

1.1. Enquadramento e Motivação

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.

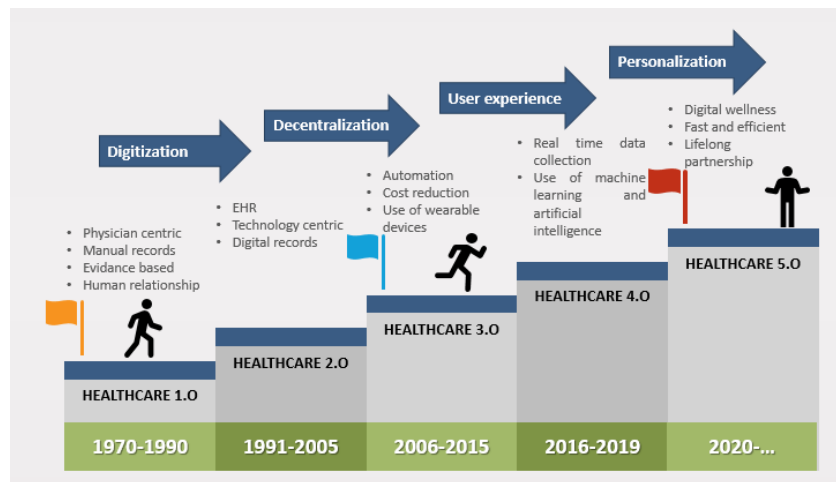


Figura 1- Evolução da indústria da prestação de cuidados de saúde: Saúde 1.0 a 5.0 [E].

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[D].

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 SER ou de EHR (do inglês *Electronic Health Records*), os Registos Médicos Eletrónicos, EMR (do inglês *Electronic Medical Records*), e os Registos Pessoais de Saúde, mais conhecidos como PHR (do inglês *Personal Health Records*)[E]. 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 SER [F], dados médicos detalhados relacionados a intervenções clínicas em MHR e informações pessoais dos utentes nos PHR [E].

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, no Reino Unido[H]. 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[E]. 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[G]. 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[E].

Denotou-se também, durante este período, uma crescente preocupação com a segurança dos dados em saúde e com a qualidade dos serviços prestados [D], ocorrendo assim a implementação dos questionários de métricas relatadas por utentes (PRM – do inglês *Patient Reported Measures*) 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 IA e de análise de dados[D].

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*[E]. 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, e a análise contínua e em tempo real dos dados obtidos por meio dos formulários de PRM.

Os PREMs têm então elevada relevância no sentido de[A]:

- Prevenir ou minimizar o risco a que os utentes estão sujeitos de se aleijarem;
- Fornecer informação à instituição sobre medidas e/ou processos de segurança;
- Consciencializar os trabalhadores da instituição de saúde sobre a qualidade dos serviços prestados e sobre o que pode ser melhorado, quer a nível pessoal, como organizacional;

- Parabenizar funcionários com bom desempenho;
- Permitir analisar a perspetiva dos pacientes;
- Guiar o desenvolvimento, implementação e monitorização de medidas de melhoria e sustentabilidade;
- Identificar atempadamente áreas que necessitem de melhorias;
- Efetuar comparações entre as várias instituições de saúde (benchmarking) e serviços.

A utilização da sua versão online, ePREMs adiciona ainda as seguintes vantagens [B]:

- Melhoria da qualidade dos dados;
- Menor tempo de resposta;
- Custos menores;
- Facilitam os processos de tomada de decisão e de gestão de sintomas;
- Capacidade de partilhar os resultados dos PREMs com outros profissionais de saúde.

Porém, denota-se na implementação destes alguns entraves e desafios que podem ser considerados distribuídos por quatro níveis distintos[C]:

- Paciente - falta de literacia em saúde;
- Clínico - obter os resultados através de plataformas externas;
- Serviço - falta de integração no fluxo de trabalho da instituição;
- Organizacional/Sistémico - políticas organizacionais que entram em conflito com os objetivos de implementação dos PROMs.

Dentro dos quais podemos encontrar desafios como[A]:

- Falta de informação de como utilizar os dados recolhidos nos PREMs;
- Dificuldade de medir mudanças em determinados níveis do sistema de saúde;
- Tempo e recursos necessários para recolher e analisar os dados provenientes dos resultados;
- Falta de consistência das medidas obtidas em diferentes serviços e instituições;
- Disparidades na utilização dos dados recolhidos;
- Falta de formação e/ou disponibilidade de funcionários para analisar e interpretar os dados obtidos;
- Falta de fundos para manter uma infraestrutura capaz de armazenar estes dados;
- Receio de sobrecarregar os pacientes com burocracia após a alta, por parte dos prestadores de cuidados de saúde;
- Falta de compromisso para com a melhoria da qualidade dos serviços;
- Receio de ser implicado em más prestações de cuidados de saúde;
- Elevada carga de trabalho dada a quantidade crescente de pacientes a recorrer aos serviços de saúde;
- Ceticismo relativamente à utilidade dos PREMs;
- Os pacientes tendem a dar feedback positivo com receio de criticar o prestador de cuidados de saúde ("positive bias"), ou a atribuir mau feedback tendo em conta experiências do passado ("halo effect");

- Dificuldade dos utentes em perceber as métricas avaliadas e incapacidade de avaliar competências clínicas dos prestadores de cuidados de saúde;
- Inconsistência nas respostas de utentes com experiências semelhantes, a disparidade nos resultados;
- É dada mais ênfase a críticas aos prestadores de cuidados de saúde do que à parabenização destes;
- Receio por parte dos utentes de serem questionados sobre a qualidade dos serviços que lhes foram prestados enquanto ainda estão no decorrer do tratamento.

Especialmente na questão da digitalização destes formulários[B]:

- Preocupações com questões de privacidade;
- Investimento inicial avultado;
- Desvantagem de utilizadores não estejam familiarizados ou confortáveis com a utilização de recursos digitais;
- Quantidade elevada de dados pode transmitir aos profissionais de saúde uma sensação de sobrecarga.

Conclui-se então que apesar de os PREMs terem um elevado impacto sobre as áreas[A]:

- Cuidados médicos e de enfermagem;
- Cordialidade dos funcionários;
- Limpeza;
- Conforto;
- Tempo de espera;
- Fornecimento de informação relativa aos procedimentos a seguir após a alta;
- Sistema Hospitalar;
- Serviços hospitalares (ex. comida);
- Resultados dos tratamentos (ex. gestão da dor).

existem alguns entraves e limites à sua utilização, nomeadamente relacionados com a falta de conhecimento do *staff* para conseguir extrair informação relevante a partir dos dados recolhidos dos PREMs e a consequente necessidade dos centros de prestação de cuidados de saúde de terem uma pessoa responsável pela recolha, tratamento e interpretação destes. Neste sentido, o sistema sugerido nesta dissertação oferece uma resposta a este entrave, dispensando a necessidade de intervenção humana na recolha e tratamento dos dados, sendo estas tarefas realizadas de modo automático pela ferramenta proposta.

[A] C. S. Sundaram, R. Campbell, A. Ju, M. T. King, e 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*, vol. 6, no. 122, pp. 1–16, 2022. doi: 10.1186/s41687-022-00524-0.

[B] **Glenwright, B. G., Simmich, J., Cottrell, M., O’Leary, S. P., Sullivan, C., Pole, J. D., & Russell, T.** (2023). 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).

[C] Fontaine, G., Poitras, M.-E., Sasseville, M., Pomey, M.-P., Ouellet, J., Brahim, L. O., Wasserman, S., Bergeron, F., & Lambert, S. D. (2024). Barriers and enablers to the implementation of patient-reported outcome and experience measures (PROMs/PREMs): Protocol for an umbrella review. *Systematic Reviews*, 13, 96.

[D] Basulo-Ribeiro, J., & Teixeira, L. (2024). The future of healthcare with Industry 5.0: Preliminary interview-based qualitative analysis. *Future Internet*, 16(68). <https://doi.org/10.3390/fi16030068>

[E] Deshmukh, V., Pathak, S., & Bhattacharya, P. (2022). Use of blockchain-based techniques in healthcare: A study. *International Journal of Emerging Technology and Advanced Engineering*, 12(07), 148-154. https://doi.org/10.46338/ijetae0722_16

[F] Evans R. S. (2016). Electronic Health Records: Then, Now, and in the Future. Yearbook of medical informatics, Suppl 1(Suppl 1), S48–S61. <https://doi.org/10.15265/IYS-2016-s006>

[G] Cardoso, L., Marins, F., Quintas, C., Portela, F., Santos, M., Abelha, A., & Machado, J. (2014). Interoperability in healthcare. In *Advances in healthcare information systems and administration book series* (pp. 78–101). <https://doi.org/10.4018/978-1-4666-6118-9.ch005>

[H] DeCourcy, A., West, E., & Barron, D. (2012). 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. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-71>