

Critérios de inclusão:

- Pacientes com idade superior a 18 anos

- Pacientes em tratamento ou acompanhamento oncológico
- Pacientes com bom Performance Status (ECOG 0, 1 ou 2)

Critérios de não inclusão:

- Pacientes em estágio avançado ou terminal (ECOG 3, 4 ou 5)
- Pacientes que não responderam completamente ao questionário

3.4 Procedimentos ou Etapas

A presente pesquisa é de natureza exploratória e descritiva, com abordagem quantitativa, e teve como objetivo avaliar a percepção de pacientes oncológicos sobre o compartilhamento e autogerenciamento de dados de saúde, considerando a viabilidade de adoção do *blockchain* como tecnologia facilitadora.

As etapas metodológicas foram organizadas da seguinte forma:

- **Revisão Bibliográfica**

Foi realizada uma busca sistematizada nas bases PubMed, Scopus, Web of Science e SciELO, utilizando os descritores combinados por operadores booleanos: *blockchain AND health data, digital health AND patient perception, data sharing AND oncology, privacy AND health information*. Os critérios de inclusão foram artigos publicados nos últimos 10 anos, com foco em tecnologias digitais, segurança da informação em saúde e governança de dados clínicos.

- **Elaboração do questionário**

A partir da revisão da literatura, foi construído um questionário semiestruturado com 20 questões organizadas em cinco blocos: (1) dados sociodemográficos; (2) familiaridade e percepção sobre tecnologias emergentes; (3) segurança e privacidade dos dados; (4) disposição para compartilhar informações médicas; (5) percepção sobre governança e confiança em soluções digitais.

- **Validação do instrumento**

A validação foi conduzida em três fases:

1. *Revisão por especialistas*: profissionais das áreas de saúde, inovação e tecnologia avaliaram clareza, relevância e coerência das perguntas.
2. *Testagem com grupo focal*: pacientes e profissionais de saúde participaram de uma aplicação piloto, fornecendo feedback sobre entendimento, linguagem e lógica do questionário.
3. *Refinamento final*: os ajustes foram incorporados para garantir clareza, eliminar redundâncias e consolidar a estrutura do instrumento.

3.5 Instrumentos

O principal instrumento de coleta de dados foi um questionário online, elaborado especificamente para esta pesquisa, com o objetivo de captar as percepções de pacientes oncológicos sobre o compartilhamento de seus dados médicos em ambientes digitais sustentados pela tecnologia blockchain. A construção do questionário foi fundamentada em uma revisão sistematizada da literatura, contemplando aspectos como segurança, privacidade, governança da informação, autogestão e disposição para uso de tecnologias digitais na saúde.

A coleta dos dados foi viabilizada por meio da plataforma REDCap, amplamente utilizada em pesquisas científicas pela sua segurança e confiabilidade. O acesso ao questionário foi facilitado por um QR Code, disponibilizado em pontos estratégicos da instituição, especificamente nas recepções dos ambulatórios de oncologia do SUS e de convênios, bem como nos consultórios médicos. A equipe assistencial foi responsável por convidar os pacientes a participar do estudo durante o atendimento ou no momento da espera, fornecendo esclarecimentos sobre os objetivos da pesquisa e enfatizando a garantia de sigilo e anonimato das informações. A adesão à pesquisa foi totalmente voluntária, respeitando o princípio da autonomia dos participantes, sem qualquer interferência na assistência prestada ou no vínculo estabelecido com os profissionais de saúde.

3.6 Análise de Dados

A análise quantitativa foi realizada no software **Stata**, com os seguintes procedimentos:

- **Estatística descritiva:** para caracterização da amostra e apresentação das frequências absolutas e relativas das respostas.
- **Comparações entre grupos:** foram utilizados o teste *t* bicaudal para variáveis contínuas e o teste ANOVA para análise conforme escolaridade.
- **Correlação entre variáveis contínuas:** aplicou-se o coeficiente de Pearson.

O questionário utilizado nesta pesquisa foi dividido em três domínios principais, elaborados a partir de constructos teóricos e validados internamente por meio do coeficiente alfa de Cronbach, assegurando a estabilidade e a confiabilidade das escalas aplicadas.

- **Autogestão:** avalia a percepção dos participantes quanto à sua capacidade de administrar suas informações de saúde utilizando recursos digitais, como aplicativos e dispositivos de monitoramento, com foco na autonomia na tomada de decisões.
- **Aderência:** analisa o grau de comprometimento e a regularidade no uso contínuo de ferramentas tecnológicas voltadas à saúde.
- **Governança:** mensura a confiança dos pacientes em relação às estruturas responsáveis pela proteção, ética e transparência na gestão de seus dados, abrangendo instituições públicas e privadas.

Além da avaliação quantitativa, a análise qualitativa das respostas abertas permitiu captar padrões interpretativos relevantes, aprofundando a compreensão sobre as percepções dos pacientes. A aplicação da análise de proporções e o cálculo dos intervalos de confiança contribuíram para aumentar a consistência estatística dos achados.

4 RESULTADOS

A análise dos dados apresenta informações sobre as perspectivas dos pacientes oncológicos em relação ao gerenciamento e compartilhamento de dados em saúde, destacando variáveis sociodemográficas que influenciam seus engajamentos com aplicativos de saúde digital.

A média de idade dos participantes foi de 56,1 anos, com predominância de mulheres (65%). Em relação à etnia, 64,6% dos pacientes se autodeclararam pardos, 20,2% brancos ou amarelos, e 15,2% pretos.

A escolaridade apresentou uma distribuição variada, com 53,5% dos pacientes tendo concluído o ensino médio ou superior, enquanto 46,5% cursaram apenas o ensino fundamental.

A (tabela 1) demonstra uma visão geral das características sociodemográficas.

Tabela 1 - Características sociodemográficas

Características	N(%) ou Média	± desvio padrão
Total	110	
Renda (s.m.)		
Até 2	56	57,1
Acima de 2	42	42,9
Faixa etária		
18 a 59	54	55,7
≥ 60	43	44,3
Gênero		
Masculino	35	34,7
Feminino	66	65,3
Escolaridade		
Médio e Superior	53	53,5
Fundamental	46	46,5
Sáude		
Boa/muito boa	58	55,8
Regular/Ruim	46	44,2

Tabela 1 - Características sociodemográficas (Continuação)

Características	N(%) ou Média	± desvio padrão
Total	110	
Raça		
Branco/Amarelo	20	20,2
Preto	15	15,2
Pardo	64	64,6

Fonte: Dados da pesquisa (2025).

Os resultados indicam que os pacientes reconhecem a importância do blockchain na saúde e apresentam elevada disposição para adotar tais ferramentas digitais, demonstrado pela percentagem de 61,4% que consideram fundamental o uso de tecnologias para integrar informações de saúde. Outros 86,4% estão dispostos a utilizar aplicativos para armazenar dados de saúde, demonstrando aceitação significativa de soluções digitais.

Em relação à confiança no compartilhamento de dados, 79,1% se sentem confortáveis em compartilhar informações com profissionais de saúde, enquanto a confiança em compartilhar dados com hospitais é moderada (51,8%) e mais baixa em relação à indústria farmacêutica (15,5%), sendo a pior avaliação no compartilhamento com o governo que somou apenas 10% do total. O teste do qui-quadrado indicou diferença estatisticamente significativa entre essas proporções ($p < 0,001$).

Verificou-se que a garantia de anonimato e criptografia aumenta consideravelmente o conforto no compartilhamento, com 83,6% dos pacientes relatando maior segurança sob essas condições. Além disso, 86,4% dos participantes acreditam que o compartilhamento de dados de saúde é crucial para avanços na pesquisa médica e no desenvolvimento de novos medicamentos. Já a disposição para usar aplicativos voltados à prevenção e promoção da saúde chega a 89,1%.

Não foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre as faixas de renda em relação às médias dos domínios avaliados, assim como o estado de saúde atual dos pacientes.

Quanto ao impacto da escolaridade, as médias de adesão foram similares entre os pacientes com diferentes níveis de instrução. Pacientes com ensino fundamental apresentaram uma

média de adesão de 72,74%, enquanto aqueles com ensino médio ou superior registraram 70,24%.

Em termos de faixa etária, pacientes mais jovens, entre 18 e 59 anos, apresentaram uma média de adesão de 76,49%, enquanto aqueles com 60 anos ou mais registraram uma média de 65,83%, diferença essa que foi estatisticamente significativa ($p = 0,024$). A tabela 2 apresenta o resultado completo das associações.

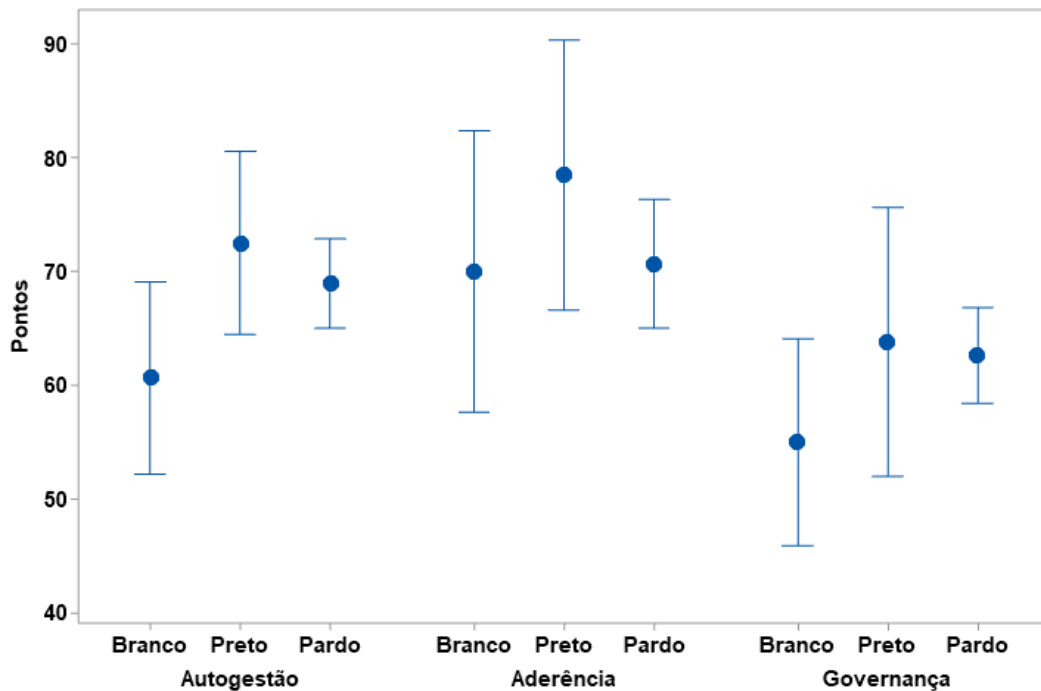
Tabela 2 - Características Sociodemográficas e suas Relações com os domínios

<i>Características</i>	<i>Autogestão (média±dp)</i>	<i>P</i>	<i>Aderência (média±dp)</i>	<i>p</i>	<i>Governança (média±dp)</i>	<i>p</i>
<i>Renda</i>		0,474		0,339		0,386
<i>Até 2(s.m.)</i>	66,36		69,09		60,0	
<i>Acima de 2 (s.m.)</i>	(±14,10) 68,75 (±18,57)		(±22,17) 73,62 (±24,27)		(±17,14) 63,26 (±19,74)	
<i>Faixa etária</i>		0,779	76,49	0,024	61,85	0,780
<i>18 a 59</i>	68,39		(±19,16)		(±19,16)	
<i>≥ 60</i>	(±14,31) 67,44 (±18,92)		65,83 (±26,66)		60,79 (±22,22)	
<i>Gênero</i>		0,649		0,510		0,614
<i>Masculino</i>	66,78		69,45		60,00	
<i>Feminino</i>	(±18,97) 68,36 (±14,81)		(±25,13) 72,66 (±22,09)		(±21,78) 61,94 (±16,05)	
<i>Escolaridade</i>		0,909		0,596		0,470
<i>Médio e Superior</i>	67,90		70,24(±23,12)		59,89	
<i>Fundamental</i>	(±16,42) 67,52 (±16,54)		72,74 (±23,48)		(±18,17) 62,58 (±18,45)	
<i>Saúde</i>		0,846		0,952		0,332
<i>Boa/muito boa</i>	67,52		71,84		59,69	
<i>Regular/ Ruim</i>	(±16,40) 68,16 (±16,41)		(±17,88) 71,55 (±22,74)		(±17,88) 63,28 (±18,61)	
<i>Etnia</i>		0,065		0,475		0,223
<i>Branco/Amarelo</i>	60,62		70,00		55,00	
<i>Preto</i>	(±18,03) 72,50		(±26,40) 78,46		(±19,40) 63,81	
<i>Pardo</i>	(±14,52) 68,94 (±15,70)		(±21,40) 70,67 (±22,59)		(±21,33) 62,61 (±16,87)	

Fonte: Dados da pesquisa (2025).

Pacientes autodeclarados pretos apresentaram médias mais elevadas em todos os domínios avaliados: autogestão (72,50%), aderência (78,46%) e governança (63,81%), quando comparados aos pacientes pardos e brancos/amarelos. No entanto, essas diferenças não alcançaram significância estatística ($p < 0,05$) (gráfico 1).

Gráfico 1 - Domínio e Etnia



Fonte: Dados da pesquisa (2025).

A análise estatística desses três domínios demonstra resultados consistentes. O domínio **Aderência** apresentou a maior média (71,53) e também o maior desvio padrão (23,12), indicando tanto alto engajamento quanto variabilidade individual nas respostas. Este domínio também obteve o coeficiente alfa de Cronbach mais elevado (0,8807), evidenciando excelente consistência interna, o que demonstra a robustez do instrumento para medir esse constructo. A dimensão **Autogestão** demonstrou uma média intermediária (67,80) e também um elevado alfa de Cronbach (0,8504), sinalizando forte coerência das respostas e estabilidade interna do domínio. Por outro lado, o domínio **Governança**, que apresentou a menor média (61,25) e o menor coeficiente de alfa de Cronbach (0,7576), ainda mantém um valor considerado aceitável para pesquisas em saúde.

Tabela 3 - Média geral, Desvio Padrão e Consistência de Cronbach nas Dimensões

Domínio	Média	dp	Consistência (alfa de Chronbach)
Autogestão	67,80	16,32	0.8504
Aderência	71,53	23,12	0.8807
Governança	61,25	18,19	0.7576

Fonte: Dados da pesquisa (2025).

A Tabela 3 apresenta os resultados das análises estatísticas de três dimensões — **Autogestão**, **Aderência** e **Governança** —, detalhando a média geral, o desvio padrão (dp) e a consistência interna avaliada pelo coeficiente alfa de Cronbach.

5 DISCUSSÃO

O presente estudo foi concebido com o objetivo de fundamentar o desenvolvimento de uma ferramenta digital voltada ao compartilhamento e gerenciamento de dados em saúde, com base na tecnologia *blockchain*. Embora esse mecanismo tenha ganhado notoriedade a partir da criação do Bitcoin, proposta por Satoshi Nakamoto em 2008 como uma solução para registrar transações financeiras de forma segura e descentralizada, sua aplicação na saúde não se relaciona com criptomoedas, mas sim com a lógica técnica subjacente. O *blockchain* oferece uma estrutura distribuída, transparente e imutável de registro de dados, sendo considerada uma proposta potencial para garantir a integridade, o acompanhamento e o controle do compartilhamento de informações sensíveis, como os dados médicos²⁸.

Considerando esse panorama, a oncologia — caracterizada pela alta complexidade assistencial e pelo intenso volume de informações clínicas — desponta como uma área estratégica para a implementação de soluções capazes de transformar a gestão de dados e promover avanços significativos na personalização do cuidado, na pesquisa clínica e na integração entre diferentes atores do ecossistema da saúde¹⁷.

Para garantir que a solução proposta atendesse às expectativas e necessidades dos pacientes oncológicos, foi essencial compreender suas percepções sobre uso de dispositivos, assegurando que critérios como confiança, segurança e utilidade fossem incorporados desde o início³¹. A análise dos dados coletados foi conduzida por meio de um questionário estruturado com análise de sua validade testada pelo coeficiente de consistência interna (alfa de Cronbach); esta avaliação confere maior robustez metodológica às evidências obtidas.

Os resultados indicam uma forte inclinação dos participantes para o uso de tecnologias digitais, refletindo o aumento do contato cotidiano da população com ferramentas virtuais, como aplicativos e serviços online¹⁹. Essa conjuntura representa uma oportunidade concreta para a incorporação de soluções tecnológicas mais sofisticadas no cuidado em saúde. Além disso, evidências recentes apontam para um movimento contínuo de abertura da sociedade ao uso de recursos digitais na área da saúde, impulsionado pela consolidação de hábitos digitais e pela disseminação de dispositivos móveis e soluções baseadas em conectividade²¹.

Esse movimento é favorecido pelo avanço da alfabetização digital em saúde, permitindo que pacientes compreendam melhor o funcionamento das ferramentas tecnológicas e participem ativamente da gestão de seus dados²⁹. No Brasil, o cenário é especialmente animador, considerando que o país conta com mais de 252 milhões de linhas móveis ativas, segundo dados da Agência Nacional de Telecomunicações¹⁸, superando a própria população, o que evidencia a penetração massiva dos dispositivos móveis. Além disso, o relatório da Datareportal (2024) aponta que 96,6% dos brasileiros utilizam smartphones como principal meio de acesso à internet, e 88% afirmam usar aplicativos de saúde ou bem-estar regularmente³⁰.

Apesar da alta confiança em compartilhar informações com profissionais de saúde (79,1%), os índices são significativamente menores quando se trata da indústria farmacêutica (15,5%) e do governo (10%). Esse fenômeno pode ser compreendido a partir de três fatores principais. Primeiramente, a relação direta e personalizada entre pacientes e profissionais de saúde estabelece vínculos de confiança baseados em empatia, cuidado contínuo e percepção de responsabilidade ética³¹. O paciente enxerga o médico ou profissional de saúde como alguém comprometido com seu bem-estar imediato, o que cria um ambiente seguro para o compartilhamento de informações sensíveis. Por outro lado, o distanciamento entre o indivíduo e grandes instituições — como a indústria farmacêutica e o governo — gera desconfiança quanto ao uso dos dados²⁷.

Estudos apontam que a opinião pública frequentemente associa grandes instituições, como governos e empresas farmacêuticas, a interesses econômicos, uso indevido de dados para fins comerciais e decisões dissociadas das necessidades individuais dos cidadãos⁴. A ausência de comunicação clara sobre o tratamento e a proteção das informações contribui para aumentar essa desconfiança²⁶. Soma-se a isso o receio de vazamentos e da perda de controle sobre dados pessoais, sobretudo quando o paciente não se sente protagonista na gestão de suas próprias informações⁹.

É importante destacar a relação entre os profissionais de saúde e a indústria farmacêutica. Ao mesmo tempo, colaborativa e controversa, ela envolve uma série de interações legítimas e produtivas — como desenvolvimento de medicamentos, pesquisas clínicas, atualização científica —, mas também está marcada por episódios de conflito de interesse, influência comercial e desequilíbrios informacionais³².

Por um lado, a indústria farmacêutica depende fortemente da colaboração de médicos para testar, validar e prescrever medicamentos. Já os profissionais dependem da indústria para acesso a novas terapias, financiamento de congressos e atualização técnica. Essa interdependência cria um campo fértil para conflitos éticos, especialmente quando a atuação do profissional pode ser percebida como influenciada por interesses comerciais³³.

Essa ambivalência repercute diretamente na percepção dos pacientes, que muitas vezes veem seus médicos como aliados do cuidado, mas expressam desconfiança quando percebem vínculos não transparentes com a indústria. Isso pode afetar a adesão ao tratamento e o compartilhamento de dados sensíveis, especialmente em ambientes digitais onde o uso secundário da informação é uma preocupação crescente^{4,27}.

Pesquisas indicam que o relacionamento com a indústria pode afetar a decisão clínica, inclusive na escolha de medicamentos mais caros sem evidência superior de eficácia³⁴. Em ambientes digitais, isso ganha nova dimensão: a governança dos dados clínicos, a transparência nos termos de uso e o consentimento informado tornam-se pontos críticos, pois os pacientes querem saber quem terá acesso aos seus dados e para quê.

Quando percebem que há um canal direto entre médicos e indústria, mas que esse canal não é explicitado, os pacientes podem se sentir instrumentalizados, onde a vulnerabilidade é alta e a confiança é um fator determinante para o engajamento em plataformas digitais¹⁴.

Na saúde digital, essa relação precisa ser eticamente regulada e tecnicamente rastreável. Tecnologias como o blockchain podem permitir a auditoria verificável das interações entre profissionais, pacientes e instituições privadas, incluindo registros de consentimento e acesso aos dados. Dessa maneira, o vínculo com o setor industrial pode ser reorganizado com fundamento na integridade dos dados, na autorização progressiva e na autodeterminação dos indivíduos.³⁵

Em contrapartida, o blockchain tende a elevar a aceitação, justamente por devolver ao indivíduo o poder de acompanhar, autorizar e revogar o uso de seus dados ao longo do tempo¹⁵. Com isso, é evidente que a confiança não está apenas relacionada à autoridade institucional, mas na construção de vínculos de proximidade, empatia e percepção de responsabilidade; elementos mais comuns na relação direta com profissionais de saúde do que com estruturas burocráticas.

O temor de que informações sensíveis possam ser utilizadas para restringir acesso a terapias ou favorecer interesses comerciais é recorrente na literatura, evidenciando o sentimento de vulnerabilidade em relação às grandes corporações²⁷. Essa preocupação reforça a importância de estruturas que garantam segurança jurídica e proteção da privacidade como pilares para a construção de um ambiente ético e confiável.

Como resposta a essa demanda, governos e entidades privadas têm investido na criação de estruturas de modelos de lideranças robustas para fortalecer a segurança, a rastreabilidade e a interoperabilidade dos dados em saúde⁷. O blockchain, por sua característica de imutabilidade e auditabilidade permite que o paciente acompanhe quando, por quem e para que finalidade seus dados foram acessados, o que contribui para reduzir a desconfiança.

Além disso, parcerias híbridas entre os setores público e privado são estratégicas, pois permitem o desenvolvimento de padrões regulatórios comuns e fortalecem a confiabilidade do ecossistema digital da saúde³⁶. Essas colaborações criam espaços mais competitivos e inovadores, com regras claras e infraestrutura capaz de proteger o usuário, ao mesmo tempo em que permitem avanços científicos e tecnológicos.

A anonimização de dados surge como um fator crítico para aumentar a aceitação do compartilhamento de informações por parte dos pacientes. Quando garantido que os dados não possam ser associados diretamente à identidade da pessoa, a taxa de aprovação chega a 83,6%, demonstrando que a população reconhece o valor da pesquisa desde que sua privacidade seja resguardada. Além disso, a literatura reforça que dados anonimizados, quando organizados, documentados e armazenados em repositórios adequados, tornam-se fontes valiosas para a pesquisa científica e para o desenvolvimento de políticas públicas baseadas em evidências³⁷.

A consolidação de territórios com proteção de dados em saúde digital implica a construção de um ambiente sociotécnico robusto, no qual tecnologia, gestão e cidadania digital se articulam de forma integrada. A oncologia, marcada pela sensibilidade clínica das informações e pela complexidade terapêutica, passa a ser um princípio de justiça e autonomia do paciente, conferindo legitimidade e confiança às instituições que os acompanham.

Os atributos dessas ferramentas não apenas reduzem o risco de violação e uso indevido, como também permitem que os pacientes participem ativamente da gestão de seus dados, fortalecendo a reputação na infraestrutura assistencial³⁸. Porém, como ressalta a Organização Mundial da Saúde, a eficácia dessas tecnologias depende de sua incorporação dentro de modelos éticos e regulatórios que garantam a soberania dos dados e a equidade no acesso aos sistemas digitais³⁹.

Complementarmente, uma revisão sistemática recente aponta que a organização e o gerenciamento de dados pessoais sensíveis em saúde devem estar ancorados em estratégias de anonimização e o fortalecimento institucional da cultura de proteção de dados como prática contínua, e não apenas como conformidade legal⁴⁰.

Portanto, a construção de territórios com proteção de dados se baseia na criação de espaços normativos de confiança, onde o cuidado é orientado por segurança, autonomia e corresponsabilidade. Essa abordagem é essencial para a transformação digital da saúde ser, de fato, humanizada, sustentável e centrada no paciente.

Para garantir a segurança dos dados em saúde, é fundamental o uso de abordagens avançadas de criptografia. O Advanced Encryption Standard (AES) é atualmente um dos algoritmos mais utilizados para proteção de dados em repouso e em trânsito, funcionando por meio de chaves privadas. Ele assegura que as informações sejam armazenadas e transmitidas de forma segura, tornando-as inacessíveis para qualquer pessoa que não possua a chave correta¹⁸. O AES é particularmente importante para proteger bancos de dados hospitalares, plataformas de prontuário eletrônico e sistemas de interoperabilidade.

Os Acordos de Compartilhamento de Dados (Data Sharing Agreements — DSAs) são instrumentos jurídicos essenciais que estabelecem regras claras sobre como as informações poderão ser acessadas, utilizadas e protegidas entre diferentes partes²⁰. Esses acordos definem obrigações das instituições envolvidas, penalidades em caso de violação e limites para o uso dos dados, além de garantir que os interesses tanto dos pesquisadores quanto dos participantes sejam preservados. A existência de DSAs bem estruturados aumenta a confiabilidade das iniciativas de pesquisa e inovação, estimulando o engajamento dos pacientes e a colaboração entre instituições de saúde, indústria e academia.

A pesquisa não encontrou relação estatisticamente significativa entre nível de escolaridade e adesão tecnológica, o que sugere que fatores como a percepção de utilidade, usabilidade das plataformas e o suporte técnico oferecido podem ter atenuado eventuais barreiras relacionadas à instrução formal³⁵. Essa constatação é coerente com estudos que mostram que, quando o usuário enxerga valor prático imediato e recebe orientação adequada, a propensão ao uso de tecnologias digitais aumenta, independentemente de seu grau de escolaridade²⁹. Além disso, ambientes que promovem interfaces intuitivas, recursos de acessibilidade e canais de atendimento humanizado conseguem ampliar significativamente o alcance da tecnologia, ultrapassando limitações educacionais iniciais¹⁹.

No entanto, é importante ressaltar que, em populações mais heterogêneas e em contextos onde o suporte não é robusto, a alfabetização digital ainda se apresenta como um fator crítico para a adoção efetiva de tecnologias de saúde. Segundo Campanozzi et al. (2023), a falta de familiaridade com conceitos básicos de navegação, segurança e interpretação de informações digitais pode levar à frustração, desconfiança e até abandono da tecnologia²¹. O estudo de Wu et al. (2022) reforça que a alfabetização digital impacta diretamente a capacidade de autogerenciamento de doenças crônicas, demonstrando que usuários com maior competência digital são mais capazes de utilizar aplicativos de saúde de forma autônoma e assertiva²². Portanto, embora o resultado da pesquisa aponte que escolaridade não tenha sido um limitador no grupo avaliado, a literatura deixa claro que estratégias de educação digital e inclusão tecnológica são indispensáveis para ampliar a adoção e o uso contínuo em populações mais amplas e diversificadas⁶.

Diferentemente de estudos prévios⁴¹, renda e condição de saúde não foram determinantes para a adoção de tecnologias digitais na amostra analisada. Esse resultado pode refletir a relativa homogeneidade socioeconômica do grupo ou o impacto positivo da acessibilidade tecnológica. No entanto, a ausência de significância estatística não exclui a influência da equidade digital, especialmente em cenários onde o acesso a dispositivos e suporte técnico não é universal. Investigações futuras devem aprofundar essa análise para garantir soluções tecnológicas inclusivas e eficazes.

A literatura destaca que os impactos da renda na saúde são progressivos e multifatoriais, especialmente em doenças crônicas e complexas como o câncer. Pacientes com menor poder aquisitivo têm, comprovadamente, maior dificuldade de acesso a serviços médicos de alta

qualidade, menor frequência de rastreamentos preventivos e enfrentam atrasos no diagnóstico, o que compromete o tratamento e a sobrevida⁴². Além disso, não é apenas a renda absoluta que afeta a saúde, mas a posição socioeconômica relativa, ou seja, o lugar ocupado na hierarquia social. Esse fator influencia o estado psicológico, a autoestima e o nível de estresse crônico vivenciado pelos indivíduos. O estresse associado à exclusão social, segundo Mormina (2019), pode desencadear mecanismos neuroendócrinos que impactam diretamente a imunidade, o metabolismo e a resposta ao tratamento oncológico⁴³.

Na saúde digital, essas desigualdades não desaparecem — ao contrário, tendem a se reproduzir. Segundo Evertsz, Bull e Pratt (2023), populações vulneráveis apresentam menor propensão a compartilhar dados ou utilizar plataformas digitais, não apenas por dificuldades técnicas, mas por medo de serem exploradas ou mal representadas³⁷. Além disso, a falta de acesso a equipamentos adequados, internet de qualidade e suporte educacional agrava a exclusão digital⁴⁴. Isso reforça que programas de saúde digital precisam incorporar componentes ativos de inclusão, não apenas fornecendo tecnologia, mas promovendo educação digital, acessibilidade e estratégias específicas para aumentar a confiança dessas populações²⁹.

Portanto, a renda afeta a saúde e o engajamento digital de forma direta (pelo acesso limitado a serviços e dispositivos) e indireta (através de fatores psicossociais), exigindo políticas públicas integradas que unam saúde, educação digital e redução das desigualdades para que tecnologias emergentes, como o blockchain e a interoperabilidade digital, alcancem de fato as populações mais vulneráveis.

A diferença estatisticamente significativa entre pacientes mais jovens (18 a 59 anos) e aqueles com 60 anos ou mais, corrobora achados de estudos prévios que identificam o envelhecimento como um fator suscetível a menor engajamento digital e autogerenciamento²². Essa lacuna tecnológica é frequentemente explicada por níveis mais baixos de letramento em e-saúde entre os idosos, que, por sua vez, estão associados à dificuldade de acessar, avaliar e aplicar informações de saúde oferecidas em plataformas digitais. Quando somados a possíveis limitações funcionais ou cognitivas que podem ocorrer com o avanço da idade, esses fatores tendem a aumentar a hesitação diante dessas soluções. Indivíduos mais velhos podem enfrentar barreiras de infraestrutura e suporte social. O uso de smartphones, aplicativos e dispositivos médicos inteligentes requer não apenas conectividade, mas também habilidades

de navegação em sistemas eletrônicos que podem ser pouco familiares. Em ambientes com menos recursos, ou entre pessoas de renda mais baixa, tais desafios são ainda mais acentuados. Dentro dessa lógica, a carência de acesso a redes de apoio (familiares, cuidadores ou amigos) e a orientação profissional sistemática — por exemplo, de equipes médicas ou de enfermagem — aprofunda as dificuldades desses pacientes em lidar com as ferramentas digitais, pois qualquer erro de uso ou interpretação pode levar ao abandono da tecnologia²¹.

A alfabetização digital desponta, portanto, como um mediador crítico para reduzir essa lacuna geracional na adoção de aplicativos e ferramentas de saúde. Programas de educação digital voltados à população idosa, apoiados por métodos pedagógicos adaptados (por exemplo, linguagens simples, tutoriais práticos, demonstrações presenciais), podem atenuar temores de usabilidade e elevar a autoconfiança. Quando combinado a iniciativas de autoeficácia, o aumento do letramento em e-saúde tende a maximizar a adesão e a eficácia das tecnologias de cuidado⁶.

A questão da etnia na disposição para compartilhar dados e participar de inovações em saúde apresenta nuances significativas, frequentemente associadas a desigualdades estruturais, experiências prévias no sistema de saúde e fatores culturais. Em diversos contextos, minorias sub-representadas costumam manifestar menor propensão a fornecer informações, seja por desconfiança nas instituições ou por falta de reconhecimento de benefícios tangíveis. Por outro lado, os resultados que indicam participantes pretos com maiores índices de autogestão, aderência e governança podem sinalizar um processo de apropriação de ferramentas e programas de saúde por parte de grupos historicamente excluídos, possivelmente motivado por iniciativas de inclusão, empoderamento e engajamento comunitário.

Essa aparente contradição com estudos que apontam uma relutância maior entre minorias²⁶ sugere que o contexto local e as estratégias de acolhimento e envolvimento dessas comunidades exercem forte influência. Se as pessoas percebem que a tecnologia traz benefícios concretos e que a participação resulta em melhorias na qualidade do cuidado, há um estímulo maior para colaborar e compartilhar dados. Além disso, a presença de mediadores culturais, lideranças comunitárias e políticas de inclusão podem fomentar confiança e maior percepção de autonomia, contrapondo possíveis barreiras históricas ou culturais.

Essa constatação reforça a importância de elaborar soluções tecnológicas e políticas de compartilhamento de dados que sejam sensíveis às especificidades de cada grupo étnico e à forma como se relacionam com o sistema de saúde. Em alguns casos, mesmo minorias que, em nível macro, tendem a ser mais céticas, podem apresentar maior engajamento se forem alvo de estratégias que reconheçam suas demandas e legítimas vivências. É fundamental que esses aprendizados sejam incorporados de forma consistente, garantindo a retenção e a promoção contínua de benefícios, assegurando maior equidade na atenção à saúde.

A análise da consistência interna do instrumento aplicado, mensurada por meio do coeficiente alfa de Cronbach, revelou níveis satisfatórios de confiabilidade estatística nos domínios avaliados. Os resultados obtidos para as categorias Autogestão, Aderência e Governança apresentaram valores de α superiores a 0,75, o que, segundo critérios internacionalmente adotados, representa uma consistência interna considerada boa a muito boa⁴⁵.

Esse achado é relevante, sobretudo por se tratar de construtos subjetivos e multidimensionais que envolvem percepções individuais sobre confiança digital, governança de dados e empoderamento do paciente. A consistência estatística observada indica que os itens de cada domínio estão fortemente correlacionados entre si, sugerindo que o instrumento foi capaz de capturar de forma estável e coerente as dimensões propostas.

Além disso, a robustez estatística contribui para reforçar a validade dos resultados interpretativos e fortalece a inferência de que os diferentes perfis de pacientes responderam de maneira congruente ao conjunto de itens, mesmo em um ambiente sensível como o da oncologia. Isso permite maior segurança na comparação entre grupos sociodemográficos, tipo de tratamento ou familiaridade tecnológica, assegurando que os padrões observados não derivem de ruído instrumental, mas sim de variações reais na percepção dos participantes.

Apesar dos avanços e achados importantes, esta pesquisa apresenta algumas limitações que merecem ser reconhecidas. O estudo foi realizado em um contexto institucional específico e pode não refletir a diversidade de comportamentos e percepções presentes em outras regiões ou realidades socioeconômicas do Brasil. Como apontado por Kalkman et al. (2022), percepções sobre compartilhamento de dados e uso de tecnologia podem variar consideravelmente entre diferentes populações, especialmente quando fatores culturais e históricos de exclusão estão presentes²⁶. Outra limitação importante é o viés de auto seleção.

Participantes que já possuem maior afinidade com tecnologia ou que estão mais engajados com o sistema de saúde podem ter sido mais propensos a responder à pesquisa, superestimando o nível real de adesão tecnológica. Esse fenômeno é destacado por Kassam et al. (2022), na qual alertam que estudos baseados em autorrelato e plataformas digitais tendem a atrair respondentes já familiarizados com o ambiente digital¹⁹.

Além disso, a coleta de dados transversal limita a avaliação do comportamento ao longo do tempo. Embora o estudo tenha identificado tendências de confiança e engajamento, não é possível afirmar se essas percepções se mantêm estáveis ou evoluem à medida que a tecnologia se integra ao cotidiano das pessoas, uma vez que fatores externos, mudanças políticas ou escândalos de privacidade podem influenciar drasticamente o comportamento, como evidenciado por Spencer et al. (2016)⁴⁶.

A ausência de aprofundamento qualitativo para explorar as razões subjacentes a algumas respostas limita a compreensão contextual dos dados. Estudos qualitativos, como o de Mikkelsen et al. (2023), mostram que entrevistas em profundidade ajudam a captar nuances que questionários quantitativos podem não identificar, como insegurança emocional, medo de exclusão ou falta de clareza sobre as políticas de uso de dados⁴⁷.

Reconhecer as limitações do estudo é essencial para direcionar pesquisas futuras, que devem incorporar metodologias combinadas, incluir populações mais diversas e realizar acompanhamento contínuo por meio de tecnologias digitais, a fim de medir o impacto real das estratégias de inclusão e proteção de dados em saúde.

Ainda assim, esta investigação representa um avanço relevante ao mapear barreiras de confiança, obstáculos tecnológicos e fatores sociais que influenciam o compartilhamento de informações clínicas. Ao propor ações práticas — como aprimorar a governança dos dados, ampliar a educação digital e combater desigualdades no acesso —, o estudo oferece subsídios estratégicos para gestores, desenvolvedores e formuladores de políticas. Os resultados contribuem diretamente para a formação de um ambiente digital mais ético, seguro e inclusivo, indispensável para o êxito e a continuidade das inovações em saúde.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa evidencia que o uso de tecnologias digitais como o blockchain configura um modelo para o aprimoramento da gestão de dados em saúde, especialmente na oncologia, ao promover segurança, rastreabilidade e autonomia informacional. No entanto, sua efetiva integração ao cuidado requer sensibilidade aos aspectos sociais, éticos e relacionais que envolvem o uso de dados pessoais. Quando a transparência é convertida em valor absoluto, ela perde seu caráter emancipador e transforma-se em mecanismo de coerção sistêmica, reduzindo ações humanas a operações rastreáveis, sujeitas a controle, padronização e exposição contínua. Nesse cenário, o ideal de clareza se aproxima de um novo tipo de totalitarismo, abstraído pela lógica técnica e algorítmica. O blockchain, portanto, deve ser compreendido como instrumento público, cuja implementação exige respeito ao sigilo, à escolha e à complexidade dos vínculos. É nesse ponto que a governança de dados assume papel central, ao estabelecer regras claras, participativas e transparentes. Ao demonstrar que os pacientes estão dispostos a compartilhar suas informações desde que se sintam respeitados e incluídos nas decisões, esta pesquisa revela que a verdadeira inovação digital em saúde está em construir ecossistemas que protejam a dignidade humana, conciliando o potencial da tecnologia com os princípios da justiça informativa e corresponsabilidade. A transformação ocorrerá na medida em que forem garantidos espaços de escuta ativa, relações baseadas na confiança e o respeito às zonas de silêncio, às decisões autônomas e à diversidade das experiências dos pacientes.

REFERÊNCIAS

1. Sheikh A, Anderson M, Albala S, Casadei B, Franklin BD, Richards M, Taylor D, Tibble H, Mossialos, E. Health information technology and digital innovation for national learning health and care systems. *The Lancet. Digital Health*, 2021; 3(6), e383–e396. [https://doi.org/10.1016/s2589-7500\(21\)00005-4](https://doi.org/10.1016/s2589-7500(21)00005-4)
2. Labrique A, Agarwal S, Tamrat T, Mehl G. WHO Digital Health Guidelines: a milestone for global health. *Npj Digital Medicine*, 2020;3(1), 120. <https://doi.org/10.1038/s41746-020-00330-2>
3. Collins TE, Akselrod S, Aliina NP, Thi QN, Berlina D. Expert Contributors Group. The Promise of Digital Health Technologies for Integrated Care for Maternal and Child Health and Non-Communicable Diseases. *BMJ*.
4. Shah N, Coathup V, Teare H, Forgie I, Giordano GN, Hansen TH, Groeneveld L, Hudson M, Pearson E, Ruetten H, Kaye J. Sharing data for future research-engaging participants' views about data governance beyond the original project: a DIRECT Study. *Genetics in Medicine: Official Journal of the American College of Medical Genetics*, 2019; 21(5), 1131–1138. <https://doi.org/10.1038/s41436-018-0299-7>
5. Vorisek CN, Lehne M, Klopfenstein SAI, Mayer PJ, Bartschke A, Haese T, Thun S. Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) for interoperability in health research: Systematic review. *JMIR Medical Informatics*, 2022; 10(7), e35724. <https://doi.org/10.2196/35724>
6. Hesse BW, Kwasnicka D, Ahern DK. Emerging digital technologies in cancer treatment, prevention, and control. *Translational Behavioral Medicine*, 2021;11(11), 2009–2017. <https://doi.org/10.1093/tbm/ibab033>
7. Camara MAA, Lins GHA, Oliveira FHC, Camelo EMA, Medeiros NRFC. Internet Das Coisas E Blockchain No Sistema Único de Saúde: A Proteção Dos Dados Sensíveis Diante Da Lei Geral de Proteção de Dados. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*, 2021;10(1):93–112.
8. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; Health and Medicine Division; Board on Health Care Services; Roundtable on the Promotion of Health Equity; National Cancer Policy Forum. 2022. Promoting Health Equity in Cancer Care: Proceedings of a Workshop. Edited by Sharyl Nass, Theresa Wizemann, Francis Amankwah, and Erin Balogh. Washington (DC): National Academies Press (US).
9. Williamson SM, Prybutok V. Balancing Privacy and Progress: A Review of Privacy Challenges, Systemic Oversight, and Patient Perceptions in AI-Driven Healthcare. *Applied Sciences*, 2024;14(2).
10. Saeed H, Malik H, Bashir U, Ahmad A, Riaz S, Ilyas M, Bukhari WA, Khan MIA. Blockchain technology in healthcare: A systematic review. *PloS One*, 2022;17(4), e0266462. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0266462>

11. Arafa Ahmed, Sheerah Haytham A, Alsalamah ShadA. Emerging Digital Technologies in Healthcare with a Spotlight on Cybersecurity: A Narrative Review. *Information. An International Interdisciplinary Journal*, 2023;14(12):640.
12. Morilla R, Dolors M, Sans M, Casasa A, Giménez N. Implementing Technology in Healthcare: Insights from Physicians. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 2017; 17(1).
13. Borges do Nascimento IJ, Abdulazeem H, Vasanthan LT, Martinez EZ, Zucoloto ML, Østengaard L, Azzopardi-Muscat N, Zapata T, Novillo-Ortiz D. Barriers and Facilitators to Utilizing Digital Health Technologies by Healthcare Professionals. *NPJ Digital Medicine* 2023;6 (1): 161.
14. Franklin EF, Nichols HM, House L, Buzaglo J, Thiboldeaux K. Cancer patient perspectives on sharing of medical records and mobile device data for research purposes. *Journal of Patient Experience*, 2020;7(6): 1115–1121.
<https://doi.org/10.1177/2374373520923837>
15. Ali A, Ali H, Saeed A, Ahmed A, Ting TT, Assam M, Ghadi YY, Mohamed HG. Blockchain-Powered Healthcare Systems: Enhancing Scalability and Security with Hybrid Deep Learning. *Sensors*, 2023;23(18), 7740–7740.
<https://doi.org/10.3390/s23187740>
16. Yadin D, Judd T. Evidence-Based Impact by Clinical Engineers on Global Patients Outcomes. *Health and Technology*, 2020;10(2):517–535.
17. Division on Engineering and Physical Sciences, Health and Medicine Division, and National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. *Innovation in Electronic Health Records for Oncology Care, Research, and Surveillance: Proceedings of a Workshop*. (n.d.). National Academies Press. 2022.
18. Agência Nacional de Telecomunicações (Brasil). *Dados de acesso móvel no Brasil - dezembro de 2023*. Brasília: Anatel, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/anatel/pt-br>. Acesso em: 25 mar. 2025.
19. Kassam I, Ilkina D, Kemp J, Roble H, Carter-Langford A, Shen N. Patient perspectives and preferences for consent in the digital health context: State-of-the-art literature review (preprint). 2022. In *JMIR Preprints*. <https://doi.org/10.2196/preprints.42507>
20. Caimi C0 Gambardella C, Manea M, Petrocchi M, Stella D. *Legal and Technical Perspectives in Data Sharing Agreements Definition*; Springer International Publishing: Cham, Switzerland, 2016; 178–192.
21. Campanozzi LL, Gibelli F, Bailo P, Nittari G, Sirignano A, Ricci G. The role of digital literacy in achieving health equity in the third millennium society: A literature review. *Frontiers in Public Health*, 2023;11: 1109323.
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1109323>.
22. Wu Y, Wen J, Wang X, Wang Q, Wang W, Wang X, Xie J, Cong L. Associations between e-health literacy and chronic disease self-management in older Chinese patients with chronic non-communicable diseases: a mediation analysis. *BMC Public Health*, 2022; 22(1): 2226. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-14695-4>

23. National Academy of Medicine; The Learning Health System Series. 2018. Procuring Interoperability: Achieving High-Quality, Connected, and Person-Centered Care. Edited by Y. Claire Wang, Ashwini Zenooz, Ram D. Sriram, Craig Samitt, Meredith Karney, William Johnson, Julian Goldman, et al. Washington (DC): National Academies Press (US).
24. Barbalho Ingridy MP, Fernandes F, Barros DMS, Paiva JC, Henriques J, Morais AHF, Coutinho KD, Coelho Neto GC, Chioro A, Valentim RAM. Electronic Health Records in Brazil: Prospects and Technological Challenges. *Frontiers in Public Health* 10 (November):963841. 2022.
25. Ferreira ALM, Schiebert AKM, Mollicone B. Compartilhamento de dados: o que esperar do open health. *Consultor Jurídico*. Retrieved March 21, 2025, from <https://www.conjur.com.br/2023-jun-01/direito-digital-compartilhamento-dados-esperar-open-health/>.
26. Kalkman S, Van Delden J, Banerjee A, Tyl B, Mostert M, Van Thiel G. Patients' and Public Views and Attitudes towards the Sharing of Health Data for Research: A Narrative Review of the Empirical Evidence. *Journal of Medical Ethics*, 2022; 48(1): 3–13.
27. Grande D, Asch DA, Wan F, Bradbury AR, Jagsi R, Mitra N. Are patients with cancer less willing to share their health information? Privacy, sensitivity, and social purpose. *Journal of Oncology Practice*, 2015; 11(5): 378–383. <https://doi.org/10.1200/JOP.2015.004820>.
28. Taherdoost H. Smart Contracts in Blockchain Technology: A Critical Review.” *Information (Basel)* 2023;14 (2): 117.
29. Kemp E, Trigg J, Beatty L, Christensen C, Dhillon HM, Maeder A, Williams PAH, Koczwara B. Health literacy, digital health literacy and the implementation of digital health technologies in cancer care: the need for a strategic approach. *Health Promotion Journal of Australia: Official Journal of Australian Association of Health Promotion Professionals*, 2021; 32 Suppl 1(S1): 104–114. <https://doi.org/10.1002/hpja.387>.
30. DATAREPORTAL. Digital 2024: Brazil. 2024. Disponível em: <https://datareportal.com/reports/digital-2024-brazil>. Acesso em: 25 mar. 2025.
31. Osman JM, Butler K, Fortenberry T, Webb-Allen D. Information Sharing via Electronic Health Records in Team-Based Care: The Patient Perspective. *Family Practice*, 2021; 38(4): 468–472.
32. Kassirer JP. *On the Take: How Medicine's Complicity with Big Business Can Endanger Your Health*. Oxford: Oxford University Press, 2004.
33. Wazana A. Physicians and the Pharmaceutical Industry: Is a Gift Ever Just a Gift? *JAMA*, 2000;283(3): 373–80.
34. Spurling GK, Peter RM, Brett DM, Joel L, Jenny D, Noordin O, Agnes IV. Information from Pharmaceutical Companies and the Quality, Quantity, and Cost of Physicians' Prescribing: A Systematic Review. *PLoS Medicine*, 2010; 7(10): e1000352.

35. Karampela M, Ouhbi S, Isomursu M. Connected health user willingness to share personal health data: Questionnaire study (preprint). In JMIR Preprints. 2019. <https://doi.org/10.2196/preprints.14537>.
36. Zhang Y. Developing cross-border blockchain financial transactions under the Belt and Road Initiative. *The Chinese Journal of Comparative Law*, 2020; 8(1): 143–176. <https://doi.org/10.1093/cjcl/cxaa010>
37. Evertsz N, Bull S, Pratt B. What constitutes equitable data sharing in global health research? A scoping review of the literature on low-income and middle-income country stakeholders' perspectives. *BMJ Global Health*, 2023;8(3), e010157. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2022-010157>.
38. Jawad LA. Security and privacy in digital healthcare systems: challenges and mitigation strategies. *Abhigyan*, 2024;42(1):23–31.
39. World Health Organization – Regional Office for Europe. Ethics and governance of artificial intelligence for health: WHO guidance. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2021. Disponível em: <https://iris.who.int/handle/10665/345351>. Acesso em: 15 jun. 2025
40. Fantonelli MS, Zanotto WL, Melo FMF, Celuppi IC, Lacerda TC, Oliveira FM, Hammes JF, et al. Organization and Management of Sensitive Personal Health Data in Electronic Systems in Countries with Implemented Data Protection Laws, Lessons to Brazil: A Brief Systematic Review. *Computer Law and Security Report*, 2023;51 (105872): 105872.
41. Haier J, Schaefer J. Economic perspective of cancer care and its consequences for vulnerable groups. *Cancers*, 2022; 14(13): 3158. <https://doi.org/10.3390/cancers14133158>.
42. Siegel RD. American Society of Clinical Oncology Quality Care Symposium 2012: re-engineering your practice to deliver quality and value. *Journal of Oncology Practice*, 2013;9(3): 160–161. <https://doi.org/10.1200/JOP.2013.000925>.
43. Mormina M. Science, technology and innovation as social goods for development: Rethinking research capacity building from Sen's Capabilities Approach. *Science and Engineering Ethics*, 2019; 25(3): 671–692. <https://doi.org/10.1007/s11948-018-0037-1>.
44. John O, Gudi N, Lakiang T, Pattanshetty S, Sarbadhikari S. Challenges and prospects in india's digital health journey. *Indian Journal of Public Health*, 2021; 65(2): 209. https://doi.org/10.4103/ijph.ijph_1446_20.
45. Tavakol M, Reg D. Making Sense of Cronbach's Alpha. *International Journal of Medical Education* 2011:53–55.
46. Spencer K, Sanders C, Whitley EA, Lund D, Kaye J, Dixon WG. Patient perspectives on sharing anonymized personal health data using a digital system for Dynamic Consent and research feedback: A qualitative study. *Journal of Medical Internet Research*, 2016; 18(4): e66. <https://doi.org/10.2196/jmir.5011>.

47. Mikkelsen JG, Sørensen NL, Merrild CH, Jensen MB, Thomsen JL. Patient perspectives on data sharing regarding implementing and using artificial intelligence in general practice - a qualitative study. *BMC Health Services Research*, 2023; 23(1): 335. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09324-8>

ANEXOS

ANEXO 1 – Questionário aplicado na pesquisa

QUESTIONÁRIO:

1- Qual sua idade? (Digite sua idade em anos)

2- Qual o seu gênero?

Masculino - 1

Feminino - 2

3- Como você se declara quanto a cor / etnia?

Branco - 1

Preto - 2

Pardo - 3

Amarelo - 4

Indígena - 5

Não declarado - 6

4- Qual seu grau de escolaridade?

Ensino fundamental completo - 4

Ensino fundamental incompleto - 5

Ensino médio completo - 2

Ensino médio incompleto - 3

Ensino superior - 1

5- Qual sua renda mensal?

Até 02 salários mínimos

De 02 a 04 salários mínimos

De 04 a 07 salários mínimos

Mais de 07 salários mínimos

6- Como você considera o seu estado de saúde no geral?

- Muito boa
- Boa
- Regular
- Ruim
- Muito ruim

7- Que ações você considera importante para melhorar o controle de saúde no país? (Escolha quantas achar necessário)

- Tecnologia para integrar informações de saúde
- Prontuário universal de saúde
- Monitoramento da saúde
- Agilidade nos processos
- Segurança e privacidade

8- Você estaria disposto a usar algum aplicativo de celular onde seria possível armazenar os dados das informações da sua saúde, medicamentos e exames?

- Sim - 3
- Não sei - 2
- Não -1

9- Você gostaria que todas as suas informações médicas de diferentes visitas e provedores de saúde fossem armazenadas em um banco de dados automaticamente?

- Sim
- Não
- Não sei

10- Você compartilharia seus dados de saúde entre as instituições de saúde que você frequenta para fins de pesquisa médica e monitoramento da sua saúde?

- Sim
- Não
- Não sei

11- Com quem você se sentiria confortável em compartilhar seus dados de saúde?
(Escolha quantas achar necessário)

- Profissionais de saúde - 1
- Hospitais - 2
- Planos de saúde - 3
- Governo - 4
- Indústria Farmacêutica - 5

12- Em que situações você compartilharia seus dados em saúde?
(Escolha quantas achar necessário)

- Melhoria dos cuidados na minha saúde
- Contribuir com pesquisas médicas
- Ajudar a desenvolver novos medicamentos ou tratamentos
- Agilizar processos
- Segurança e privacidade das minhas informações

13- Você se sentiria mais confortável em compartilhar seus dados de saúde se fosse garantido que suas informações pessoais seriam anônimas e protegidas por criptografia (utilização de um código para garantir sigilo e segredo de informação)?

- Sim
- Não
- Não sei

14- Você acredita que instituições de saúde, pesquisas e empresas farmacêuticas tem políticas adequadas para proteger os dados de saúde do paciente?

- Sim
- Não
- Não sei

15- Você acredita que o compartilhamento de dados de saúde é importante para avanços na pesquisa médica e no desenvolvimento de novos tratamentos?

- Sim
- Não
- Não sei

16- Você compartilharia seus dados de saúde entre instituições e profissionais de saúde, através de um QRCode: “chave, senha”, de forma que essas informações estariam organizadas de forma clara e objetiva?

(desejo de compartilhar + segurança)

- Sim
- Não
- Não sei

17- Você usaria um aplicativo de saúde que auxiliaria na prevenção e promoção de saúde, controle de doenças, vigilância e monitoramento da sua saúde?

- Sim
- Não
- Não sei

18- Qual das seguintes situações você considera mais apropriado para liberar seus dados de saúde para fins de pesquisa?

(Escolha quantas achar necessário)

- A pedido do meu médico ou profissional de saúde
- Pesquisado

- Hospital
- Quando solicitado pelas autoridades
- A qualquer hora e lugar utilizando um aplicativo móvel

19- Quais informações você considera importante em relação a uma legislação para compartilhamento de dados de saúde?

(Escolha quantas achar necessário)


- Preocupações em relação a vazamento de dados
- Sigilo
- Segurança
- Estruturar as informações referentes aos atendimentos
- Aplicativos abertos/livres ou sem custos de utilização

20- Quais itens você considera importante em um aplicativo de saúde?

(Escolha quantas achar necessário)

- Nome dos medicamentos em uso
- Monitoramento adequado da saúde
- Histórico de exames e tratamento
- Alerta médico
- Alergia
- Tipo sanguíneo

Anexo 2 – Parecer Consubstanciado do CEP

<p>HOSPITAL SANTA IZABEL - SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DA BAHIA / PROF DR CELSO FIGUEIRÔA</p>	
--	---

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da perspectiva do paciente oncológico no gerenciamento e compartilhamento de dados em saúde.

Pesquisador: Marcos Antônio Almeida Matos

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 70726523.3.0000.5520

Instituição Proponente: SANTA CASA DE MISERICORDIA DA BAHIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.152.059

Apresentação do Projeto:

Avaliação da perspectiva do paciente oncológico no gerenciamento e compartilhamento de dados em saúde.

Pesquisador: Marcos Antônio Almeida Matos.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar as opiniões dos participantes em relação ao compartilhamento de dados em saúde, suas preocupações com a privacidade, o nível de confiança nas instituições e sistemas de saúde, bem como suas preferências de compartilhamento.

Objetivo Secundário:

Identificar as principais preocupações e barreiras enfrentadas pelos pacientes em relação ao compartilhamento de dados em saúde; analisar a influência de fatores demográficos, como idade, nível educacional e experiência anterior no compartilhamento de dados em saúde; avaliar o conhecimento dos pacientes sobre os benefícios e riscos associados ao compartilhamento de dados em saúde e por fim, identificar as recomendações específicas dos pacientes para melhorar o compartilhamento de dados em saúde.

Endereço: Praça Conselheiro Almeida Couto, nº 500		CEP: 40.050-410
Bairro: Nazaré		
UF: BA	Município: SALVADOR	
Telefone: (71)2203-8362	E-mail: cephsi@santacasaba.org.br	

HOSPITAL SANTA IZABEL -
SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DA BAHIA /
PROF DR CELSO FIGUEIRÔA



Continuação do Parecer: 6.152.059

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Entre os riscos potenciais, destaca-se a possibilidade de violação da privacidade dos participantes, uma vez que suas respostas podem revelar informações pessoais e sensíveis. Além disso, há o risco de comprometimento da confidencialidade, caso as respostas não sejam tratadas com o devido cuidado, resultando na divulgação inadvertida ou acesso não autorizado a essas informações. Embora medidas de anonimização possam ser aplicadas, ainda existe uma pequena chance de identificação dos participantes com base nas informações fornecidas. Para garantir a confidencialidade os autores se comprometem em codificar os dados pessoais na planilha do banco, assim como apresentar resultados de forma global sem especificação e apenas em eventos científicos.

Benefícios:

Os participantes do estudo não receberão benefícios diretos ou materiais imediatos como resultado de sua participação. No entanto, os benefícios dessa pesquisa são significativos em termos de contribuição para o campo da saúde como um todo. Os pacientes têm a oportunidade de contribuir para o avanço do conhecimento sobre o compartilhamento de dados em saúde, compartilhando suas perspectivas e opiniões. Essa contribuição pode ser valiosa para profissionais de saúde, pesquisadores e formuladores de políticas, ajudando-os a compreender melhor as preferências e preocupações dos pacientes em relação a esse tema importante. Além disso, a pesquisa pode levar a melhorias nos cuidados de saúde, permitindo uma abordagem mais personalizada e eficaz. Ao participar dessa pesquisa, os pacientes também se sentem empoderados ao terem sua voz ouvida e desempenharem um papel ativo na definição de políticas e práticas relacionadas ao compartilhamento de dados em saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conhecer a perspectiva do paciente oncológico em relação ao gerenciamento e compartilhamento de dados em saúde.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos já foram apresentados na análise inicial.

Recomendações:

No período de vigência do protocolo de pesquisa aprovado deverá ser apresentado ao CEP Prof. Dr.

Endereço: Praça Conselheiro Almeida Couto, nº 500

Bairro: Nazaré

CEP: 40.050-410

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)2203-8362

E-mail: cephsi@santacasaba.org.br

HOSPITAL SANTA IZABEL -
SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DA BAHIA /
PROF DR CELSO FIGUEIRÔA



Continuação do Parecer: 6.152.059

Celso Figueiroa o envio do relatório semestral da pesquisa e o relatório final na conclusão do projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Análise de resposta ao parecer pendente nº 6.143.059 emitido pelo CEP em 26/06/2023:

1. Solicita-se que conste, no TCLE, que quando a coleta de dados ocorrer em ambiente virtual (com uso de programas para coleta ou registro de dados, e-mail, entre outros), na modalidade de consentimento (Registro ou TCLE), o pesquisador deve enfatizar a importância de o participante de pesquisa guardar em seus arquivos uma cópia do documento eletrônico de anuência (Carta Circular nº 1/2021- CONEP/SECNS/MS, item 2.2).

RESPOSTA: Em resposta à pendência apontada em relação ao projeto intitulado "Avaliação da Perspectiva do Paciente Oncológico no Gerenciamento e Compartilhamento de Dados em Saúde", gostaríamos de informar que as solicitações foram acolhidas e as alterações foram devidamente realizadas no Termo de Consentimento Esclarecido (TCLE). Inclusão no TCLE da orientação para que o participante guarde uma cópia do documento eletrônico de anuência em ambiente virtual, conforme a Carta Circular nº 1/2021- CONEP/SECNS/MS, item 2.2: Essa alteração foi realizada no parágrafo referente à "Guarda do Documento Eletrônico de Anuência", onde destacamos a importância do participante salvar ou fazer uma cópia do documento para seus arquivos pessoais.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

2. Solicita-se que conste no consentimento (Registro ou TCLE), que o participante de pesquisa tem o direito de acesso o teor do conteúdo do instrumento (tópicos que serão abordados), antes de responder as perguntas, para uma tomada de decisão informada (Carta Circular nº 1/2021- CONEP/SECNS/MS, item 2.2.3).

RESPOSTA: Inclusão no TCLE do direito do participante de pesquisa de acessar o teor do conteúdo do instrumento (tópicos que serão abordados) antes de responder às perguntas, para uma tomada de decisão informada, conforme a Carta Circular nº 1/2021- CONEP/SECNS/MS, item 2.2.3: Essa alteração foi realizada no parágrafo referente ao "Direito de Acesso ao Teor do Conteúdo", onde enfatizamos que o participante tem o direito de ler atentamente o TCLE antes de responder ao questionário.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Endereço: Praça Conselheiro Almeida Couto, nº 500

Bairro: Nazaré

CEP: 40.050-410

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)2203-8362

E-mail: cephsi@santacasaba.org.br

HOSPITAL SANTA IZABEL -
SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DA BAHIA /
PROF DR CELSO FIGUEIRÔA



Continuação do Parecer: 6.152.059

3. Solicita-se que conste, no consentimento (registro ou TCLE), os riscos relacionados à participação na pesquisa, bem como aqueles riscos característicos do ambiente virtual, meios eletrônicos, ou atividades não presenciais, em função das limitações das tecnologias utilizadas. Adicionalmente, devem ser informadas as limitações dos pesquisadores para assegurar total confidencialidade e potencial risco de sua violação (Carta Circular nº 1/2021-CONEP/SECNS/MS, item 1.2.1).

RESPOSTA: Inclusão no TCLE dos riscos relacionados à participação na pesquisa, bem como dos riscos característicos do ambiente virtual, meios eletrônicos ou atividades não presenciais, de acordo com as limitações das tecnologias utilizadas. Além disso, foram mencionadas as limitações dos pesquisadores para assegurar total confidencialidade e o potencial risco de sua violação, conforme a Carta Circular nº 1/2021-CONEP/SECNS/MS, item 1.2.1: Essas alterações foram realizadas no parágrafo referente aos "Riscos e Limitações", onde destacamos os riscos associados à participação na pesquisa, especialmente no contexto virtual, bem como as limitações dos pesquisadores em garantir total confidencialidade.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Considerações Finais a critério do CEP:

A Plenária do Comitê de Ética em Pesquisa Prof. Dr. Celso Figueirôa-Hospital Santa Izabel, acatando o parecer do relator designado para o referido protocolo, em uso de suas atribuições, aprova o Projeto de Pesquisa supracitado, estando o mesmo de acordo com a Resolução 466/12.

INFORMAÇÕES ADICIONAIS:

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2163353.pdf	29/06/2023 10:03:10		Aceito
Outros	pendencia.docx	29/06/2023 10:02:24	MATHEUS VILLA DE MORAES	Aceito
Outros	Carta_resposta_a_pendencia.pdf	29/06/2023 09:34:26	MATHEUS VILLA DE MORAES	Aceito

Endereço: Praça Conselheiro Almeida Couto, nº 500

Bairro: Nazaré

CEP: 40.050-410

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)2203-8362

E-mail: cephsi@santacasaba.org.br

HOSPITAL SANTA IZABEL -
SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DA BAHIA /
PROF DR CELSO FIGUEIRÔA



Continuação do Parecer: 6.152.059

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	29/06/2023 09:31:52	MATHEUS VILLA DE MORAES	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Compromisso_Matheus_Villa.pdf	22/06/2023 12:23:45	MANOELE CERQUEIRA COSTA	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	Carta_de_encaminhamento_de_projeto.pdf	22/06/2023 11:43:41	MATHEUS VILLA DE MORAES	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Compromisso_Marcos_Almeida.pdf	22/06/2023 11:41:52	MATHEUS VILLA DE MORAES	Aceito
Outros	curriculo.docx	22/06/2023 11:37:39	MATHEUS VILLA DE MORAES	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_assinada.pdf	22/06/2023 11:36:05	MATHEUS VILLA DE MORAES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	brochura.docx	20/06/2023 16:36:15	MATHEUS VILLA DE MORAES	Aceito
Outros	questionario.docx	20/06/2023 16:21:47	MATHEUS VILLA DE MORAES	Aceito
Orçamento	orcamento.docx	20/06/2023 16:08:18	MATHEUS VILLA DE MORAES	Aceito
Declaração de concordância	Concordancia.pdf	20/06/2023 16:06:50	MATHEUS VILLA DE MORAES	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	20/06/2023 16:02:54	MATHEUS VILLA DE MORAES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 29 de Junho de 2023

Assinado por:
ANTERO TAVARES CORDEIRO NETO
(Coordenador(a))

Endereço: Praça Conselheiro Almeida Couto, n° 500

Bairro: Nazaré

CEP: 40.050-410

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)2203-8362

E-mail: cephsi@santacasaba.org.br