

### 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.

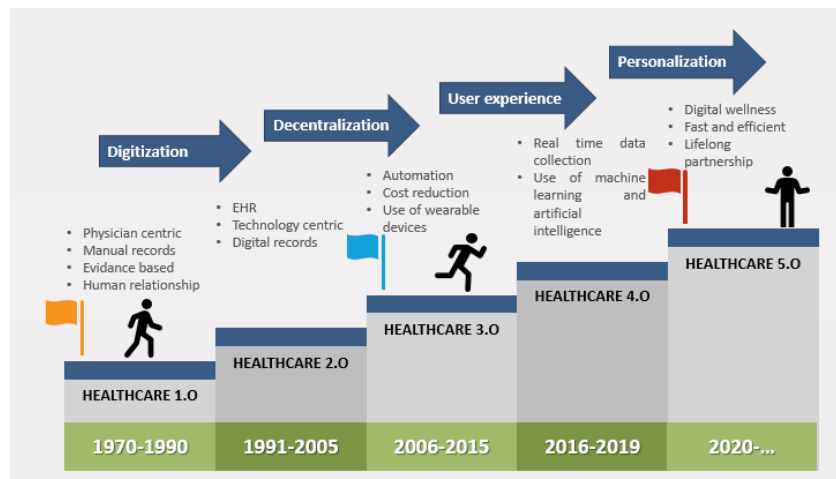


Figura 1- Evolução da indústria da prestação de cuidados de saúde: Saúde 1.0 a 5.0 [E].

#### 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. Adicionalmente denota-se a relevância da análise contínua e em tempo real dos dados obtidos por meio dos formulários de PRM, como os PROM (do inglês *Patient Reported Outcome Measures*), que avaliam os resultados dos cuidados recebidos, e os PREM (do inglês *Patient Reported Experience Measures*), que capturam as experiências dos pacientes e são o foco desta dissertação.

#### 1.1.2. Relevância e obstáculos à implementação de PREMs

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, prevenir ou minimizar riscos a que os utentes possam estar sujeitos dentro da instituição e definir estratégias de

melhoria. 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*[A].

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 [A].

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[B]. 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 [C].

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[A].

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 [B] 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[A].

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:

[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](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>