

Universidade do Minho Escola de Engenharia

Madalena Freitas Passos

Ferramenta de Gestão Automática de Formulários PREM via Interoperabilidade HL7 em Sistemas Hospitalares





Universidade do Minho Escola de Engenharia

Madalena Freitas Passos

Ferramenta de Gestão Automática de Formulários PREM via Interoperabilidade HL7 em Sistemas Hospitalares

Dissertação de Mestrado Mestrado em Engenharia Biomédica

Informática Médica
Trabalho efetuado sob a orientação de
António Carlos da Silva Abelha
Júlio Miguel Marques Duarte

Direitos de Autor e Condições de Utilização do Traba-Iho por Terceiros

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.

Licença concedida aos utilizadores deste trabalho:

[Caso o autor pretenda usar uma das licenças Creative Commons, deve escolher e deixar apenas um dos seguintes ícones e respetivo lettering e URL, eliminando o texto em itálico que se lhe segue. Contudo, é possível optar por outro tipo de licença, devendo, nesse caso, ser incluída a informação necessária adaptando devidamente esta minuta]



CC BY

https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/ [Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.]



CC BY-SA

https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/ [Esta licença permite que outros remisturem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito e que licenciem as novas criações ao abrigo de termos idênticos. Esta licença costuma ser comparada com as licenças de software livre e de código aberto «copyleft». Todos os trabalhos novos baseados no seu terão a mesma licença, portanto quaisquer trabalhos derivados também permitirão o uso comercial. Esta é a licença usada pela Wikipédia e é recomendada para materiais que seriam beneficiados com a incorporação de conteúdos da Wikipédia e de outros projetos com licenciamento semelhante.]



CC BY-ND

https://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/ [Esta licença permite que outras pessoas usem o seu trabalho para qualquer fim, incluindo para fins comerciais. Contudo, o trabalho, na forma adaptada, não poderá ser partilhado com outras pessoas e têm que lhe ser atribuídos os devidos créditos.]



CC BY-NC

https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/ [Esta licença permite que outros remisturem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais, e embora os novos trabalhos tenham de lhe atribuir o devido crédito e não possam ser usados para fins comerciais, eles não têm de licenciar esses trabalhos derivados ao abrigo dos mesmos termos.]



CC BY-NC-SA

https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/ [Esta licença permite que outros remisturem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais, desde que lhe atribuam a si o devido crédito e que licenciem as novas criações ao abrigo de termos idênticos.]



CC BY-NC-ND

https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/ [Esta é a mais restritiva das nos-sas seis licenças principais, só permitindo que outros façam download dos seus trabalhos e os comparti-

lhem desde que lhe sejam atribuídos a si os devidos créditos, mas sem que possam alterá- los de nenhuma forma ou utilizá-los para fins comerciais.]

Agradecimentos

Escreva aqui os seus agradecimentos. Não se esqueça de mencionar, caso seja esse o caso, os projetos e bolsas dos quais se beneficiou enquanto fazia a sua investigação. Pergunte ao seu orientador sobre o formato específico a ser usado. (As agências de financiamento são bastante rigorosas quanto a isso.)

Declaração de Integridade

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Universidade do Minho, Braga, dezembro 2024

Madalena Freitas Passos

Resumo

Escrever aqui o resumo (pt)

Palavras-chave PREMs, OpenEHR, aqui, separadas, por, vírgulas

Abstract

Write abstract here (en)

Keywords PREMs, OpenEHR, comma, separated

Conteúdo

1	Intro	odução		1
	1.1	Enquad	dramento	1
		1.1.1	Contexto Histórico	2
		1.1.2	Relevância dos Patient Reported Experience Measures (PREM)s e obstáculos à	
			sua implementação	3
	1.2	Solução	o Proposta e Objetivos	4
	1.3	Estrutu	ıra da Dissertação	5
2	Con	ceitos e	e Tecnologias	7
	2.1	Patient	Reported Experience Measures (PREMs)	7
		2.1.1	Padrão Americano - HCAHPS	9
		2.1.2	Padrão Inglês - NPS	14
		2.1.3	Utilização de PREMs em Portugal	16
		2.1.4	Formulários digitais (<i>ePREMs</i>)	16
	2.2	Sistem	as de Informação Hospitalares em Portugal	16
	2.3	Interop	erabilidade em Sistemas de Saúde	16
		2.3.1	Health Level 7 (HL7)	16
		2.3.2	Fast Health Interoperability Resources (FHIR)	16
	2.4	Arquite	tura da Ferramenta Proposta	16
		2.4.1	Tecnologias de base de dados	16
		2.4.2	Tecnologias de frontend	16
		2.4.3	Tecnologias de backend	16
3	Esta	ido da a	rte	17
	3.1	OCDE I	PaRIS	17

4	4 Desenvolvimento do Software	18
5	5 Análise e discussão de resultados	19
6	6 Conclusões e trabalho futuro	20
	6.1 Conclusões	20
	6.2 Perspetiva de trabalho futuro	20
7	7 Planeamento	21
	7.1 Atividades	21
Bil	Bibliografia	24
I	I Apêndices	25
A	A Trabalho de apoio	26
В	B Detalhes dos resultados	27
С	C Listings	28
D	D. Forramentas	29

Lista de Figuras

1.1	Evolução da indústria da prestação de cuidados de saúde: Saúde 1.0 a 5.0	1
2.1	Natureza das questões do formulário HCAHPS	10
2.2	Áreas de avaliação dos <i>National Patient Surveys</i> (NPS)	15

Lista de Tabelas

1	Escalas utilizadas no formulário padrão Hospital Consumer Assessment of Healthcare	
	Providers and Systems (HCAHPS)	10
3	Plano de atividades.	21

Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos

AHPEQS Australian Hospital Patient Experience Question Set.

CAHPS Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems.

CQC Care Quality Commission.

CQ-Index Consumer Quality Index.

EHR Electronic Health Records.

EMR Electronic Medical Records.

EUA Estados Unidos da América.

FHIR Fast Health Interoperability Resources.

HCAHPS Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems.

HL7 Health Level 7.

LUP Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser.

NPS National Patient Surveys.

NPSP NHS Patient Survey Programme.

PHR Personal Health Records.

PREM Patient Reported Experience Measures.

PRM Patient Reported Measures.

PROM Patient Reported Outcome Measures.

RSE Registo de Saúde Eletrónico.

Introdução

Neste capítulo é efetuado um breve enquadramento do projeto, a apresentação da relevância da sua implementação e os objetivos que com este se pretendem alcançar. Adicionalmente, é efetuada a exposição da estrutura do presente documento.

1.1 Enquadramento

Atualmente, identifica-se que a evolução dos cuidados de saúde está cada vez mais marcada pela transição de um modelo centrado no profissional para um paradigma em que o paciente e a sua experiência são o foco de um sistema digital, personalizado e integrado.

Esta tendência pode ser denotada pela progressão da prestação de cuidados de saúde ao longo dos anos a nível histórico e tecnológico, dividindo-se fundamentalmente em cinco gerações, que vão desde a Saúde 1.0 à Saúde 5.0, tal como representado na Figura 1.1 .

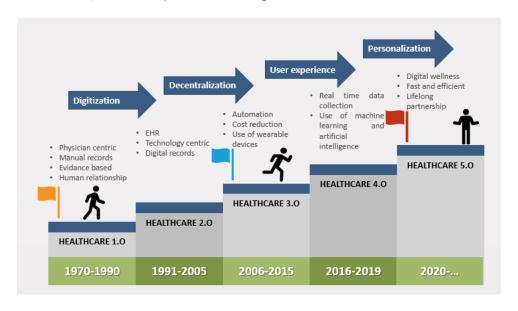


Figura 1.1: Evolução da indústria da prestação de cuidados de saúde: Saúde 1.0 a 5.0

1.1.1 Contexto Histórico

A primeira geração, denominada de Saúde 1.0 e datada entre os anos 1970 e 1990, baseava-se num modelo centrado no médico, onde os registos de cada utente eram efetuados em papel, sem qualquer recurso a tecnologias. Nesta geração, os médicos recorriam, fundamentalmente, a conhecimentos empíricos e na sua experiência para efetuar testes, diagnósticos e prescrever terapias[2].

Numa fase posterior, foi-se denotando as limitações do primeiro modelo relativamente à sua baixa escalabilidade e elevada dependência em recursos humanos e surgiu, então, a necessidade da digitalização dos registos clínicos. Assim se transitou para a geração seguinte, da Saúde 2.0, decorrida entre os anos 1990 e 2005, na qual foram introduzidas tecnologias de *e-health*, como os Registos de Saúde Eletrónicos, denominados de Registo de Saúde Eletrónico (RSE) ou de *Electronic Health Records* (EHR), os Registos Médicos Eletrónicos (*Electronic Medical Records* (EMR)), e os Registos Pessoais de Saúde, mais conhecidos como *Personal Health Records* (PHR) [1]. Os registos mencionados permitiam armazenar e aceder digitalmente a dados relativos a prescrições, exames, medições dos pacientes, notas dos médicos e procedimentos pelos quais os pacientes eram submetidos, no caso dos RSE [3], dados médicos detalhados relacionados a intervenções clínicas em EMR e informações pessoais dos utentes nos PHR [1].

No final desta geração, com o foco cada vez mais voltado no utente, começaram a surgir algumas preocupações relacionadas com a perceção deste em relação aos cuidados de saúde prestados e aos resultados dos mesmos. Deste modo, foi criado em 2001 um dos primeiros questionários de averiguação da opinião dos utentes, o *National Patient Survey*, recorrendo ao suporte físico em papel, na Inglaterra [4]. Contudo, esta preocupação para com a qualidade dos serviços hospitalares ainda se encontrava a dar os primeiros passos e as métricas a incluir nos questionários em estado de delineação. Adicionalmente, apesar da evolução na digitalização dos registos clínicos, nesta geração os dados encontravam-se dispersos, sendo restritos a cada provedor de saúde, o que limitava o fluxo da informação dos pacientes entre unidades hospitalares[1]. Assim, começou a ser averiguada a necessidade da comunicação eficaz entre sistemas independentes, quer pertencentes ao mesmo centro de prestação de cuidados de saúde, como de instituições diferentes, ou seja, a implementação de interoperabilidade [5]. Com esta necessidade surgiu a geração seguinte, a Saúde 3.0, que se prolongou de 2005 a 2015.

A Saúde 3.0 ficou, então, marcada pela descentralização da informação de modo a permitir o acesso e edição de dados relacionados com os EHR remotamente, iniciando-se assim a implementação de interoperabilidade nos sistemas de informação hospitalares[1].

Denotou-se também, durante este período, uma crescente preocupação com a segurança dos dados

em saúde e com a qualidade dos serviços prestados [2], ocorrendo assim a implementação dos questionários de métricas relatadas por utentes (*Patient Reported Measures* (PRM)) numa escala crescentemente abrangente.

Porém, ficou claro com a recolha de quantidades progressivamente maiores de dados a potencialidade destas ferramentas no apoio à tomada de decisão clínica e da importância de tal ser efetuado em tempo real. Consequentemente, deu-se início a uma nova geração, a Saúde 4.0, marcada pela customização dos cuidados de saúde em tempo real, conseguida através da integração de ferramentas de Inteligência Artificial e de análise de dados [2].

Por fim, por volta do ano 2020, surgiu a mais recente geração da evolução tecnológica associada à prestação de cuidados de saúde, a Saúde 5.0, devido à quantidade e complexidade elevadas dos dados recolhidos, a *big data* [1]. Nesta fase, o foco encontra-se na criação e utilização de ferramentas que permitam gerir de forma correta estas quantidades consideráveis de dados e em garantir serviços centrados no utente.

Por conseguinte, é fundamental perceber as opiniões e perspetivas destes em relação à qualidade dos serviços prestados em contexto hospitalar, assim como garantir o acesso fácil e rápido aos dados dos utentes, independentemente do local e dispositivo utilizados. Adicionalmente denota-se a relevância da análise contínua e em tempo real dos dados obtidos por meio dos formulários de PRM, como os *Patient Reported Outcome Measures* (PROM), que avaliam os resultados dos cuidados recebidos, e os PREM, que capturam as experiências dos pacientes e são o foco desta dissertação.

1.1.2 Relevância dos PREMs e obstáculos à sua implementação

Os formulários PREM definem-se como questionários de avaliação de indicadores de perceção dos utentes em relação aos serviços de saúde que lhes foram prestados. Estas métricas permitem auferir quais as fragilidades dos serviços [6], prevenir ou minimizar riscos a que os utentes possam estar sujeitos dentro da instituição [6] e, através da análise dos seus resulados, definir estratégias de melhoria [7]. Além disso, possibilitam ainda a averiguação dos efeitos surtidos pela implementação das melhorias definidas e efetuar comparações entre as várias instituições de saúde, processo conhecido como benchmarking [6].

Para além das vantagens mencionadas, os PREMs desempenham um papel fundamental na consciencialização dos trabalhadores da instituição de saúde sobre a importância da garantia da qualidade máxima na execução das suas funções. Fornecem ainda insights sobre o que pode ser melhorado, quer a nível pessoal, como organizacional e permitem identificar os funcionários cujo desempenho se destaque, seja pela positiva ou pela negativa [8].

A transição dos PREMs do formato em papel para digital, exponenciada pela pandemia do Covid-19, facilitou ainda mais a sua implementação, garantindo uma melhoria na qualidade dos dados recolhidos, um menor tempo de resposta associado a custos mais baixos, assim como uma maior facilidade na partilha dos resultados entre profissionais e instituições de saúde [8]. Contudo, apesar das melhorias evidentes, a digitalização dos PREMs não está isenta de desafios, e a sua implementação enfrenta vários obstáculos distribuídos por diferentes níveis: do paciente, clínico, de serviço e organizacional.

O primeiro nível de entraves à implementação de PREMs são os pacientes, destacando-se a falta de literacia em saúde e digital, o que pode dificultar a compreensão e o preenchimento correto dos formulários. A nível clínico os profissionais de saúde enfrentam alguma dificuldade em obter resultados através de plataformas externas que não se encontrem devidamente integradas com o sistema hospitalar. Relativamente ao nível de serviço, a falta de integração dos PREMs no fluxo de trabalho da instituição pode gerar ineficiências, especialmente se os formulários forem considerados como uma tarefa adicional ao trabalho regular dos profissionais. Por fim, no nível organizacional, existem em algumas instituições políticas organizacionais que não estão alinhadas com os objetivos de implementação dos PREMs, representando um grande obstáculo à sua adoção eficaz [9].

Além dos desafios técnicos apresentados, encontra-se também alguma resistência por parte de profissionais de saúde, que receiam sobrecarregar os pacientes com mais burocracia após a alta ou temem ser implicados em casos de más prestações de cuidados de saúde. Adicionalmente, identificam-se entraves relacionados à disparidade das respostas de utentes com experiências semelhantes, devido à subjetividade do assunto e à interpretação pessoal das métricas apresentadas [6].

Associado ao processo de digitalização dos formulários PREM encontram-se também alguns entraves, nomeadamente relacionados a preocupações com questões de privacidade, o investimento inicial elevado nesta transição [8] e a falta de profissionais que efetuem a recolha, tratamento e análise dos resultados destes, assim como na geração de planos de ação baseados nos mesmos [6].

1.2 Solução Proposta e Objetivos

Tendo em conta os desafios e barreiras à implementação e utilização de PREMs, nomeadamente no que diz respeito à dificuldade dos profissionais em extrair informações relevantes dos resultados obtidos, esta dissertação propõe o desenvolvimento de uma ferramenta responsável pela automatização dos processos de envio dos formulários e recolha, análise e interpretação de métricas de Experiência Relatada por Pacientes. Esta solução tem como principal finalidade eliminar a necessidade de intervenção humana nas

tarefas de recolha e tratamento e análise de dados, procurando que esta se integre de forma eficaz com os restantes sistemas de informação hospitalares, garantindo a interoperabilidade.

Este sistema não procura apenas superar os entraves existentes, mas também melhorar a qualidade dos serviços prestados e a experiência global dos utentes. Para tal, foram definidos os seguintes objetivos específicos:

- Desenvolvimento de uma ferramenta que permita o envio automático de PREMs para utentes de acordo com o motivo da sua visita ao estabelecimento de prestação de cuidados de saúde;
- Criação de uma plataforma de gestão e análise de respostas submetidas aos formulários, proporcionando aos stakeholders uma visão clara e detalhada das experiências reportadas pelos utentes, independentemente da sua formação em análise de dados;
- Implementação de um sistema de notificações para métricas cujos valores possam indicar a necessidade urgente de intervenção, permitindo uma resposta proativa aos problemas identificados;
- Influenciar positivamente na quantidade de respostas obtidas aos formulários e na interpretação dos dados.

1.3 Estrutura da Dissertação

Esta dissertação é constituída por cinco capítulos distintos, incluindo a presente introdução, na qual são delineados a contextualização do tema em questão e dos objetivos da dissertação. No segundo capítulo, são apresentados alguns conceitos relacionados aos PREMs, o seu estado de implementação em diferentes regiões do mundo e os seus standards. Adicionalmente, são definidos conceitos como interoperabilidade em saúde, apresentados os padrões a esta associados, discutidos os casos de uso dos mesmos e quais os mais importantes para o desenvolvimento da ferramenta proposta neste documento. Com isto pretende-se apresentar uma contextualização teórica da ferramenta desenvolvida, auferindo em simultâneo quais as tecnologias existentes associadas a cada uma destas componentes, individualmente e conjugadas.

O terceiro capítulo destina-se à explicação detalhada da implementação da ferramenta proposta, desde a automatização do envio de formulários PREM até à geração de *insights* que permitam efetuar melhorias a nível hospitalar, resultando numa maior satisfação dos utentes.

Ao longo do quarto capítulo são discutidos os resultados da ferramenta desenvolvida e o seu impacto no aumento da adesão ao preenchimento destes formulários, assim como na geração de medidas de

melhoria com impacto positivo na satisfação dos utentes relativamente aos cuidados prestados.

Por fim, no quinto capítulo, apresentam-se as principais conclusões associadas ao desenvolvimento desta dissertação de mestrado e quais os pontos mais relevantes de exploração no futuro, caso se pretenda dar continuidade à ferramenta criada.

Conceitos e Tecnologias

2.1 Patient Reported Experience Measures (PREMs)

Os PREMs são indicadores da perceção dos pacientes em relação aos serviços de saúde que lhes foram prestados. Estas métricas permitem auferir quais as fragilidades dos serviços, definir estratégias de melhoria, averiguar se a implementação destas surtiu efeitos positivos e efetuar comparações entre as várias instituições de saúde (benchmarking) [10].

Estas métricas surgem do paradigma de cuidados centrados no utente, sendo disponibilizadas por meio de formulários anónimos, e são comumente associadas a PROMs pela vertente da análise da opinião do utente, apesar de diferirem destes por se focarem no processo de prestação dos cuidados de saúde e não nos seus resultados [11]. Apesar do seu formato de questionário, destacam-se ainda dos questionários de satisfação comuns por procurarem obter uma perspetiva objetiva dos pacientes, relatando o que se sucedeu e não refletindo uma classificação da qualidade dos serviços [12].

A avaliação realizada por meio destes questionários tem como foco aspetos relacionados à qualidade dos cuidados médicos e de enfermagem, à cordialidade da equipa de saúde, à limpeza e conforto das instalações, ao tempo de espera, assim como à eficácia na transmissão de informações sobre autocuidados após a alta hospitalar e ao funcionamento do sistema hospitalar [6]. Estas áreas de análise são transversais a todos os formulários PREM, porém as métricas avaliadas dentro de cada um desses domínios e o detalhe com que são analisados varia entre países , regiões ou até mesmo centros hospitalares.

Apesar de não existir uma uniformização dos formulários, um padrão reconhecido mundialmente, todos possuem na sua base alguns princípios associados à qualidade dos serviços de saúde acordados internacionalmente, definidos pelo Instituto *Picker*. Estes princípios são:

 Acesso rápido a cuidados de saúde confiáveis, ou seja, o acesso aos cuidados certos em tempo útil, considerando, por exemplo, a facilidade de agendamentos, tempos de espera e de tratamentos reduzidos e disponibilidade de profissionais e aconselhamentos adequados;

- Tratamento eficaz prestado por profissionais de confiança;
- Continuidade dos cuidados de saúde e transições suaves, garantindo que a passagem entre diferentes prestadores de cuidados de saúde ocorre de modo quase impercetível, com cuidados coordenados e organizados, promovendo um fluxo contínuo e fácil de informação entre eles;
- Envolvimento e apoio às famílias e carreiras, devendo ser reconhecida a importância das famílias, carreiras, amigos e redes de apoio dos utentes para a sua saúde e bem estar;
- Informação clara, comunicação e suporte para autocuidados, devendo ser disponibilizada no momento oportuno e em linguagem clara, para capacitar os utentes a tomarem decisões informadas;
- Envolvimento nas decisões e respeito pelas preferências dos utentes, promovendo relações igualitárias, recíprocas e de respeito entre prestadores de cuidados de saúde e utentes;
- Suporte emocional, empatia e respeito com o reconhecimento das necessidades emocionais dos utentes;
- Atenção às necessidades físicas e ambientais, garantindo que os utentes sejam tratados em ambientes que promovam conforto, privacidade e dignidade, com medidas de gestão de dor, e assistência a atividades destes e ao seu cuidado pessoal [13].

O Instituto referido tem um impacto significativo na Europa, porém os seus princípios são reconhecidos e estão também presentes em outras regiões do globo, apesar de promovidos por entidades diferentes, como é o caso dos Estados Unidos da América, onde a entidade responsável pela promoção destes valores é o *Institute for Healthcare Improvement*. Embora o Instituto *Picker* detalhe amplamente os princípios, esta entidade sintetiza-os em cinco pilares que mantêm a essência da missão original:

- Liderança;
- Compromisso e envolvimento da equipa de prestadores de cuidados;
- · Parcerias respeitosas;
- Cuidado confiável;
- Cuidado baseado em evidências [14].

Tendo por base estes princípios, cada entidade prestadora de cuidados de saúde define quais as métricas a avaliar ajustadas à sua realidade, objetivos futuros e compromisso para com os utentes. Em alguns países, porém, foi determinado que faria sentido estabelecer um padrão de PREMs para facilitar o processo comparativo de performance das entidades prestadoras de cuidados de saúde, como são exemplos:

- Os Estados Unidos da América (EUA), onde é implementado o *standard Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems* (CAHPS) [15];
- A Inglaterra, que recorre aos NPS [16];
- A Holanda, cujo padrão se denomina de Consumer Quality Index (CQ-Index) [17];
- A Dinamarca, utilizando os Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) [18];
- A Austrália, recorrendo ao Australian Hospital Patient Experience Question Set (AHPEQS) [19].

2.1.1 Padrão Americano - HCAHPS

O HCAHPS é um questionário padronizado de métricas PREM e metodologia de recolha de dados utilizado nos EUA desde 2006, com o intuito de permitir a comparação entre os serviços de saúde prestados em diferentes hospitais do país [20].

Este questionário foi criado através do esforço conjunto entre a Agência de Pesquisa e Qualidade em Saúde (AHRQ) e os CMS (*Centers for Medicare and Medicaid Services*), ambas instituições governamentais responsável por procurar a excelência dos serviços de saúde e tornar os cuidados de saúde mais seguros, acessíveis e igualitários. O HCAHPS marcou ainda uma mudança de perspetiva em relação aos dados em saúde no país, provando que dados obtidos através dos utentes têm tanta validade e importância para a melhoria contínua, como aqueles obtidos por meio dos profissionais de saúde e meios hospitalares.

Numa fase inicial, estes formulários seguiam um regime de implementação voluntária por parte dos hospitais, porém rapidamente ganharam adesão e, assim, em 2008 foram associados ao *Annual Payment Update* (APU) do *Inpatient Prospective Payment System* (IPPS), um mecanismo através do qual o governo dos Estados Unidos ajusta anualmente os valores pagos aos hospitais pelos cuidados prestados a pacientes internados sob a alçada do programa de apoio federal à saúde, o Medicare. Este passo tornou ainda mais imperativo a utilização deste padrão de PREMs, uma vez que os hospitais só conseguiriam receber a totalidade destes apoios caso fizessem parte dos resultados públicos de comparação de performance [20].

De forma a garantir que os dados recolhidos são significativos, interpretáveis e em quantidade suficiente para a análise de todos os hospitais em estudo, o questionário HCAHPS é composto por 29 questões distintas. Entre estas podem ser encontradas perguntas relativas aos serviços prestados, de redirecionamento, que permitem adaptar o formulário à experiência real do utente, facilitadoras do ajuste dos resultados obtidos à diversidade de utentes de cada hospital e de requisitos legislativos [21]. A distribuição das questões por cada área apresentada pode ser analisada através da Figura 2.1.

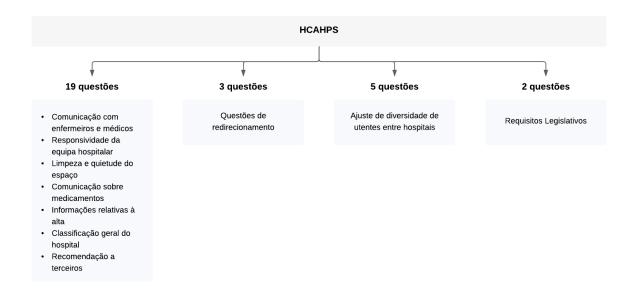


Figura 2.1: Natureza das questões do formulário HCAHPS

Adicionalmente, pode-se ainda definir uma estrutura distribuída por sete áreas de avaliação, a qual é apresentada aos utentes aquando do preenchimento do questionário. Todas as questões em causa são de resposta fechada, devendo ser utilizadas escalas definidas para responder. Analisando o conteúdo da Tabela 1, destacam-se oito escalas distintas, ajustadas de acordo com a natureza das questões efetuadas e com o intuito de obter o máximo de informação, de modo claro e objetivo sobre a experiência do utente. Tal abordagem justifica-se pelo objetivo dos PREMs referido anteriormente, de reportar de forma objetiva o que se sucedeu, em contraste com a opinião do utente.

Tabela 1: Escalas utilizadas no formulário padrão HCAHPS.

Área Avaliada	Escala	Exemplo
Cuidados de Enfermagem	Nunca	"Durante esta hospitalização, com que
	Algumas vezes	frequência o pessoal de enfermagem o
	Habitualmente	tratou com cortesia e respeito?"
	Sempre	
Cuidados Médicos	Nunca	"Durante esta hospitalização, com que
	Algumas vezes	frequência os médicos o escutaram
	Habitualmente	atentamente?"
	Sempre	
Ambiente Hospitalar	Nunca	"Durante esta hospitalização, com que
	Algumas vezes	frequência a área próxima do seu quarto
	Habitualmente	se manteve silenciosa durante a noite?"
	Sempre	
	Nunca	"Durante esta hospitalização, com que
Cuidados Hospitalares	Algumas vezes	frequência os médicos, enfermeiros ou
	Habitualmente	outro pessoal do hospital foram claros e
	Sempre	o mantiveram informado sobre os seus
		cuidados?"
	Sim	"Durante esta hospitalização, necessi-
	Não	tou de ajuda por parte do pessoal de en-
		fermagem, ou de outro pessoal do hos-
		pital, para ir ao sanitário ou para usar
		uma arrastadeira?"
	Sim, sem dúvida	"Durante esta hospitalização, os mé-
	Sim, de certo modo	dicos, enfermeiros e outro pessoal do
	Não	hospital ajudaram-no(a) a descansar e
		recuperar?"

Área Avaliada	Escala	Exemplo
	Sim	"Durante esta hospitalização, os médi-
Receber Alta do Hospital	Não	cos, enfermeiros ou outro pessoal do
		hospital colaboraram consigo e com a
		sua família ou assistente de cuidados
		domiciliários (cuidador) na elaboração
		de planos para os seus cuidados após
		receber alta?"
	Sim	"Durante esta hospitalização, os médi-
	Não	cos, pessoal de enfermagem ou outro
		pessoal do hospital, falaram-lhe sobre
		se teria a ajuda necessária após a alta
		do hospital?"
	[Personalizada à questão]	"Quando teve alta do hospital, foi dire-
		tamente para a sua casa, para a casa
		de outra pessoa ou para outra institui-
		ção de cuidados de saúde?"
		[Opção 1] Própria casa
		[Opção 2] Casa de outra pessoa
		[Opção 3] Outra instituição de cuidados
		de saúde
Classificação Geral do Hospital	0 (pior) - 10 (melhor)	"Usando um número de 0 a 10 em que
Ciassificação derai do Hospital		O significa o pior hospital possível e 10
		significa o melhor hospital possível, que
		número usaria para classificar este hos-
		pital durante a sua hospitalização?"
	Definitivamente não	"Recomendaria este hospital aos seus
	Provavelmente não	amigos e familiares?"
	Provavelmente sim	
	Definitivamente sim	

Área Avaliada	Escala	Exemplo		
	Sim, sem dúvida	"Esta hospitalização foi planeada com		
A Respeito do Utente	Sim, de certo modo	antecedência?"		
	Não			
	Excelente	"Em geral, como classificaria a sua		
	Muito boa	saúde como um todo?"		
	Boa			
	Razoável			
	Fraca			
	[Personalizada à questão]	"Qual é a língua mais falada em casa?"		
		[Opção 1] Inglês		
		[Opção 2] Espanhol		
		[Opção 3] Chinês		
		[Opção 4] Outra língua		

A estrutura apresentada para os formulários HCAHPS consiste no mínimo obrigatório que deve constar aquando da sua disponibilização aos utentes para que o hospital em questão possa ser considerado para atribuição dos fundos financeiros governamentais. Contudo, sendo os mesmos fornecidos por entidades específicas que os elaboram e vendem aos hospitais, assim como hospitais com administração própria, caso se revele necessário acrescentar questões, tal pode ser efetuado, no final das de carácter obrigatório e devidamente sinalizadas. As perguntas adicionais podem ser relevantes para obter dados que auxiliem nas tomadas de decisão relacionadas, por exemplo, a objetivos futuros de melhoria da instituição [21].

Relativamente ao modo como estes questionários alcançam os utentes, estes são disponibilizados entre 48 horas e 6 semanas após a alta e este processo pode ser efetuado de acordo com uma de 4 formas: email, contacto telefónico, email com acompanhamento telefónico e unidades de resposta audível (URA).

Os utentes elegíveis para responder a estes questionários devem corresponder aos critérios:

- Ser maior de 18 anos na data da admissão hospitalar;
- Permanecer pelo menos uma noite em regime de internamento;
- Diagnóstico principal não psiquiátrico;
- Encontrar-se com vida aquando da alta.

Utentes pediátricos e com diagnósticos psiquiátricos não se encontram elegíveis para responder ao HCAHPS por este não ter sido desenvolvido tendo em conta a faixa etária em questão e as questões comportamentais destes utentes [22].

Este questionário revela-se, assim, essencial para a avaliação comparativa da qualidade dos serviços hospitalares nos Estados Unidos da América. Para além disso, através da recolha estruturada e padronizada de dados sobre a experiência dos utentes, os hospitais conseguem identificar áreas específicas de melhoria e implementar estratégias para otimizar os cuidados prestados. A obrigatoriedade do seu uso para o financiamento governamental reforça a importância de garantir respostas fiáveis e representativas, incentivando a melhoria contínua dos serviços de saúde e promovendo uma maior transparência e confiança no sistema hospitalar.

2.1.2 Padrão Inglês - NPS

Os PREMs na Inglaterra, denominados de *National Patient Surveys* (NPS), fazem parte da iniciativa NHS *Patient Survey Programme* (NPSP) a partir da qual se procura recolher as perspetivas dos utentes em relação aos serviços de saúde que lhes foram prestados no país em questão, averiguar pontos de melhoria e garantir a prestação de cuidados centrados no utente [23]. Esta iniciativa foi idealizada pelo Departamento de Saúde do governo do Reino Unido em 1998, aplicada pela primeira vez no contexto de serviços de internamento em 2001/2002 [4] e decorre até aos dias de hoje.

Atualmente, o programa é administrado pela *Care Quality Commission* (CQC), uma entidade independente reguladora dos serviços de saúde e de assistência social na Inglaterra, responsável por supervisionar, avaliar e regular os mesmos de modo a garantir que são seguros, eficazes, compassivos e centrados no utente [24].

O NPSP aplica-se a cinco tipologias de serviços distintos, existindo, em geral, um padrão de questionários para cada um deles:

- Crianças e Jovens aplica-se a utentes entre os 15 dias de vida e os 15 anos que receberam cuidados de saúde, desde planeados e agendados a serviços de urgência e emergência, com ou sem permanência noturna;
- Adultos (Internamento) destina-se a utentes com mais de 16 anos que passaram pelo menos uma noite no hospital, exceto em serviços de maternidade e psiquiatria;
- Serviços de urgência e emergência centra-se em utentes, maiores de 16 anos, que receberam cuidados de urgência ou emergência;

- Maternidade para casos de utentes com mais de 16 anos, cujo parto ocorreu durante o período de recolha de dados para o estudo;
- Saúde Mental foca-se em utentes com mais de 18 anos que foram atendidos por um profissional da área de psiquiatria [23].

Estes formulários são elaborados pelo Instituto *Picker* Europa e disponibilizados aos utentes através do *email*, em papel (preenchidos na instituição de cuidados de saúde ou enviados para casa por correio) ou por via telefónica em alturas específicas, não sendo os seus resultados recolhidos de forma contínua, mas em períodos de tempo definidos. Para os serviços destinados a crianças e jovens e de urgência e emergência, a recolha de resultados ocorre uma vez de dois em dois anos [25; 16], já para serviço de internamento, maternidade e saúde mental, esta acontece uma vez a cada ano [26; 16].

Analisando a composição destes questionários [27; 28; 29; 30; 31], pode-se averiguar que são mais extensos do que o HCAHPS, contendo, normalmente, entre 50 a 90 questões, incluindo estruturas de resposta como escalas numéricas, "sim"ou "não"e respostas abertas. Estas últimas estão presentes em todos os formulários como um meio para o utente exprimir detalhes que não tenham sido abrangidos pelas restantes perguntas.

Tendo em conta que cada formulário tem a sua finalidade específica, para cada tipo de serviço distinguem-se diferentes áreas de avaliação, tal como pode ser observado através da Figura 2.2.

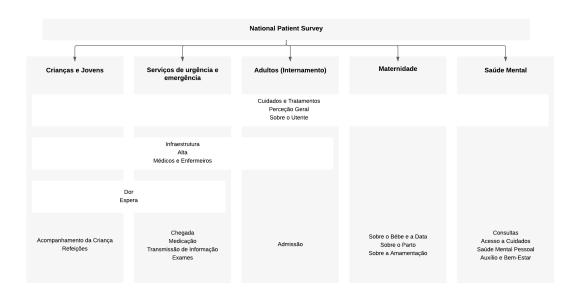


Figura 2.2: Áreas de avaliação dos NPS.

Pode-se averiguar, recorrendo à imagem, que existem áreas de avaliação comuns entre todas as tipologias de serviço. Contudo, dentro de cada uma destas áreas, as questões e o número destas pode variar consoante o foco do que se pretende analisar.

Esta abordagem permite recolher informações mais específicas sobre cada serviço, sendo possível obter conclusões e pontos de melhoria mais aprofundados do que recorrendo à versão de PREMs americana. Porém, estudos realizados nos quais se analisa a relação entre o comprimento de formulários e a taxa de resposta dos inquiridos referem que, quanto mais longos forem os questionários, menor é a sua adesão por parte de quem responde [32; 33]. Deste modo, e podendo considerar estes questionários extensos, a quantidade de perguntas presentes nestes pode ser apontado como uma fragilidade no que toca à adesão ao seu preenchimento por parte dos utentes.

2.1.3 Utilização de PREMs em Portugal

- 2.1.4 Formulários digitais (ePREMs)
- 2.2 Sistemas de Informação Hospitalares em Portugal
- 2.3 Interoperabilidade em Sistemas de Saúde
- 2.3.1 **Health Level 7 (HL7)**
- 2.3.2 Fast Health Interoperability Resources (FHIR)
- 2.4 Arquitetura da Ferramenta Proposta
- 2.4.1 Tecnologias de base de dados
- 2.4.2 Tecnologias de frontend
- 2.4.3 Tecnologias de backend

Estado da arte

Estado da arte revisto; trabalho relacionado.

3.1 OCDE PaRIS

A equivalência massa-energia é descrita pela famosa equação

$$E = mc^2 (3.1)$$

descoberta em 1905 por Albert Einstein. Em unidades naturais (c=1), a fórmula expressa a identidade

$$E = m$$

Este é um exemplo de uma nota de rodapé¹.

¹ The quick brown fox jumps over the lazy dog

Desenvolvimento do Software

Análise e discussão de resultados

Conclusões e trabalho futuro

Conclusões e trabalho futuro.

6.1 Conclusões

6.2 Perspetiva de trabalho futuro

Planeamento

7.1 Atividades

Tarefa	Out	Nov	Dez	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul
Background e	•	•	•							
Preparação do		•	•	•						
Contribuição				•	•	•	•	•	•	
Escrita							•	•	•	•

Tabela 3: Plano de atividades.

Bibliografia

- [1] V. Deshmukh, S. Pathak, and P. Bhattacharya. Use of blockchain-based techniques in healthcare: A study. *International Journal of Emerging Technology and Advanced Engineering*, 12(07):148–154, 2022.
- [2] J. Basulo-Ribeiro and L. Teixeira. The future of healthcare with industry 5.0: Preliminary interview-based qualitative analysis. *Future Internet*, 16(68), 2024.
- [3] R. S. Evans. Electronic health records: Then, now, and in the future. *Yearbook of medical informatics*, Suppl 1(Suppl 1):S48–S61, 2016.
- [4] A. DeCourcy, E. West, and D. Barron. The national adult inpatient survey conducted in the english national health service from 2002 to 2009: How have the data been used and what do we know as a result? *BMC Health Services Research*, 12(1):71, 2012.
- [5] L. Cardoso, F. Marins, C. Quintas, F. Portela, M. Santos, A. Abelha, and J. Machado. Interoperability in healthcare. In *Advances in healthcare information systems and administration book series*, pages 78–101. 2014.
- [6] C. S. Sundaram, R. Campbell, A. Ju, M. T. King, and C. Rutherford. Patient and healthcare provider perceptions on using patient-reported experience measures (prems) in routine clinical care: A systematic review of qualitative studies. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 6(122):1–16, 2022.
- [7] R Reeves and I Seccombe. Do patient surveys work? the influence of a national survey programme on local quality-improvement initiatives. *BMJ Quality & Safety*, 17(6):437–441, 2008.
- [8] B. G. Glenwright, J. Simmich, M. Cottrell, S. P. O'Leary, C. Sullivan, J. D. Pole, and T. Russell. Facilitators and barriers to implementing electronic patient-reported outcome and experience measures in a healthcare setting: A systematic review. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 7(13), 2023.
- [9] G. Fontaine, M.-E. Poitras, M. Sasseville, M.-P. Pomey, J. Ouellet, L. O. Brahim, S. Wasserman, F. Bergeron, and S. D. Lambert. Barriers and enablers to the implementation of patient-reported

- outcome and experience measures (proms/prems): Protocol for an umbrella review. *Systematic Reviews*, 13:96, 2024.
- [10] C. Bull, J. Byrnes, R. Hettiarachchi, and M. Downes. A systematic review of the validity and reliability of patient-reported experience measures. *Health services research*, 54(5):1023–1035, 2019.
- [11] F. Dickinson, M. McCauley, H. Smith, et al. Patient reported outcome measures for use in pregnancy and childbirth: a systematic review. *BMC Pregnancy Childbirth*, 19:155, 2019.
- [12] K. Jamieson Gilmore, I. Corazza, L. Coletta, and S. Allin. The uses of patient reported experience measures in health systems: A systematic narrative review. *Health policy (Amsterdam, Netherlands)*, 128:1–10, 2023.
- [13] Picker Institute Europe. The picker principles of person-centred care, n.d.
- [14] Institute for Healthcare Improvement. Achieving an exceptional patient and family experience of inpatient hospital care, 2011. Acedido em: 2024-12-12.
- [15] Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Cahps program, n.d.
- [16] NHS England. Patient surveys, n.d.
- [17] Diana Delnoij, Jany Rademakers, and Peter Groenewegen. The dutch consumer quality index: An example of stakeholder involvement in indicator development. *BMC Health Services Research*, 10:88, 2010.
- [18] Region Hovedstaden. The national danish survey of patient experiences in brief, n.d.
- [19] Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. Australian hospital patient experience question set, n.d.
- [20] Laura A. Giordano, Marc N. Elliott, Elizabeth Goldstein, William G. Lehrman, and Patrice A. Spencer. Development, implementation, and public reporting of the hcahps survey. *Medical Care Research and Review*, 67(1):27–37, 2010. PMID: 19638641.
- [21] Centers for Medicare Medicaid Services. Hcahps: Patients' perspectives of care survey, n.d.
- [22] Centers for Medicare Medicaid Services. Hcahps fact sheet, July 2010.
- [23] Ben Brewer, Laura Thomas, and Tamatha Webster. Explore the data: Nhs patient survey programme, n.d. Acedido em: 26 de Dezembro de 2024.

- [24] Care Quality Commission. About us, n.d. Acedido em: 26 de Dezembro de 2024.
- [25] Picker Institute. Children and young people's patient experience survey, n.d. Acedido em: 17 de Dezembro de 2024.
- [26] Care Quality Commission. *Survey Handbook: 2024 Adult Inpatient Survey.* NHS Surveys, 2024. Acedido em: 17 de Dezembro de 2024.
- [27] Care Quality Commission. Children and young people's patient experience survey 2024, 2024. Acedido em: 19 de Dezembro de 2024.
- [28] Care Quality Commission. Adults inpatients survey 2024, 2024. Acedido em: 19 de Dezembro de 2024.
- [29] Care Quality Commission. Urgent and emergency care survey 2024, 2024. Acedido em: 19 de Dezembro de 2024.
- [30] Care Quality Commission. Maternity survey 2024, 2024. Acedido em: 19 de Dezembro de 2024.
- [31] Care Quality Commission. Community mental health survey 2024, 2024. Acedido em: 19 de Dezembro de 2024.
- [32] R. G. Kost and J. C. de Rosa. Impact of survey length and compensation on validity, reliability, and sample characteristics for ultrashort-, short-, and long-research participant perception surveys. *Journal of Clinical and Translational Science*, 2(1):31–37, 2018.
- [33] S. Sahlqvist, Y. Song, F. Bull, et al. Effect of questionnaire length, personalisation and reminder type on response rate to a complex postal survey: randomised controlled trial. *BMC Medical Research Methodology*, 11(62), 2011.

Parte I Apêndices

Apêndice A Trabalho de apoio

Resultados auxiliares.

Apêndice B Detalhes dos resultados

Detalhes de resultados cuja extensão comprometeria a legibilidade do texto principal.

Apêndice C Listings

Se for o caso.

Apêndice D Ferramentas

(Se for o caso)

Utilizadores de $\ensuremath{\text{\fontfamily{180}}}$ devem consultar TUG , o grupo de utilizadores $\ensuremath{\text{\fontfamily{180}}}$.



0.1	ação sobre financiamen	to, projeto FCT, etc. er	m que o trabalho se en	quadra. Deixe
Coloque aqui informa	ação sobre infariciamen	, --	•	
em branco caso cont		, , ,,	•	
		, -		
		, - ,		
		, - ,		