



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**

Relatório de Projeto Individual
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 Trabalho 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 nossas 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, outubro 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 | Introdução | 1 |
| 1.1 | Enquadramento | 1 |
| 1.1.1 | Contexto Histórico | 2 |
| 1.1.2 | Relevância dos PREMs e obstáculos à sua implementação | 3 |
| 1.2 | Solução Proposta e Objetivos | 4 |
| 1.3 | Estrutura da Dissertação | 5 |
| 2 | Conceitos e Tecnologias | 7 |
| 2.1 | Formulários PREM | 7 |
| 2.1.1 | <i>Patient Reported Experience Measures</i> | 7 |
| 2.1.2 | Implementação de PREMs em Portugal e no Mundo | 7 |
| 2.1.3 | <i>Standards</i> utilizados | 7 |
| 2.2 | Interoperabilidade em Saúde | 7 |
| 2.2.1 | Definição e Importância de Interoperabilidade | 7 |
| 2.2.2 | Padrões de Interoperabilidade na Saúde | 7 |
| 2.2.3 | Desafios e Benefícios da Interoperabilidade | 7 |
| 2.3 | HL7 em Sistemas de Informação Hospitalar | 7 |
| 2.3.1 | Padrões HL7 | 7 |
| 2.3.2 | Estrutura e Funcionamento de Mensagens HL7 | 7 |
| 2.3.3 | Captação de Mensagens HL7 | 7 |
| 2.4 | OpenEHR | 8 |
| 2.4.1 | OpenEHR no Armazenamento de Dados | 8 |
| 2.4.2 | Arquétipos OpenEHR | 8 |
| 2.4.3 | Utilização de Arquétipos OpenEHR para Registo de PREMs | 8 |
| 2.5 | Desenvolvimento de Aplicações | 8 |

| | | |
|----------|--|-----------|
| 2.5.1 | Tecnologias de Desenvolvimento de Backend | 8 |
| 2.5.2 | Tecnologias de Desenvolvimento de Frontend | 8 |
| 2.5.3 | Sistema de Base de Dados | 8 |
| 3 | Desenvolvimento da Ferramenta Proposta | 9 |
| 4 | Análise e Discussão de Resultados | 10 |
| 5 | Conclusões e Trabalho Futuro | 11 |

Lista de Figuras

| | | |
|-----|--|---|
| 1.1 | Evolução da indústria da prestação de cuidados de saúde: Saúde 1.0 a 5.0 | 1 |
|-----|--|---|

Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos

| | |
|-------------|---|
| EHR | <i>Electronic Health Records</i> |
| EMR | <i>Electronic Medical Records</i> |
| HL7 | <i>Health Level 7</i> |
| PHR | <i>Personal Health Records</i> |
| PREM | <i>Patient Reported Experience Measures</i> |
| PRM | <i>Patient Reported Measures</i> |
| PROM | <i>Patient Reported Outcome Measures</i> |
| RSE | Registo de Saúde Eletrónico |

Capítulo 1

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 .

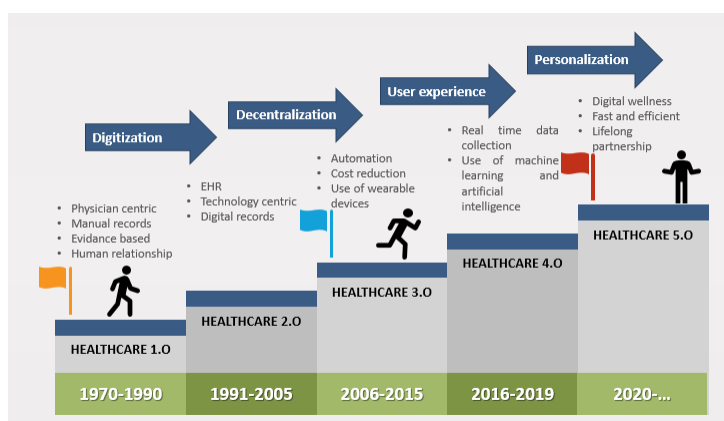


Figura 1.1: Evolução da indústria da prestação de cuidados de saúde: Saúde 1.0 a 5.0 [1].

1.1.1 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 RSE 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) [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 EHR [3], dados médicos detalhados relacionados a intervenções clínicas em MHR 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, no Reino Unido [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 ques-

tionários 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 [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 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 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, 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 [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 [7].

A transição dos PREMs do formato em papel para digital, exacerbada 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 [7]. 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 [8].

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 [7] 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.

Capítulo 2

Conceitos e Tecnologias

2.1 Formulários PREM

2.1.1 Patient Reported Experience Measures

2.1.2 Implementação de PREMs em Portugal e no Mundo

2.1.3 Standards utilizados

2.2 Interoperabilidade em Saúde

2.2.1 Definição e Importância de Interoperabilidade

2.2.2 Padrões de Interoperabilidade na Saúde

2.2.3 Desafios e Benefícios da Interoperabilidade

2.3 HL7 em Sistemas de Informação Hospitalar

2.3.1 Padrões HL7

2.3.2 Estrutura e Funcionamento de Mensagens HL7

2.3.3 Captação de Mensagens HL7

2.4 OpenEHR

2.4.1 OpenEHR no Armazenamento de Dados

2.4.2 Arquétipos OpenEHR

2.4.3 Utilização de Arquétipos OpenEHR para Registo de PREMs

2.5 Desenvolvimento de Aplicações

2.5.1 Tecnologias de Desenvolvimento de Backend

NodeJS

2.5.2 Tecnologias de Desenvolvimento de Frontend

React

2.5.3 Sistema de Base de Dados

MongoDB

Capítulo 3

Desenvolvimento da Ferramenta Proposta

Capítulo 4

Análise e Discussão de Resultados

Capítulo 5

Conclusões e Trabalho Futuro

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] 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.
- [8] 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.

Coloque aqui informação sobre financiamento, projeto FCT, etc. em que o trabalho se enquadra. Deixe em branco caso contrário.