

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
Professor Doutor António Carlos da Silva Abelha
Professor Doutor 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 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, janeiro 2025

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	dução		1
	1.1	Enquad	ramento e Motivação	1
		1.1.1	Contexto Histórico	2
		1.1.2	Relevância dos PREMs e obstáculos à sua implementação	4
	1.2	Solução	Proposta e Objetivos	5
	1.3	Abordag	gem Metodológica	6
	1.4	Estrutur	ra da Dissertação	7
2	Cond	ceitos e	Tecnologias	8
	2.1	Patient	Reported Experience Measures (PREMs)	8
		2.1.1	Padrão Americano - HCAHPS	10
		2.1.2	Padrão Inglês - NPS	15
	2.2	Sistema	as de Informação Hospitalares em Portugal	17
		2.2.1	Registo de Saúde Eletrónico	19
		2.2.2	SONHO	20
		2.2.3	SClínico Hospitalar	21
	2.3	Interope	erabilidade em Sistemas de Saúde	22
		2.3.1	Health Level 7	24
	2.4	Desenve	olvimento de Aplicações	28
		2.4.1	Tecnologias de frontend	28
		2.4.2	Tecnologias de backend	30
		2.4.3	Tecnologias de base de dados	32
3	Esta	do da a	rte	36
	3.1	Metodo	logia da Revisão Sistemática	36
	3.2	Resulta	dos da Revisão	37

4	Desc	envolvimento do Software	42
5	Anál	lise e discussão de resultados	43
6	Con	clusões e trabalho futuro	44
	6.1	Conclusões	44
	6.2	Perspetiva de trabalho futuro	44
7	Plan	neamento	45
	7.1	Atividades	45
Bil	bliogr	afia	55
ı	Apê	èndices	56

Lista de Figuras

1.1	Evolução da indústria da prestação de cuidados de saúde: Saúde 1.0 a 5.0 [2]	2
2.1	Natureza das questões do formulário HCAHPS	11
2.2	Áreas de avaliação dos NPS	16
2.3	Áreas dos sistemas de informação da SPMS e respetivas ferramentas	18
2.4	Níveis de interoperabilidade segundo a EIF [62]	23
2.5	Exemplo de uma mensagem HL7 V2 [69]	25
2.6	Níveis de organização da <i>framework</i> HL7 FHIR [72]	27
2.7	Estrutura exemplo dos dados a armazenar.	34

Lista de Tabelas

1	Escalas utilizadas no formulário padrão Hospital Consumer Assessment of Healthcare		
	Providers and Systems (HCAHPS).	12	
2	Delimitadores [70]	26	
3	Definição inicial da pesquisa de acordo com a metodologia PRISMA	36	
5	Plano de atividades	45	

Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos

ADT Admissão, alta e transferência de utentes.

AHPEQS Australian Hospital Patient Experience Question Set.

API Interface de programação de aplicações, do inglês Application Programming Interface.

ARS Administração Regional de Saúde.

CAHPS Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems.

CQC Care Quality Commission.

CQ-Index Consumer Quality Index.

DFT Dados financeiros.

DSR Design Science Research.

EHR Electronic Health Records.

EIF European Interoperability Framework.

EMR Electronic Medical Records.

EUA Estados Unidos da América.

EVN Tipo de evento.

HCAHPS Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems.

HL7 Health Level 7.

HL7 FHIR HL7 Fast Healthcare Interoperability Resources.

HL7 V2 HL7 Messaging Standard Version 2.

IEEE Institute of Electrical and Electronics Engineers.

INEM Instituto Nacional de Emergência Médica.

ISO International Organisation for Standardisation.

LIGHt Local Interoperability Gateway for Healthcare.

LUP Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser.

MSH Cabeçalho da mensagem, do inglês *Message Header*.

NCP National Contact Point.

NoSQL Not only SQL.

NPS National Patient Surveys.

NPSP NHS Patient Survey Programme.

OBX Observações.

ORU Resultados clínicos.

PCE Processo Clínico Eletrónico.

PHR Personal Health Records.

PID Informação do utente, do inglês Patient ID.

PNB Portuguese National Broker.

PREMs Patient Reported Experience Measures.

PRMs Patient Reported Measures.

PROMs Patient Reported Outcome Measures.

RIS Rede de Informação da Saúde.

RNCCI Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

RSE Registo de Saúde Eletrónico.

SAM Sistema de Apoio ao Médico.

SAPE Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem.

SClínico Sistema de Cuidados de Saúde.

SIU Informações sobre agendamentos.

SNOMED Systemized Nomenclature of Medicine-Clinical Terms.

SNS Serviço Nacional de Saúde.

SNS24 Centro de contacto do SNS.

SONHO Sistema Integrado de Informação Hospitalar.

SONHO V2 Sistema Integrado de Informação Hospitalar, Versão 2.

SPMS Serviços Partilhados do Ministério da Saúde.

SQL Structured Query Language.

Capítulo 1

Introdução

A saúde é definida, segundo a Organização Mundial de Saúde, como "um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de doenças e enfermidades" [1]. Esta definição reflete a complexidade deste termo e destaca que para promover um ambiente em saúde que reflita vitalidade, bem estar e conforto é necessário prestar atenção a aspetos que vão para além dos sintomas e das patologias.

Neste contexto, surge a preocupação para com o ambiente associado à prestação de cuidados de saúde e é destacada a importância de existirem meios para medir a sua qualidade. Entre médicos, enfermeiros, administrativos e utentes, o melhor meio de recolha de métricas de qualidade na prestação dos serviços em saúde reside na perceção dos últimos, visto serem aqueles a quem esta se destina.

Devido à subjetividade do campo da perceção, surgiu a necessidade de estabelecer métricas objetivas que permitam a análise dos eventos de forma realista e, da era da digitalização, a importância da automatização de processos de recolha destes dados e do seu tratamento e análise. É na interseção destes campos que se insere o tema da presente dissertação.

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 1.1 .

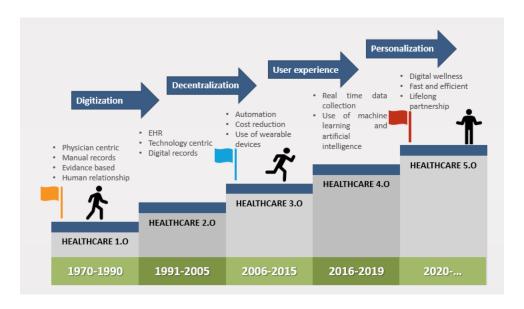


Figura 1.1: Evolução da indústria da prestação de cuidados de saúde: Saúde 1.0 a 5.0 [2].

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 o Registo de Saúde Eletrónico (RSE), também denominado 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) [3]. 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 [4], dados médicos detalhados relacionados a intervenções clínicas, em EMR, e informações pessoais dos utentes, nos PHR [3].

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

[5]. 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[3]. 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 [6]. 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[3].

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* (PRMs)) 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* [3]. 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 PRMs, como os *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs), que avaliam os resultados dos cuidados recebidos, e os *Patient Reported Experience Measures* (PREMs), 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 [7], prevenir ou minimizar riscos a que os utentes possam estar sujeitos dentro da instituição [7] e, através da análise dos seus resulados, definir estratégias de melhoria [8]. 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* [7].

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 informações 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 [9].

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 [9]. 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 [10]. 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, o que destaca a importância da ligação entre os sistemas para o fluxo de informação [10]. No caso dos PREMs a conexão aos sistemas hospitalares permite obter resultados mais específicos acerca de pontos de melhoria e automatizar tarefas de reconhecimento de eventos que despoltem o seu envio, assim como dos utentes associados a estes. 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 [10]. 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 [10].

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 [7]. 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 [7].

Associado ao processo de digitalização dos PREMs encontram-se também alguns entraves, nomeadamente relacionados a preocupações com questões de privacidade, o investimento inicial elevado nesta transição [9] 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 [7].

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.

Assim, surge a seguinte questão de investigação, à qual se pretende dar resposta ao longo da elaboração desta dissertação:

 "Em que medida é que uma ferramenta baseada em interoperabilidade pode auxiliar na disponibilização de PREMs aos utentes e otimizar a recolha, tratamento e análise das respostas aos mesmos?"

Para auxiliar na gestão do desenvolvimento do projeto, e de forma a dar resposta à questão apresentada acima, 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.

1.3 Abordagem Metodológica

Segundo Herbert Simon, podem ser identificados dois tipos de ciências, as ciências naturais que se ocupam de conhecimentos sobre uma classe de objetos, como se comportam e interagem, e as ciências artificiais [11]. As ciências artificiais são definidas pelo mesmo autor como responsáveis pela criação de artefactos que cumpram objetivos. Entre as últimas encontramos a àrea da engenharia, onde se procura dar resposta a problemas e desenvolver meios para os atingir.

E neste contexto que se enquadra a presente dissertação de mestrado e de forma a conseguir responder às necessidades da área da saúde, procura-se definir como construir a solução final e como alcançar conhecimento para o efetuar. Para auxiliar no processo de desenvolvimento do projeto e guiar os trabalhos associados, foi escolhida a metodologia *Design Science Research* (DSR).

Esta metodologia divide-se em seis passos: definição do problema e motivação, estabelecimento de objetivos para a solução, *design* e desenvolvimento, demonstração, avaliação e comunicação [12].

Na primeira etapa, é identificado e delimitado o problema e criada a proposta de investigação baseada no mesmo. Em seguida, são estabelecidos os objetivos associados à proposta definida na fase anterior e, com base nestes, dá-se inicio ao processo de desenvolvimento do artefacto. Terminada esta etapa, segue-se a sua implementação e, posteriormente, torna-se necessário avaliar o artefacto e perceber se este cumpre os requisitos delineados inicialmente, podendo ser efetuadas melhorias sobre o mesmo. Por fim, caso o desenvolvimento do artefacto tenha sido bem sucedido, procede-se à comunicação da investigação ao seu público-alvo.

Deste modo, o desenvolvimento da presente dissertação está estruturado de acordo com a metodologia apresentada. Inicialmente, é analisado o contexto da utilização de PREMs e identificada a dificuldade de distribuição e recolha destes, principalmente de maneira organizada e continua, assim como na interpretação dos resultados em tempo útil para averiguar e implementar melhorias.

Para dar resposta aos problemas mencionados, são estabelecidos objetivos, descriminados no subcapítulo anterior. Estes objetivos estarão na base da definição de requisitos para a plataforma e iniciar-se-á o seu desenvolvimento, detalhado no capítulo quatro deste documento.

Estando terminado o desenvolvimento da plataforma, esta será implementada e serão realizados testes ao seu desempenho de acordo com os objetivos traçados inicialmente, de modo a averiguar se corresponde às expectativas delineadas, sendo registados os seus resultados no quinto capítulo desta dissertação.

1.4 Estrutura da Dissertação

Esta dissertação está estruturada em seis capítulos, incluindo a presente introdução, na qual são delineados a contextualização do tema em questão e dos objetivos da dissertação.

No segundo capítulo, são delineados conceitos relacionados aos PREMs e referidos alguns dos padrões mais conhecidos e utilizados para recolha destas informações. Adicionalmente, é brevemente apresentada a estrutura de sistemas de informação em saúde em Portugal, assim como três ferramentas enquadradas nesse contexto e utilizadas nos hospitais do país. Em seguida, e associados às tecnologias mencionadas, são definidos conceitos como interoperabilidade em saúde e apresentados os padrões a esta associados, expondo algumas das suas vantagens e desvantagens. Com isto pretende-se apresentar uma contextualização teórica e tecnológica da ferramenta proposta, auferindo, por fim, as tecnologias existentes que poderão estar mais ajustadas às necessidades do projeto, de modo a serem utilizadas no seu desenvolvimento.

O terceiro capítulo destina-se à análise dos trabalhos desenvolvidos na àrea em estudo, permitindo enquadrar o *software* proposto e avaliar quais as lacunas existentes no setor e que podem conferir ao projeto uma maior utilidade e implementabilidade.

No quarto capítulo, é efetuada uma explicação detalhada do desenvolvimento da ferramenta proposta, desde a automatização do envio de formulários PREM até à geração de *insights* que permitam efetuar melhorias a nível hospitalar, visando o aumento do grau de satisfação dos utentes.

Ao longo do quinto capítulo são discutidos os resultados da ferramenta desenvolvida e o seu impacto no auxílio à análise e interpretação dos dados recolhidos através das respostas aos formulários.

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

Capítulo 2

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) [13].

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 [14]. 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 [15].

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 [7]. 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 [16]:

 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.

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 [17]:

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

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) [18];
- A Inglaterra, que recorre aos National Patient Surveys (NPS) [19];
- A Holanda, cujo padrão se denomina de Consumer Quality Index (CQ-Index) [20];
- A Dinamarca, utilizando os Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) [21];
- A Austrália, recorrendo ao Australian Hospital Patient Experience Question Set (AHPEQS) [22].

2.1.1 Padrão Americano - HCAHPS

O HCAHPS é um questionário padronizado de PREMs 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 [23].

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 [23].

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 [24]. A distribuição das questões por cada área apresentada pode ser analisada através da Figura 2.1.

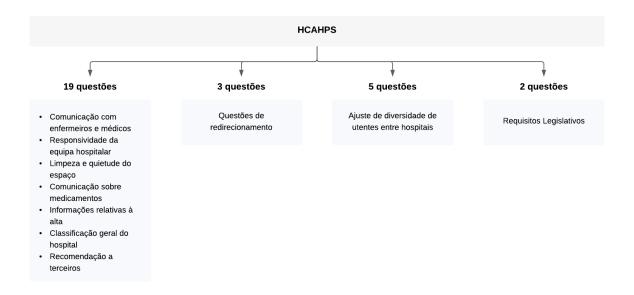


Figura 2.1: Natureza das questões do formulário HCAHPS.

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?"

Continua na próxima página...

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
Ciassilicação Geral 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	

Continua na próxima página...

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 [24].

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 [25].

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 [26]. 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 [5] 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 [27].

O NPSP aplica-se a cinco tipologias de serviços distintos, existindo, em geral, um padrão de questionários para cada um deles [26]:

- 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.

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 [28; 19]. Já para serviço de internamento, maternidade e saúde mental, esta acontece uma vez a cada ano [29; 19].

Analisando a composição destes questionários [30; 31; 32; 33; 34], 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.

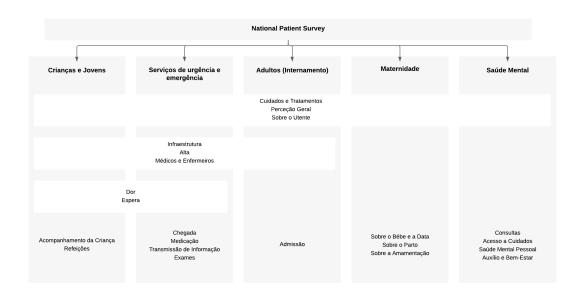


Figura 2.2: Áreas de avaliação dos NPS.

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 [35; 36]. 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.

2.2 Sistemas de Informação Hospitalares em Portugal

O Serviço Nacional de Saúde (SNS), coordenado pelo Ministério da Saúde, foi criado durante a década de 1970, com o intuito de garantir o acesso equitativo da população a cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação, ação assente no direito à proteção da saúde [37].

Durante as primeiras décadas de funcionamento do SNS, as decisões relativas a compras, serviços financeiros, logística, recursos humanos e sistemas e tecnologias de informação estavam ao encargo de cada unidade de prestação de cuidados de saúde de forma individual, apesar do acompanhamento efetuado por parte de cada Administração Regional de Saúde (ARS). Deste modo, começou a ser verificada a necessidade de racionalização de recursos e de custos associados à saúde, de centralização de informação de forma a facilitar a comunicação e partilha de dados entre diferentes unidades de saúde e de padronização de procedimentos, como as aquisições de material e medicamentos [38].

De forma a dar resposta aos requisitos apresentados anteriormente, surgiu, em 2010, a entidade denominada de Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS), uma entidade pública empresarial, com autonomia financeira e de administração, supervisionada pelos ministérios da saúde e das finanças [39]. Esta entidade procura assegurar a partilha de informação, a cooperação entre instituições e a melhoria do acesso, continuidade e qualidade dos cuidados prestados, assim como o aumento da satisfação de todos os intervenientes [40].

A SPMS divide-se em 5 áreas de sistemas de informação, tal como pode ser observado através da Figura 2.3.

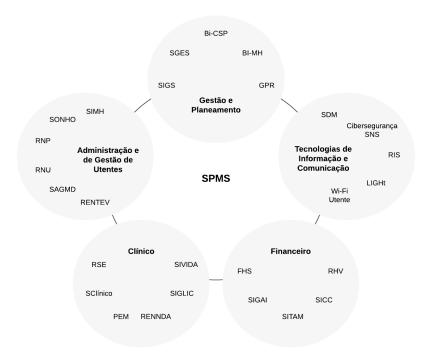


Figura 2.3: Áreas dos sistemas de informação da SPMS e respetivas ferramentas.

Na área de Gestão e Planeamento podem ser encontradas ferramentas que permitem identificar e caracterizar as entidades prestadoras de cuidados de saúde, analisar a evolução de indicadores em tempo real ou de forma estruturada para entidades de gestão hospitalar ou de controlo de qualidade, apoiar na gestão de recursos humanos e produzir indicadores que permitam ajustar o SNS à realidade socioeconómica atual [41].

Já em relação à Administração e Gestão de Utentes, estas plataformas têm como intuito recolher e agrupar dados de diagnósticos semelhantes, controlar a faturação e produção hospitalar, gerando dados estatísticos (Sistema Integrado de Informação Hospitalar (SONHO)), recolher informações relativas a profissionais de saúde, utentes, serviços prestados no estrangeiro ou a cidadãos estrangeiros e documentos como diretivas antecipadas de vontade e a procuração de cuidados de saúde [42].

Relativamente à vertente Financeira, o seu foco é a gestão de pagamentos de taxas moderadoras, suporte à faturação e balanços de contas, trocas de informação entre entidades do SNS e empresas de seguros, recolha de dados contabilísticos e de gestão económica financeira e o processamento de remunerações em todas as instituições do SNS [43].

A área Clinica é composta por ferramentas de recolha de informação dos cidadãos produzida pelas entidades prestadoras de cuidados de saúde (RSE), relativa à indisponibilidade destes para a colheita de órgãos ou tecidos, apoio à atividade de prestação destes cuidados (Sistema de Cuidados de Saúde (SClínico)), registo de prescrições, de medicação e de utentes inscritos para cirurgia, auxilio na emissão

de certificações de óbito e emissão de receitas e exames sem papel [44].

Por fim, no que diz respeito às Tecnologias de Informação e Comunicação, a SPMS disponibiliza ferramentas de gestão de dados em saúde, nomeadamente informações importantes para as organizações e para o funcionamento dos restantes sistemas de informação utilizados e de acesso à Internet para utentes que se encontrem nas unidades de saúde [45]. Adicionalmente, encontra-se ainda nesta categoria uma rede privada do Ministério da Saúde que interliga as redes locais a ele associadas (Rede de Informação da Saúde (RIS)), a garantia de segurança das infraestruturas tecnológicas envolvidas e a interoperabilidade técnica entre as diferentes soluções tecnológicas referidas (*Local Interoperability Gateway for Healthcare* (LIGHt), *Portuguese National Broker* (PNB) e *National Contact Point* (NCP)) [45].

Embora todas as áreas referidas representem um papel essencial no funcionamento do SNS, para o propósito da presente dissertação, serão aprofundadas apenas determinadas ferramentas das áreas Clínica, de Administração e Gestão de Utentes e de Tecnologias de Informação e Comunicação. A seleção destas áreas deve-se à importância da extração de dados clínicos e à necessidade de garantir a interoperabilidade entre a solução proposta e os programas hospitalares existentes.

2.2.1 Registo de Saúde Eletrónico

Das tecnologias referidas destaca-se o Registo de Saúde Eletrónico (RSE), definido pela ISO como um repositório digital de informações de saúde dos utentes (retrospetivas, atuais e prospetivas), armazenadas e transmitidas de forma segura e acessíveis somente por indivíduos autorizados, com o propósito de garantir a continuidade, eficiência e qualidade dos serviços de saúde [46].

Entre os utilizadores do RSE encontram-se os utentes, os profissionais de saúde e indivíduos ou entidades que recorram a estes dados para fins de saúde pública ou estatísticos [47] e para garantir o acesso ajustado ao nível de permissões de cada utilizador, esta estrutura encontra-se, desde 2012, dividida em três portais distintos: a Área do Cidadão, a Área Profissional e a Área Institucional [48].

A Área do Cidadão consiste num *website* seguro, a partir do qual o utente pode consultar, editar, inserir e gerir os seus dados e estabelecer as condições de acesso a estes por parte dos profissionais de saúde. Esta plataforma destaca-se pelo seu fácil acesso e utilização intuitiva, pontos fulcrais na premissa da centralização no utente [47].

Relativamente à Área do Profissional, esta é uma plataforma *online* que permite o acesso por parte de médicos, enfermeiros, nutricionistas e psicólogos a dados dos utentes, aos quais o mesmo dê acesso, como o seu nome, idade, data de nascimento, género, número de utente e identificação do respetivo médico de família. Adicionalmente, pode ser consultado o cronograma de todos os contactos efetuados pelo

utente para instituições, como o Instituto Nacional de Emergência Médica (INEM), o Centro de contacto do SNS (SNS24) e a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), informações sobre o Processo Clínico Eletrónico (PCE) do utente por instituição e prescrições de medicamentos emitidas [49].

O acesso a esta área pode ser efetuada fora da RIS, ou recorrendo à mesma. Caso médicos ou enfermeiros registados no Registo Nacional de Profissionais do SNS pretendam aceder a título individual à plataforma em questão, podem efetuá-lo através da versão *online* da mesma. Contudo, na sequência da exerção das suas funções, em horário laboral, os profissionais de saúde podem aceder à plataforma através da integração desta presente no *software* local adotado pela instituição em questão, como por exemplo o SClínico [49].

Já na Area Institucional encontra-se um *backoffice* que disponibiliza estatísticas relacionadas ao funcionamento da plataforma, permitindo a administração e coordenação centralizada do RSE. Em 2018, previa-se o desenvolvimento de uma funcionalidade adicional associada ao armazenamento de dados clínicos anonimizados, para fins de saúde pública e de investigação epidemiológica. Porém, não existem informações atualizadas relativas à evolução desse plano de implementação [48].

Assim, o RSE destaca-se como uma das ferramentas de maior importância, pois representa o local de armazenamento dos dados dos utentes e dos eventos clínicos a este associados.

2.2.2 **SONHO**

O Sistema Integrado de Informação Hospitalar (SONHO), consiste num sistema para a gestão de dados administrativos de utentes, registando e monitorizando os seus movimentos num hospital, assim como para o controlo de produção e de faturação [50].

Este sistema foi criado em 1988 pelo Instituto de Gestão Informática e Financeira da Saúde, no âmbito de uma parceria entre o Instituto de Engenharia de Sistemas e Computadores e o Serviço de Informática em Saúde. A plataforma foi lançada seis anos depois, em 1994, encontrando-se, atualmente, implementada na maioria das instituições associadas ao SNS [50].

Estruturalmente, o SONHO consiste em oito módulos relativos a serviços de urgência, internamento, consultas externas, bloco operatório, hospital de dia, arquivo, faturação e de identificação [51]. Em cada um destes módulos o utilizador tem acesso a um conjunto de funcionalidades que vão desde a identificação do utente, até ao registo de internamentos, consultas, diagnósticos e medicamentos, assim como a análise de estatísticas hospitalares e dos utentes [50].

Para além da interface gráfica apresentada ao utilizador, descrita como sendo obsoleta e com algumas limitações em termos de usabilidade, o SONHO possuía numa versão inicial um sistema de base de dados

da Oracle, versão 7.3.4. [50].

Embora sendo inicialmente considerado como um sistema inovador, com o tempo foram identificadas fragilidades funcionais e estruturais na plataforma. Para mitigar essas limitações, foi desenvolvida uma segunda versão do sistema, o Sistema Integrado de Informação Hospitalar, Versão 2 (SONHO V2). Esta nova versão apresenta melhorias significativas em termos de escalabilidade e capacidade de integração de novas funcionalidades. Esses avanços foram alcançados, entre outros fatores, graças a [51]:

- Atualização do sistema de base de dados Oracle para a versão 11, compatível com a maioria das aplicações atuais, recorrendo agora a standards internacionais em saúde, Health Level 7 (HL7), para efetuar a comunicação com o sistema;
- Integração de uma camada orientada a serviços que permite a interoperabilidade local, LIGHt;
- Implementação de funcionalidades de transferência e carregamento de documentos digitais, diminuindo a dependência de registos em papel e aumentando a eficiência operacional;
- Facilidade de acesso aos dados gerais do utente, com disponibilização de meios de pesquisa;
- Gestão de taxas moderadoras de cada utente;
- Atualização da interface gráfica [50].

A transição do SONHO para a sua segunda versão representa um processo exigente a nível técnico, envolvendo a migração de dados, a realização de testes, a integração com os restantes sistemas de informação e a capacitação dos profissionais para a sua utilização. Adicionalmente, este processo deve ser efetuado de modo a minimizar as interrupções no funcionamento normal da instituição. Por esta razão, a implementação tem sido efetuada de forma gradual, tendo sido, até à data, finalizada e bem sucedida em 19 instituições hospitalares [52; 53].

2.2.3 SClínico Hospitalar

Visto que o SONHO se destina, fundamentalmente, à administração das entidades prestadoras de cuidados de saúde, foi reconhecida a necessidade de implementar uma solução para o registo de dados clínicos pelos profissionais de saúde. Neste sentido, foram criadas duas plataformas: o Sistema de Apoio ao Médico (SAM) e o Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem (SAPE) [50]. Posteriormente, os dois sistemas foram integrados numa única plataforma, designada de Sistema de Cuidados de Saúde (SClínico), visando a normalização da informação, através da uniformização dos procedimentos dos registos clínicos [54].

Este sistema de apoio à prestação de cuidados de saúde foi desenvolvido em 2013 pela SPMS, dividindo-se em duas versões: o SClínico Hospitalar e o SClínico relativo a cuidados de saúde primários [55].

O SClínico Hospitalar integra módulos destinados a serviços essenciais como urgência e triagem, consultas externas, internamento, bloco operatório e hospital de dia, além de permitir o acesso a dados do RSE do utente e de meios complementares de diagnóstico e terapêutica [55]. Ao longo dos anos, foram introduzidos módulos adicionais, incluindo o de psicologia [56] e o de cirurgias de ambulatório [57], bem como funcionalidades associadas à disponibilização de notas de alta estruturadas [58] e à integração do sistema com dispositivos de medição de sinais vitais [59], tornando a plataforma cada vez mais abrangente e indispensável à prática clínica.

Assim, denota-se a relevância destes sistemas na gestão eficiente das instituições de cuidados de saúde, dos utentes e dos recursos associados. Encontrando-se em constante evolução, estes sistemas procuram não apenas assegurar condições essenciais de trabalho para os profissionais de saúde e facilitar a administração das instituições, mas também elevar continuamente a qualidade dos serviços prestados [60].

2.3 Interoperabilidade em Sistemas de Saúde

Com a crescente presença da digitalização e a disponibilização de vastas e diversas soluções tecnológicas, identifica-se cada vez mais a necessidade de garantir que os sistemas conseguem interagir facilmente e de modo fluido entre eles. Desta forma, surgiu, no final do século XX [B], o conceito de interoperabilidade, definido pelo *Institute of Electrical and Electronics Engineers* (IEEE) como a "capacidade de um sistema ou produto de trabalhar com outros sistemas ou produtos, sem exigir esforços adicionais por parte do utilizador"[61].

Segundo a *International Organisation for Standardisation* (ISO), a definição de interoperabilidade vai um pouco mais longe, retratando a "capacidade de sistemas independentes de trocarem informações relevantes e instigarem ações entre si, com a finalidade de alcançarem benefícios mútuos" [61].

Aquando do desenvolvimento de um sistema interoperável devem ser considerados os níveis de interoperabilidade, ou seja, as dimensões a que esta estará associada. Deste modo, a *European Interoperability Framework* (EIF), uma abordagem acordada a nível europeu para a implementação de interoperabilidade, desenvolveu um modelo, aplicável a todos os serviços digitais públicos europeus, composto por quatro camadas: legal, organizacional, semântica e técnica (Figura 2.4) [62].

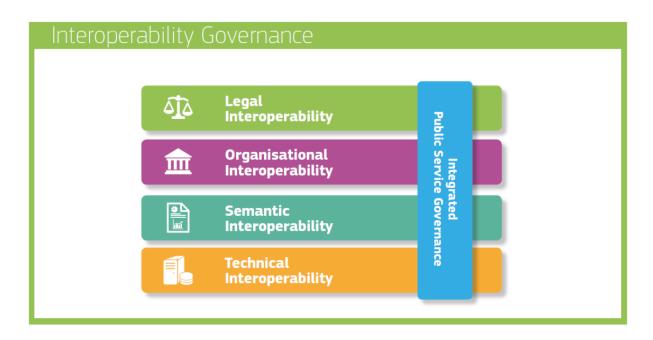


Figura 2.4: Níveis de interoperabilidade segundo a EIF [62].

O primeiro nível de interoperabilidade, segundo o modelo referido, é o legal. Neste nível procurase garantir que organizações que seguem diferentes regimes jurídicos consigam cooperar, ou seja, que este trabalho mútuo não esteja delimitado por legislações [62]. Isto acarreta uma elevada importância, principalmente, em situações de cooperação internacional.

A nível organizacional, procura-se fundamentalmente um alinhamento entre as organizações e sistemas, de modo a que estes possam interagir eficazmente. Assim, é promovida a acessibilidade e a facilidade de utilização dos serviços disponibilizados por parte dos seus utilizadores [62].

Relativamente ao nível semântico, este visa assegurar a consistência e o significado dos dados ao longo dos processos de troca e armazenamento, preservando a informação e a perceção da mesma nos diferentes sistemas utilizados [62]. Este nível inclui, tanto a semântica da informação, ou seja, o significado desta, como a sua sintática, ou formato.

No ramo da saúde, a interoperabilidade semântica pode ser alcançada recorrendo a padrões como o HL7, ou sistemas como o *Systemized Nomenclature of Medicine-Clinical Terms* (SNOMED) [63].

Por fim, a interoperabilidade técnica resume-se ao estabelecimento de padrões de comunicação, armazenamento e transporte de dados, assim como a segurança dos sistemas [62]. Entre as ferramentas que podem ser utilizadas para alcançar este nível de interoperabilidade encontram-se protocolos de transferência, como o HTTP/HTTPS e o TCP/IP, estruturas de dados, XML e JSON, e padrões para a troca de informação, HL7 e DICOM [63].

Apesar da definição clara dos níveis de interoperabilidade e da disponibilidade de ferramentas e

padrões para a suportar, a sua implementação prática enfrenta diversos desafios, desde constrangimentos organizacionais e legais, à eficiência das trocas de informação.

Entre as barreiras à implementação da interoperabilidade encontram-se, por exemplo, a nível organizacional, dificuldades em averiguar e decidir quem é o responsável por cada parte do processo e em quem reside a autoridade e o poder de decisão, assim como incompatibilidades nos métodos de trabalho adotados por cada instituição. Para além destes fatores, destacam-se ainda as diferenças na cultura organizacional de cada entidade, nos processos de tomada de decisão, abordagens comerciais e processos burocráticos [64].

No que diz respeito a questões mais conceptuais, são detetadas dificuldades adicionais, entre as mais relevantes, os diferentes meios de representar e estruturar informação, o que, associado a sistemas que não estejam preparados para lidar com eles, causa entraves à interação com os sistemas de origem dos dados [64].

Adicionalmente, existem questões tecnológicas que também representam impasses significativos à interoperabilidade. Nesta vertente, é enfrentada a inexistência da utilização ou incompatibilidade entre os padrões utilizados para armazenamento, transmissão, processamento e apresentação de informação [64], em grande parte dos casos devido a sistemas legados [62]. Estes consistem em sistemas de informação baseados em tecnologias obsoletas, mas que realizam tarefas de elevada utilidade e importância, muitas vezes desenhados antes da adoção de padrões modernos, dificultando a sua manutenção, alteração ou substituição [65], bem como a interoperabilidade técnica e semântica.

A preparação de um sistema de forma a permitir a comunicação eficaz com outros é um processo complexo e que tem a si associados diversos desafios. Estas limitações tornam-se ainda mais evidentes em áreas onde a informação é sensível, a sua interpretação complexa e as relações entre os dados são fulcrais para o bom funcionamento dos serviços prestados, como é o caso da saúde.

2.3.1 Health Level 7

Em saúde, a semântica e sintática dos dados é de extrema importância para apoiar na prestação de serviços ao utente, garantindo que estes são ajustados às suas necessidades, contudo representam também um desafio, dada a diversidade de métodos de registo dos dados clínicos e da sua interpretação. Neste sentido, o desenvolvimento de normas e padrões representa a solução para estas problemáticas.

A Health Level 7 International é uma organização internacional, sem fins lucrativos, criada em 1987, responsável pelo desenvolvimento de normas relacionadas a trocas, integrações, partilha e recolha de dados de saúde eletrónicos [66]. Esta entidade rege-se pela missão de permitir o acesso seguro a dados

de saúde quando e onde forem necessários, definindo modos padronizados de empacotar e comunicar estas informações, através do estabelecimento da linguagem, estrutura e tipos de dados relativos às mesmas [66].

Versão 2

Um dos padrões desenvolvidos por esta instituição é o HL7 *Messaging Standard Version* 2 (HL7 V2). Esta norma foi criada em 1987, como um protocolo de troca de dados eletrónicos em ambientes de prestação de cuidados de saúde, implementado a nível aplicacional, ou seja, interage diretamente com o *software* destinado aos utilizadores finais, e tornou-se o protocolo dominante no mercado, mantendo a sua posição até aos dias de hoje [67].

Recorrendo a esta norma, é possível enviar e receber dados de vários sistemas distintos, relativos a questões de admissões, registos e encaminhamentos de utentes, consultas, pedidos laboratoriais, prescrições, cancelamentos, observações clínicas, recorrendo a estruturas bem definidas [68].

As mensagens HL7 são consideradas a unidade atómica dos dados transferidos, sendo compostas por campos delimitados pelo caracter "e agrupados em segmentos, que por sua vez podem ser opcionais ou obrigatórios (Figura 2.5).

```
MSH|^~\2|ADT||GOOD HEALTH HOSPITAL|GHH LAB, INC.|GOOD HEALTH HOSPITAL|198808181126|SECURITY|ADT^A01^ADT_A01|MSG000001|T|2.5.1
EVN||200708181123||
FULL||200708181123||
FULL||19610615||M||2106-3|2222 HOME STREET^GREENSBORO*NC*27401-1020
NKI|1|JONES*BARBARA*K|SFO*Spouse*HL70063||||NK*NEXT OF KIN
FV1|1||1|2000^2012^01|||004777^ATTEND*AARON*A|||SUR||||7|A0|
```

Figura 2.5: Exemplo de uma mensagem HL7 V2 [69].

Os segmentos descrevem o assunto de cada parte constituinte da mensagem, como o Cabeçalho da mensagem, do inglês *Message Header* (MSH), os Informação do utente, do inglês *Patient ID* (PID), o Tipo de evento (EVN) ou Observações (OBX) [69]. O primeiro campo destas estruturas refere qual o foco das mesmas e os seguintes informações específicas relativas a este.

Para que a identificação das informações presentes na mensagem seja efetuada de um modo mais eficaz, são utilizados em HL7 V2, um conjunto de delimitadores, sendo possível distinguir com clareza os vários campos e sub-campos, assim como a presença de repetições [70], como pode ser averiguado na Tabela 2.

Tabela 2: Delimitadores [70].

Delimitador	ASCII	Descrição
<cr></cr>	13	Segment Terminator
I	124	Field Separator
^	94	Component Separator
~	126	Repetition Separator
&	38	Subcomponent Separator
\	92	Escape Character

Uma mensagem HL7 é enviada em resposta a um evento desencadeador, também designado de *Trigger Event*, sendo o nome desta derivado do evento que lhe deu origem [69]. Os tipos de mensagens mais comuns são as de Admissão, alta e transferência de utentes (ADT), Informações sobre agendamentos (SIU), Resultados clínicos (ORU) e Dados financeiros (DFT) [68].

Para além da versão referida do padrão HL7, foi ainda desenvolvida um terceira versão, contudo as instituições decidiram manter a utilização do HL7 V2, tendo-se, assim, comprometido a entidade responsável a manter o suporte à norma e a atualizá-la, garantindo a continuidade para utilizações futuras [71].

FIHR

Para além da segunda versão da norma HL7, a instituição responsável pela mesma desenvolveu ainda o HL7 *Fast Healthcare Interoperability Resources* (HL7 FHIR). Este, à semelhança do anterior, consiste num padrão para facilitar a troca de informação entre instituições, sistemas e aplicações, estando dividido em duas partes, componentes modelares nos quais estão definidos os "recursos" e as especificações para efetuar a transmissão e manipulação dos mesmos [71].

Os recursos são estruturas de informação bem definidas, constituídas por dados ou extensões para os mesmos, deste modo, é possível identificar a utilização de recursos dentro de outros, tornando-os mais completos e integrados. Estas estruturas, comparativamente com as de HL7 V2 são mais fáceis de interpretar, estando organizadas e bem descriminadas em ficheiros XML ou JSON.

Dada a crescente quantidade de recursos disponíveis e de forma a organizá-los, estes encontram-se divididos em 5 níveis distintos, tal como pode ser observado na Figura 2.6 [72]:

1. Fundação (Foundation): mais rudimentares, normalmente associados à infraestrutura da framework;

- 2. Base: recursos mais utilizados e, por isso, normalmente referenciados por outros;
- 3. Clínicos (*Clinical*): específicos à prática clínica, mas comumente utilizados em múltiplas circunstâncias distintas;
- 4. Financeiros (*Financial*): de natureza financeira, construídos sobre os clínicos e de base, tendo em conta que são esses que estipulam os primeiros, por exemplo, o valor a pagar pelo utente;
- 5. Especializados (*Specialized*): utilizados em casos menos comuns e são, normalmente, referenciados em recursos de níveis inferiores.

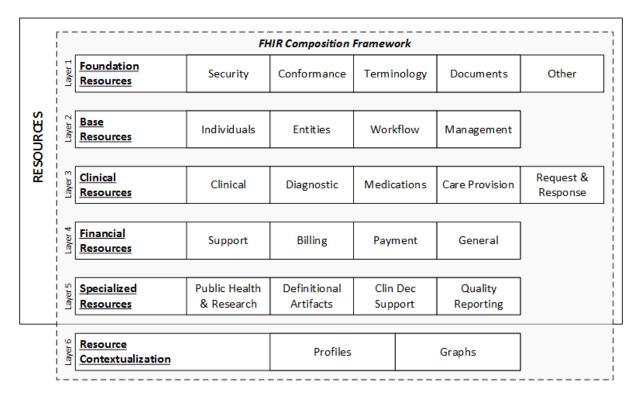


Figura 2.6: Níveis de organização da framework HL7 FHIR [72].

Apesar da sua modernidade e flexibilidade, assim como o uso de APIs para integração com serviços web e a eficiência de acesso e atualização de dados, provenientes das estruturas intuitivas dos recursos, o padrão HL7 FHIR não se encontra implementado numa escala tão vasta como o HL7 V2. Tal facto deve-se, parcialmente, à longa história do último no setor da saúde, associada aos elevados custos de migração para o HL7 FHIR e a possibilidade de interrupções temporárias nos serviços das instituições de saúde durante a transição. Em acréscimo, a sua coexistência com sistemas legados apresenta desafios, dada a dificuldade de interação destes derivada das suas dependências tecnológicas mais antigas. Deste modo, a utilização do HL7 V2 continua a ser amplamente preferida em muitos contextos [70].

2.4 Desenvolvimento de Aplicações

Aquando do desenvolvimento de uma aplicação, existem diversos fatores que devem ser tidos em conta, desde a plataforma que irá ser usada, ao número de utilizadores, requisitos de desempenho e necessidade de integração com outras aplicações.

Analisando a finalidade e o público-alvo da aplicação, é possível concluir qual o tipo de plataforma ideal para o seu funcionamento [73]. Caso seja preferível a utilização da aplicação através de um browser da internet ou de alguma intranet, a versão de aplicação *web* destaca-se entre as restantes. Na perspetiva do requisito de acesso por meio de um tipo de dispositivo em específico, surgem as aplicações nativas. Estas são apelidadas de aplicações móveis, quando destinadas a dispositivos como telemóveis ou *tablets*, e de aplicações *desktop*, se o objetivo for a instalação e execução em computadores. Contudo, se for pretendida a utilização de uma aplicação por meio da *web*, assim como de um dispositivo móvel, existe ainda uma terceira opção, as aplicações hibridas.

Considerando que a aplicação que consta da solução apresentada nesta dissertação é de utilização pontual por parte dos utentes e interna à instituição que a utiliza, não se justifica a sua instalação em dispositivos móveis. Deste modo, a mesma enquadra-se na categoria de aplicação *web*. É importante, contudo, salientar que este tipo de aplicação pode ser utilizada em dispositivos móveis que tenham ligação à internet, desde que sejam desenvolvidas com especial atenção à sua responsividade.

As aplicações *web* seguem um modelo cliente-servidor de três camadas, segregado na camada de apresentação, ou seja, a interface apresentada ao utilizador e com a qual ele interage, na camada lógica, de processamento das interações do utilizador e de funcionamento base da anterior, e na de dados ou armazenamento [74]. Resumindo, quando o utilizador interage com a primeira camada, esta envia pedidos ou *requests* à camada do meio, que os irá processar e recorrer à base de dados por meio de *queries* e atualizações para lhes dar resposta. Para cada uma das camadas destas aplicações existem ferramentas de desenvolvimento associadas com elevada presença no mercado.

2.4.1 Tecnologias de frontend

A camada de apresentação, também comumente denominada de *frontend*, é, normalmente, constituída por três tipos de linguagens: HTML, CSS e JavaScript, estando estas relacionadas apesar de desempenharem papeis distintos. De forma breve, HTML é a linguagem responsável pela estrutura das páginas apresentadas ao utilizador e pela estilização básica dos elementos nesta presentes, CSS destina-se à estilização aprofundada e mais personalizada dos elementos das páginas e JavaScript confere-lhes inte-

ratividade [75].

Porém a programação da primeira camada recorrendo puramente a estas linguagens pode revelar-se uma tarefa complexa e nem sempre o resultado é o mais responsivo ou otimizado. Deste modo, são utilizadas ferramentas como React ou Angular.

React

React é uma biblioteca de JavaScript de código aberto, utilizada para o desenvolvimento de interfaces de utilizador de forma simples, rápida e escalável. Esta ferramenta recorre a partes independentes de código que podem ser reutilizadas em diferentes locais de um projeto ou em aplicações distintas, os componentes.

Para além da simplicidade promovida pela utilização de componentes, React suporta ainda JSX, uma extensão da linguagem JavaScript que permite a integração de elementos HTML no mesmo código, utilizado para criar elementos a serem retornados pelos componentes e apresentados na interface [76].

Existem nesta biblioteca dois tipos de componentes distintos [76]:

- **Componentes de Classe** classe de JavaScript que estende a classe base *Component* e que exige a implementação do método *render()*, responsável por carregar a estrutura a ser apresentada na interface. Estes componentes recebem propriedades como argumentos e possuem um estado interno (montado, atualizado ou desmontado) que pode ser modificado;
- Componentes Funcionais funções de JavaScript que retornam JSX, não possuem estado, mas são mais flexíveis.

Uma das maiores vantagens de React, para além das mencionadas, e que faz desta ferramenta uma das mais utilizadas para o desenvolvimento de *frontend*, reside no fluxo unidirecional dos dados, ou seja, a informação circula numa só direção de componentes pai para filhos [76]. Assim, aquando de uma alteração no estado ou nas propriedades relativas a algum componente, esta só é implementada depois de ser executado novamente o código a si associado, recarregando somente o componente afetado e permitindo facilmente perceber a localização de erros, caso a alteração não seja bem sucedida.

Entre as desvantagens desta ferramenta encontram-se a aprendizagem da utilização da mesma, visto que segue um raciocínio focado em componentes, que difere de grande parte das tecnologias de programação tradicionais, e que requer conhecimentos à priori da sintaxe de JSX e de gestão de estados [77]. Adicionalmente, destaca-se que, em casos de componentes pai com um elevado número de filhos, o processamento unidirecional e de cada um destes, pode afetar o desempenho da aplicação [78].

Angular

Angular é um *framework* de desenvolvimento *web* baseado em TypeScript e de código aberto, desenvolvido pela Google. Esta ferramenta permite o desenvolvimento de interfaces interativas e escaláveis, recorrendo a uma arquitetura baseada em componentes, tal como o React [79]. Embora compartilhem essa abordagem, Angular oferece um conjunto de ferramentas e funcionalidades integradas mais abrangente, enquanto React recorre a bibliotecas externas para as obter.

A utilização de TypeScript comparativamente com JavaScript permite garantir mais controlo e segurança sobre o desenvolvimento do *software*, uma vez que recorre a tipagem estática, ou seja, à declaração do tipo de dados das variáveis antes da execução [80]. Na utilização de JavaScript, o tipo de variável é definido em tempo de execução, podendo causar incompatibilidades mais difíceis de detetar e de controlar em soluções de maiores dimensões.

Este *framework* oferece suporte à ligação de dados bidirecional [79], o que facilita a ligação entre o *frontend* da aplicação e os dados. No entanto, em aplicações mais complexas, esta característica podese refletir num aumento da carga de processamento, afetando o desempenho do sistema e tornando a depuração de erros mais dificil comparativamente com React. Adicionalmente, para desenvolvedores com menos experiência, a aprendizagem de Typescript revela-se uma tarefa mais complicada do que JavaScript, tendo em conta que requer conhecimentos sobre este, mas também de tipagem.

Através da analise de ambas as ferramentas, pode-se concluir que Angular representa uma solução mais robusta e completa, porém mais complexa e rígida. Assim, e considerando que análises comparativas indicam que o desempenho entre estas não apresenta diferenças significativas [81; 82; 83], a decisão entre a utilização de React ou Angular torna-se uma questão de preferência do programador.

2.4.2 Tecnologias de backend

A camada lógica, também denominada de *backend*, corresponde à parte do código da aplicação que é executada do lado do servidor e que recebe e processa os pedidos efetuados do lado do cliente (*frontend*). Esta parte define a lógica a partir da qual os dados do sistema são criados, processados e manipulados de forma a resolver problemas específicos ou atingir um determinado objetivo, ou seja, estabelece o que o sistema deve fazer e como se deve comportar.

Tal como referido anteriormente, a utilização de *frameworks* para o desenvolvimento de aplicações acelera e simplifica este processo, visto que possuem à partida um conjunto de componentes e bibliotecas que podem ser utilizados para acelerar tarefas mais comuns e auxiliar nas mais customizadas. Entre os

frameworks de desenvolvimento de backend mais utilizados encontram-se Express.js e Django.

Express.js

O Express.js é um *framework* para Node.js, que recorre a JavaScript para o desenvolvimento de aplicações *web* e APIs, fornecendo uma camada de abstração e ferramentas para lidar com rotas, pedidos ou respostas HTTP e *middlewares*.

Esta ferramenta permite especificar como a aplicação deverá responder perante diferentes tipos de pedidos ao servidor (GET, POST, PUT, DELETE) em rotas específicas, ou seja, para cada página podem ser determinadas as funções a utilizar em resposta às ações do utilizador [84]. Esta característica é fundamental para o desenvolvimento de aplicações dinâmicas e APIs RESTful.

Adicionalmente, esta *framework* inclui funções de *middleware* como um dos componentes essenciais, o que permite que determinados programas sejam executados antes ou depois do processamento do pedido ao servidor, para o alterar ou lidar com possíveis erros, como são exemplo os casos de verificação de autenticação, aquando do *login* na aplicação [84].

Para além disto, podem ser utilizados com Express.js mecanismos de modelagem, como Pug ou Handlebars, que permitem a atualização automática do conteúdo de *templates* HTML, gerando páginas dinâmicas de um modo mais rápido e eficiente [84].

Por fim, permite ainda a associação a ferramentas de desenvolvimento de *frontend* como as anteriormente, estando muitas vezes associado à utilização de React.

Apesar da sua elevada flexibilidade e escalabilidade, Express.js exige configurações adicionais para garantir a segurança da aplicação e gerir determinados processos, como a autenticação de utilizadores. A ausência de uma estrutura de projeto rígida pode, também, tornar o processo de manutenção mais complexo e o trabalho de desenvolvimento em equipa mais desafiador [85].

Django

Django é um *framework* de alto nível e de código aberto para Python, focado no desenvolvimento rápido, simples, escalável e seguro de aplicações *web* [86].

Este segue uma arquitetura Model-Template-View (MTV), ou seja, os seus componentes dividem-se nessas três camadas [87]. Os componentes da camada *Model* são responsáveis pela parte lógica e representação dos objetos no sistema, a camada *Template* corresponde à sua apresentação visual e a *View* à intermediação entre as duas anteriores, portanto está responsável por processar os pedidos do cliente, interagindo com os modelos e enviando os dados necessários para o *template*. Desta forma, os

desenvolvedores conseguem construir as aplicações de um modo mais rápido e eficiente.

Esta ferramenta contém ainda medidas integradas de segurança, permitindo proteger a aplicação contra vulnerabilidades comuns, como injeção de SQL ou de *scripts* maliciosos (XSS) [88]. Contudo, para o assegurar, o utilizador deve recorrer a componentes já desenvolvidos do Django, conferindo menor flexibilidade de desenvolvimento.

Entre os aspetos mais limitativos à utilização deste *framework* encontra-se a carga adicional proveniente de componentes e funcionalidades que são carregados por defeito e que podem não ser necessários ao desenvolvimento do projeto. Para além disto, o Django utiliza o seu próprio ORM para efetuar as interações com a base de dados, o que, embora facilite o desenvolvimento, pode, por vezes, ser menos eficiente do que consultas SQL otimizadas e efetuadas manualmente [89].

Assim, Django permite um desenvolvimento mais rápido e intuitivo de aplicação, com sistemas de segurança incorporados por defeito, contendo uma estrutura bastante completa. Porém, as aplicações tendem a ser mais pesadas, o seu desenvolvimento menos flexível e podem ter algumas limitações de desempenho em contextos que exigem atualizações em tempo real [90].

2.4.3 Tecnologias de base de dados

A camada de dados relaciona-se ao armazenamento das informações utilizadas e recolhidas pela aplicação. Uma base de dados define-se como uma coleção de dados interrelacionados e permite organizá-los de forma a facilitar a gestão dos mesmos e o seu acesso.

Dependendo do nível de estruturação dos dados, as bases de dados podem ser classificadas como relacionais ou não relacionais. As primeiras são bem estruturadas, estando os dados organizados em tabelas, e permitem o acesso e manipulação dos dados recorrendo à linguagem de programação *Structured Query Language* (SQL). Já as não relacionais apresentam uma estrutura flexível, suportando diversos tipos de dados e, por não recorrerem somente a SQL, mas também a outras tecnologias ou linguagens, são normalmente denominadas de *Not only* SQL (NoSQL) [91].

A escolha do tipo de base de dados a utilizar é das primeiras decisões a efetuar aquando do desenvolvimento de uma aplicação, visto que o acesso aos mesmos e a sua manipulação variam consoante a opção selecionada e são um ponto chave para o bom funcionamento e escalabilidade desta.

Nesta perspetiva, e tendo em conta a ferramenta proposta nesta dissertação, será escolhida a utilização de uma base de dados não relacional. Isto deve-se à necessidade de disponibilizar, através deste software, formulários ajustados ao tipo de evento a que o utente esteve sujeito (internamento ou consulta), assim como a possibilidade de edição das perguntas presentes nestes. Assim, a estrutura dos dados das

respostas às questões poderá não se manter constante ao longo do tempo e as bases de dados não relacionais concedem estruturas de armazenamento mais flexíveis, garantindo a viabilidade da aplicação e a sua escalabilidade ao longo dos anos.

Considerando, agora, somente a utilização de bases de dados não relacionais, é necessário perceber qual o tipo destas mais adequado para guardar os dados referidos. As bases de dados NoSQL podem ser divididas em quatro tipos principais [92]:

- Chave-valor: utiliza o formato de dicionário, ou seja de conjuntos chave-valor para armazenar os dados, onde a chave deve ser exclusiva ao valor associado;
- Documentais: organizam-se por documentos, contendo em cada um destes dados semiestruturados, e baseiam-se na ideia de ter todos os dados associados a um registo armazenados no mesmo documento;
- Em Colunas: orientado a colunas, onde cada linha pode ter o seu próprio conjunto de colunas. Cada coluna é representada por um nome, um valor e um registo de data/hora;
- De Grafos: apresentam os dados estruturados num formato gráfico, de grafos, e adequam-se à consulta de grandes conjuntos de dados relacionados.

Analisando cada tipo de base de dados NoSQL, conclui-se que não é recomendável a utilização do formato chave-valor, uma vez que este se destina a estruturas mas simples. Neste caso, a estrutura é um pouco complexa, contendo vários níveis, como o número de identificação do documento, seguido pelo tipo de formulário, onde existem várias perguntas e em cada uma delas existe uma resposta. Para além disso, este tipo de base de dados requer o acesso aos valores das chaves no seu todo, tornando-se menos eficiente a procura de informação.

Relativamente ao formato de colunas, apesar de ser flexível, ajusta-se melhor a grandes conjuntos de dados tabulares, não existindo propriamente uma estrutura hierárquica entre eles, sendo o segundo exatamente o caso dos dados a armazenar na aplicação.

As bases de dados de grafos ajustar-se-iam bem às relações entre os dados, porém são desnecessariamente complexas para a quantidade de relações entre os dados a armazenar.

Assim, o formato ideal, que permite manter as relações entre os dados e o acesso específico a partes dos mesmos, sem necessitar de aceder à sua totalidade, são os documentos. Com este formato, cada formulário representa um documento, estando a sua estrutura organizada hierarquicamente, tal como o exemplo representado na Figura 2.7.

```
▼ object {4}
    _id : 1
    Tipo_de_evento : SIU
    Email para envio : utente@email.com
▼ Respostas {1}
    ▼ Area_Coordialidade {2}
        Questão1 : Resposta1
    ▼ Questão2 [2]
        0 : Resposta2
    ▼ 1 [2]
        ▼ 0 {1}
        Profissional_de_saúde : Nome1
        ▼ 1 {1}
        Profissional_de_saúde : Nome2
```

Figura 2.7: Estrutura exemplo dos dados a armazenar.

Entre as bases de dados documentais mais utilizadas, encontra-se o MongoDB.

MongoDB

MongoDB é um sistema de gestão de base de dados desenvolvido com especial enfoque em aplicações web. Este permite o armazenamento de dados em documentos no formato BSON, representação binária do documento JSON.

O formato BSON surgiu para ultrapassar alguns limites do JSON, nomeadamente na representação de tipos de dados mais complexos, como datas, números decimais de alta precisão ou dados binários, que não são suportados por JSON [93]. Este último, por ser composto por texto, exige *parsing* que pode ser mais demorado. Assim, uma das maiores vantagens associadas à utilização da sua versão em binário reside no facto de ser mais compacto e, por isso, mais rápido de ler e escrever, resultando num melhor desempenho.

Para além destas vantagens, o MongoDB permite ainda que sejam efetuadas consultas complexas sem necessidade de recorrer a camadas adicionais para as interpretar [94], como é o caso de outras bases de dados não relacionais. Associado a isto, este sistema de base de dados efetua a divisão automática de dados por diferentes servidores quando alcança um número elevado de registos, caso exista mais do que um servidor disponível, e efetua também cópias de segurança nos mesmos [94].

Por outro lado, durante muito tempo MongoDB não suportava transações com vários documentos, ou seja, cada documento era uma unidade de dados e não era possível alterar vários ao mesmo tempo, numa só ação. Isto afetava a integridade e a consistência dos dados [95]. Contudo, na versão 4.0 esta situação foi resolvida, passando o sistema a suportar este tipo de transações [96], porém pode efetuá-lo

de um modo mais lento ou com mais limitações do que nas bases de dados tradicionais.

Outro aspeto menos positivo desta ferramenta reside na utilização elevada de memória [95]. Isto deve-se ao facto de os ficheiros BSON incluírem metadados e alinhamento de dados, o que os torna maiores do que os ficheiros JSON tradicionais, consumindo mais espaço em disco. Porém, esta limitação pode ser minimizada recorrendo a boas práticas de armazenamento de dados e de gestão de recursos.

Deste modo, apesar do consumo elevado de memória, o MongoDB revela-se uma ferramenta flexível, adaptável e escalável, permitindo o desenvolvimento mais rápido de aplicações dinâmicas, onde a estrutura dos dados pode variar com o tempo.

Estado da arte

Tendo por base os conceitos e tecnologias apresentadas no capítulo anterior, torna-se fulcral compreender o estado atual da investigação e do desenvolvimento tecnológico associados à interseção dos campos das métricas relatadas por utentes, interoperabilidade, automação e análise de dados. Deste modo, é possível organizar e planear o desenvolvimento da ferramenta proposta com vista à inovação ou ao preenchimento de lacunas presentes nas solucões pré-existentes.

Com esta análise pretende-se identificar, não só as tecnologias desenvolvidas até ao momento, mas também quais as suas vantagens, desafios e limitações. Estas informações são essenciais para que seja possível criar uma ferramenta que dê resposta às necessidades de todos os envolvidos, desde utentes a profissionais de saúde, e que contribua para a melhoria da qualidade dos serviços de saúde prestados em contexto hospitalar.

3.1 Metodologia da Revisão Sistemática

Para que os resultados desta análise sejam o mais fidedignos possível e reflitam o estado atual da área em questão, foi utilizada a metodologia PRISMA. Esta metodologia foi desenvolvida para auxiliar na realização de revisões da literatura estruturadas, fornecendo um modo transparente de relatar como foram alcançados os resultados obtidos. Assim, a pesquisa pode ser replicada a qualquer momento, sendo alcançados os artigos selecionados com relativa facilidade.

Seguindo os passos sugeridos pela metodologia, foi, inicialmente, selecionado um conjunto de palavraschave e expressões a partir da questão de investigação, apresentada no primeiro capítulo deste documento. Estas foram, posteriormente, organizadas em estruturas lógicas, encontrando-se ligadas por conectores "AND" ("e") e "OR" ("ou"), de forma a representar com maior rigor a área em estudo. As palavras-chave e expressões utilizadas na pesquisa, assim como as *queries* geradas, podem ser encontradas na Tabela 3.

Tabela 3: Definição inicial da pesquisa de acordo com a metodologia PRISMA.

Palavras-chave	Query
PREMS, PROMS, Patient Reported Mea-	("Patient Reported Experience Measures" OR prems OR "pati-
sures, Patient Reported Experience Me-	ent experience"OR "patient feedback"OR "patient satisfaction")
asures, Patient Experience, Patient Fe-	AND ("interoperability"OR "health data exchange"OR "data inte-
edback, Patient Satisfaction, Patient Ex-	gration"OR "EHR integration"OR "health information systems"OR
perience Surveys, Digital Health Ques-	"health IT"OR hI7 OR fhir) AND ("hospital"OR "healthcare"OR
tionnaires, Interoperability, HL7, FHIR,	"hospital information system")
Health Data Exchange, Data Integra-	("interoperability"OR "HL7"OR "FHIR") AND ("PREMs"OR
tion, Healthcare Data Integration, EHR	"PROMs"OR "Patient Reported Measures") AND ("app"OR "he-
Integration, Health Information Sys-	althcare technology")
tems, Hospital Information System, He-	("PREMS"OR "PROMS"OR "Patient Reported Measures"OR "pa-
althcare Technology, Health IT, App,	tient experience surveys"OR "digital health questionnaires") AND
Hospital, Healthcare	("interoperability"OR "HL7"OR "FHIR"OR "healthcare data inte-
	gration")

Estas pesquisas foram efetuadas em algumas das bases de dados mais reconhecidas e utilizadas na área da engenharia biomédica, como Springer Nature, Scopus, PubMed e IEEE Xplore. Destas pesquisas resultou um total de 8460 documentos. Devido ao elevado número de resultados e para limitar ainda mais a pesquisa, restringiram-se os mesmos a artigos publicados entre 2010 e 2024, que se focassem nas áreas da Engenharia e da Informática. Após a aplicação deste processo e da remoção de artigos duplicados restaram 688 documentos.

Verificando-se ainda um valor muito elevado de artigos, foram analisados os seus títulos e resumos, eliminando-se aqueles que não se encontravam alinhados com a interseção das temáticas referidas anteriormente, restando no final deste processo 24 documentos. Por fim, após a leitura integral desses artigos, foram selecionados 4 que melhor correspondiam aos objetivos deste estudo.

3.2 Resultados da Revisão

Entre os 4 documentos encontrados, somente dois se referiam a recolha de PREMs.

O primeiro artigo consistia no desenvolvimento de PREMs destinados aos pais de utentes pediátricos [97]. Associado a estes PREMs foram desenvolvidas análises gráficas dos resultados, porém a inserção

dos dados que suportam essas análises foi efetuada manualmente. Adicionalmente, é referido que foi utilizado o formato de papel para a disponibilização dos formulários, sendo estes enviados por correio ou preenchidos ainda nas instalações dos hospitais.

Assim, é reconhecido pelos autores do artigo que a administração de PREMs sem o auxilio de um mecanismo eletrónico resulta em dificuldades associadas ao consumo de tempo envolvido em todo o processo descrito. Denota-se, deste modo, a importância de um sistema de disponibilização automático de PREMs, associado também à sua digitalização, e da recolha, tratamento e análise dos dados sem necessidade de intervenção humana. Com isto, é possível reduzir o tempo entre o processamento das respostas e a disponibilização da análise gráfica destas, otimizando recursos, seja de tempo, como humanos, e permitindo reduzir também a taxa de erros.

Alinhado com este artigo, que refere a importância da digitalização de todo o processo associado à recolha e interpretação de PREMs, surge o segundo, já enquadrado na utilização de uma plataforma web em específico.

O estudo em questão foi efetuado em Itália, nas regiões de Tuscana e Veneto, entre os anos 2017 e 2019, consistindo na análise e avaliação de um projeto de recolha de métricas de experiência dos utentes, que visava resolver o problema da baixa utilização destes dados e promover a adoção de estratégias e ações com base neles, quer a nível de cada instituição de saúde, como entre estas [98].

Neste projeto foi reconhecida a baixa frequência de recolha de métricas de satisfação de utentes nos hospitais da Itália, ocorrendo normalmente uma vez a cada dois anos, reduzindo significativamente a quantidade de dados recolhidos, em comparação com uma implementação contínua. Os autores referem ainda que, apesar da existência destes dados, eles não eram utilizados no sentido de dar a conhecer aos profissionais de saúde o valor do seu trabalho, percecionado pelos utentes. Desta conjugação de fatores surgiu a ideia de efetuar a recolha continua e sistemática destas métrica, assim como a apresentação dos seus resultados aos prestadores de cuidados de saúde.

Iniciou-se assim o projeto em 8 hospitais da Tuscana, chegando a Veneto em 2018 e alcançando em 2019 um total de 21 hospitais destas duas localidades.

Os formulários eram preenchidos recorrendo a uma aplicação web e enviados aos utentes através do email ou por mensagem de texto, em formato de link, tendo estes o espaço de tempo de 1 mês para efetuar o seu preenchimento. Os PREMs eram constituídos por questões fechadas e padronizadas, às quais se associava uma de resposta aberta, onde se pretendia que os utentes pudessem relatar detalhes mais aprofundados acerca dos cuidados que receberam. Em simultâneo, esta plataforma permitia a visualização gráfica das respostas aos formulários, recorrendo a uma escala de cores entre o verde e o

vermelho para indicar a respetiva *performance*. Estes detalhes representam a resposta a duas problemáticas comumente associadas à implementação destes formulários, a necessidade de planear e executar a seleção de candidatos para a amostragem envolvida na disponibilização destes, em períodos de tempo mais alargados, de forma a que esta seja representativa e a quebra temporal entre a recolha e a análise dos dados.

Apesar da disponibilização automática dos questionários, os contactos para onde estes seriam enviados eram recolhidos pelos profissionais de saúde aquando da sua interação com o utente, implicando carga adicional ao fluxo normal de trabalho destes. Os autores indicam que tal situação não foi impeditiva à implementação da solução, uma vez que os profissionais já estão habituados a efetuar este tipo de tarefa, contudo se não existisse esta necessidade, seria ideal, não perturbando o trabalho dos mesmos.

A nível de interoperabilidade é relatada a ligação aos EMR, através dos quais é possível efetuar a recolha de dados de contacto dos utentes inseridos pelos profissionais de saúde, especificamente para o estudo em questão. Esta conexão é efetuada com recurso a uma Interface de programação de aplicações, do inglês *Application Programming Interface* (API), cuja tecnologia não foi referida ao longo do artigo.

De um modo geral, esta solução resolve algumas das problemáticas dos PREMs, como a sua disponibilização contínua de forma semiautomática, a apresentação de resultados em tempo real e a conexão com *software* hospitalar. Contudo, contém algumas limitações, como a necessidade de levantamento de contactos por parte dos profissionais de saúde e pontos de melhoria, como seria a notificação aquando da existência de métricas com desempenhos mais baixos do que o desejado. Seria por essas questões que a ferramenta proposta na presente dissertação se destacaria da que é apresentada neste artigo.

Entre as pesquisas efetuadas denotou-se uma baixa presença de artigos relacionados à associação de tecnologias a PREMs. Contudo, a sua aplicação a PROMs é notória, principalmente durante os anos marcados pela epidemia do Covid-19, onde a telemedicina e os autocuidados ganharam destaque. Sendo os PROMs métricas associadas ao resultado dos cuidados prestados na saúde do utente, a utilização destas para monitorização da evolução de doenças crónicas revelou-se um ponto de foco. É neste sentido que se destacam os dois últimos artigos, cuja análise foi considerada benéfica na perspetiva de averiguar como é efetuada a associação de questionários a plataformas *web* e ao tratamento dos seus dados em tempo real.

Em 2013, foi criada uma aplicação móvel e de um portal associado denominados de ePRO (relativa a *Electronic Patient-Reported Outcome*), com o objetivo de apoiar a auto-gestão da saúde dos utentes e guiar planos de cuidados associados [99].

Esta aplicação permitia a criação colaborativa de objetivos de saúde entre utentes e os seus médicos

e enfermeiros, o acompanhamento da evolução dos cuidados em tempo real por parte dos profissionais de saúde, a recolha e análise de métricas de resultados de cuidados de saúde padronizadas e avisar o prestador de cuidados sobre visitas do utente ao hospital ou de receção de alta de internamento.

Tendo em conta estas funcionalidades, não é de estranhar o reconhecimento do potencial desta aplicação por parte dos profissionais de saúde na sensibilização dos utentes para o seu autocuidado e para os utentes na gestão dos mesmos. Porém, foram também identificadas algumas limitações, como a incapacidade da plataforma de se associar a aplicações de monitorização já utilizadas pelos utentes no dia a dia, a exigência de tempo e disponibilidade para o registo diário de dados, assim como a dificuldade de integração da plataforma com as ferramentas normais de trabalho dos médicos e enfermeiros [100].

É, então, referida como uma vantagem da aplicação a sua capacidade de aproximar os utentes dos profissionais de saúde, contudo é destacada a importância da interoperabilidade desta com ferramentas externas, principalmente no caso dos profissionais de saúde. A utilização da plataforma não constava do fluxo de trabalho normal dos mesmos, sendo para muitos difícil analisar os dados inseridos pelos utentes antes das consultas, principalmente devido à inexistência de representações gráficas dos dados, reduzindo a eficácia da sua implementação [99].

Da parte dos utentes, o maior inconveniente que poderia ser ultrapassado com a implementação de interoperabilidade, é a necessidade destes inserirem na aplicação os dados das suas visitas ao hospital, assim como da alta de internamento [100]. Só através da inserção manual destes dados por parte dos utentes é que o médico poderá ser informado sobre isto, através da aplicação, o que seria desnecessário caso houvesse associado a esta a deteção de eventos referidos nos *softwares* hospitalares.

Tendo estas informações em consideração a ferramenta proposta cumpre, na teoria, os requisitos de interoperabilidade e representação gráfica de resultados que são identificados como limitações à aplicação anterior.

Por fim, a última aplicação segue também um formato móvel e destina-se ao acompanhamento de pessoas com mais de 55 anos, que possuam alguma doença crónica aguda [101]. Esta ferramenta, denominada de ADLIFE *toolbox*, foi desenvolvida no contexto de um projeto europeu, em 2020, e consiste em duas plataformas, a *Patient Empowerment Platform (PEP)*, destinada à utilização por parte dos utentes, e a *Personalized Care Plan Management Platform (PCPMP)*, para os médicos e enfermeiros [102].

Na PCPMP é possível criar um plano personalizado de saúde pelo médico, em coordenação com o utente, e na PEP, os utentes podem criar objetivos adaptados a si, registar atividades, aceder a conteúdo educacional, inserir observações e preencher PROMs.

Estes PROMs são bem definidos e estruturados, sendo coordenada a utilização de questionários

mais genéricos, com questionários específicos a cada doença, de modo a ser possível não só averiguar detalhes sobre as condições específicas de saúde dos utentes, mas também comparar resultados de métricas entre doenças distintas, oferecendo uma perspetiva de panorama geral. Os questionários são disponibilizados aos utentes através da aplicação e as suas perguntas, bem como as respostas às mesmas, são armazenadas recorrendo a recursos do HL7 FHIR, de maneira a garantir a interoperabilidade com outros sistemas de informação em saúde, sendo estas guardadas no repositório do HL7 FHIR.

Posteriormente estas informações são alimentadas a sistemas de suporte à decisão clínica integrados na plataforma destinada aos profissionais de saúde, juntamente com dados do EHR, resultando em avisos ao mesmo sobre a ação a tomar em aproximação ao utente, como por exemplo fornecer-lhe material educativo sobre um determinado tópico.

Esta ferramenta parece abordar os aspetos essenciais da averiguação de métricas relatadas por utentes, desde a digitalização, disponibilização automática dos formulários, interoperabilidade até à análise de dados em tempo real. Ao longo do artigo são referidas fragilidades do sistema relacionadas à dificuldade de navegação do utilizador, por não ser intuitiva em determinados aspetos visuais, no entanto a nível de funcionalidade não são relatados entraves. É importante, porém, referir que estas plataformas avançaram recentemente para a fase de testes em ambiente clínico e só depois disso será possível analisar com mais rigor a sua operacionalidade.

Após a análise das ferramentas referidas, destacam-se alguns aspetos essenciais numa aplicação de disponibilização de formulários a utentes, como:

- A digitalização dos formulários facilitando a sua disponibilização e recolha;
- A capacidade de envio automático dos questionários ao utente, sem necessidade de intervenção humana;
- A interoperabilidade da aplicação com sistemas hospitalares, de forma a evitar afetar o fluxo normal de trabalho dos profissionais de saúde e promover uma maior personalização da mesma ao utente;
- A existência de um sistema de recolha, tratamento e análise de dados automático e em tempo real, permitindo auferir rapidamente e com maior facilidade fragilidades no objeto da avaliação.

Estes fatores serão tidos em conta aquando do planeamento da estrutura e desenvolvimento da solução proposta.

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

Para o desenvolvimento da ferramenta proposta, assim como para a redação da presente dissertação na sua integra, foi efetuado um planeamento, considerado um período de 1 ano (Outubro de 2024 a Outubro de 2025), no qual se destacam 7 fases distintas (Tabela 5).

Tarefa	Out	Nov	Dez	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set
Revisão Bibliográfica	•	•	•	•								
Captação de Dados				•								
em HL7												
Armazenamento de				•	•							
Dados												
Desenvolvimento do						•	•	•				
Backoffice												
Disponibilização							•	•	•			
Automática de												
Formulários												
Implementação das								•				
Notificações												
Escrita da Dissertação	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•

Tabela 5: Plano de atividades.

A primeira fase destina-se à revisão bibliográfica dos conceitos associados ao tema em questão,

envolvendo a análise dos trabalhos já efetuados nas respetivas àreas. Assim, será possível percecionar quais as lacunas existentes nas tecnologias já desenvolvidas e quais os contibutos mais relevantes para a que se está a propor elaborar.

Em seguida, é pretendido que sejam tomadas decisões informadas relativas a quais os tipos de mensagens HL7 a recolher para serem processadas pelo *software*, assim como o modo através do qual tal se irá suceder. Está ainda subentendida nesta etapa a preparação dos meios a utilizar para a captação das mensagens em questão.

A terceira etapa consiste na seleção da estrutura de dados a utilizar para efetuar o armazenamento destes, visto que o sistema de base de dados a utilizar é não relacional (MongoDB). Considera-se, também, a construção da base de dados do sistema e a realização de testes ao seu funcionamento.

A partir de Fevereiro de 2025, está planeado o início do desenvolvimento do *backoffice* da aplicação, no qual estarão presentes as funcionalidades destinadas somente à administração da plataforma. Esta secção da aplicação destina-se à criação ou edição dos formulários, recorrendo ao módulo em React pré-existente que será integrado nesta solução, e à apresentação de uma *dashboard* de monitorização das métricas de satisfação dos utentes. O desenvolvimento deverá ser vertical, dividindo-se em funcionalidades e sendo desenvolvidos ambas as vertentes de *backend* e de *frontend* em simultâneo para cada uma destas.

Á semelhança da etapa anterior, deverá ocorrer em seguida o desenvolvimento do *frontoffice* da aplicação, destinado à utilização por parte dos utentes e no qual estes procederão ao preenchimento dos formulários PREM disponibilizados. Será, também, configurado nesta fase o armazenamento das respostas aos formulários.

Na sexta fase, denominada de "Disponibilização Automática de Formulários", pretende-se a configuração do envio de *emails* aos utentes, nos quais estes são convidados a efetuar o preenchimento do formulário a que lhes diz respeito através de um *link*.

Na penúltima fase, ocorre o desenvolvimento de uma funcionalidade que permita notificar em *backof-fice* a entidade administrativa, caso alguma das métricas de satisfação dos utentes avaliadas se encontre abaixo de um valor esperado e a definir, também, nesta etapa.

Por fim, e ao longo de todo o período definido, é esperada a redação do documento da dissertação, sendo atualizado gradualmente à medida que o trabalho vai sendo desenvolvido.

Bibliografia

- [1] World Health Organization. *Constitution of the World Health Organization*. World Health Organization, Geneva, 1946. In Basic Documents.
- [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] 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.
- [4] R. S. Evans. Electronic health records: Then, now, and in the future. *Yearbook of medical informatics*, Suppl 1(Suppl 1):S48–S61, 2016.
- [5] 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.
- [6] 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.
- [7] 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.
- [8] 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.

- [9] 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.
- [10] 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.
- [11] H. A. Simon. *The Sciences of the Artificial*. MIT Press, Cambridge, MA, 3rd edition, 1996.
- [12] Daniel Lacerda, Aline Dresch, Adriano Proença, and José Antonio Valle Antunes Júnior. Design science research: A research method to production engineering. *Gestão Produção*, 20:741–761, 12 2012.
- [13] 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.
- [14] 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.
- [15] 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.
- [16] Picker Institute Europe. The picker principles of person-centred care, n.d. Consultado a 13 de Dezembro de 2024.
- [17] Institute for Healthcare Improvement. Achieving an exceptional patient and family experience of inpatient hospital care, 2011. Consultado a 12 de Dezembro de 2024.
- [18] Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Cahps program, n.d. Consultado a 13 de Dezembro de 2024.
- [19] NHS England. Patient surveys, n.d. Consultado a 13 de Dezembro de 2024.
- [20] 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.

- [21] Unit of Patient-perceived Quality. *The National Danish Survey of Patient Experiences (LUP) in brief:*Questionnaire survey among inpatients and outpatients in Danish hospitals. The Capital Region of Denmark, Copenhagen, Denmark, 2010. This publication is a summary of the background, principles, methods and topics of the survey.
- [22] Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. Australian hospital patient experience question set, n.d. Consultado a 13 de Dezembro de 2024.
- [23] 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.
- [24] Centers for Medicare Medicaid Services. Hcahps: Patients' perspectives of care survey, n.d. Consultado a 14 de Dezembro de 2024.
- [25] Centers for Medicare Medicaid Services. Hcahps fact sheet, July 2010. Consultado a 14 de Dezembro de 2024.
- [26] Ben Brewer, Laura Thomas, and Tamatha Webster. Explore the data: Nhs patient survey programme, n.d. Consultado a 18 de Dezembro de 2024.
- [27] Care Quality Commission. About us, n.d. Consultado a 18 de Dezembro de 2024.
- [28] Picker Institute. Children and young people's patient experience survey, n.d. Consultado a 17 de Dezembro de 2024.
- [29] Care Quality Commission. *Survey Handbook: 2024 Adult Inpatient Survey.* NHS Surveys, 2024. Consultado a 17 de Dezembro de 2024.
- [30] Care Quality Commission. Children and young people's patient experience survey 2024, 2024. Consultado a 18 de Dezembro de 2024.
- [31] Care Quality Commission. Adults inpatients survey 2024, 2024. Consultado a 18 de Dezembro de 2024.
- [32] Care Quality Commission. Urgent and emergency care survey 2024, 2024. Consultado a 18 de Dezembro de 2024.
- [33] Care Quality Commission. Maternity survey 2024, 2024. Consultado a 18 de Dezembro de 2024.

- [34] Care Quality Commission. Community mental health survey 2024, 2024. Consultado a 18 de Dezembro de 2024.
- [35] 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.
- [36] 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.
- [37] Serviço Nacional de Saúde. Serviço nacional de saúde, n.d. Consultado a 19 de Dezembro de 2024.
- [38] António Mendonça Mendes and Francisco André. *O setor da saúde: Organização, concorrência e regulação*. Caleidoscópio Edição e Artes Gráficas, S.A., Casal de Cambra, Portugal, 1ª edition, 2017.
- [39] SPMS Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. A solução está na partilha, 2012. Consultado a 19 de Dezembro de 2024.
- [40] SPMS Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Sobre os sistemas de informação. Consultado a 19 de Dezembro de 2024.
- [41] SPMS Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Administrativo e gestão de doentes. Consultado a 19 de Dezembro de 2024.
- [42] SPMS Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Gestão e planeamento. Consultado a 19 de Dezembro de 2024.
- [43] SPMS Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Financeiro. Consultado a 19 de Dezembro de 2024.
- [44] SPMS Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Clínico. Consultado a 19 de Dezembro de 2024.
- [45] SPMS Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Tecnologias de informação e comunicação. Consultado a 19 de Dezembro de 2024.

- [46] ISO International Organization for Standardization. Health informatics electronic health record definition, scope, and context, n.d. Consultado a 19 de Dezembro de 2024.
- [47] Valentin Voinov Guerreiro Caetano. Melhoria da usabilidade do registo de saúde eletrónico Área do cidadão. Dissertação para obtenção do grau de mestre em medicina (ciclo de estudos integrado), Universidade da Beira Interior, Ciências da Saúde, Covilhã, Portugal, maio 2019.
- [48] SPMS Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Registo de saúde eletrónico, 2020. Consultado a 19 de Dezembro de 2024.
- [49] Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. RSE-AP: Manual do Utilizador (Versão 3.6), 2024.
- [50] Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Sonho sistema de gestão hospitalar. Consultado a 19 de Dezembro de 2024.
- [51] Fernando Daniel Rocha Castro. Healthcare security and protection in electronic patients' consent: Information system sonho case. *Proceedings of the Privacy and Security Conference*, 2021.
- [52] SPMS Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Sonho v2 implementado em 19 instituições hospitalares, 2023. Consultado a 19 de Dezembro de 2024.
- [53] SPMS Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Novo sistema informático otimiza cuidados na uls médio tejo. Consultado a 19 de Dezembro de 2024.
- [54] SPMS Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Sclínico hospitalar, 2020. Consultado a 19 de Dezembro de 2024.
- [55] Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Sclinico. Consultado a 20 de Dezembro de 2024.
- [56] SPMS Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Lançamento e apresentação do novo perfil de psicologia no sclínico hospitalar. Consultado a 20 de Dezembro de 2024.
- [57] SPMS Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Novo módulo de cirurgia de ambulatório no sonho e sclínico hospitalar. Consultado a 20 de Dezembro de 2024.
- [58] SPMS Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Sclínico hospitalar disponibiliza notas de alta estruturadas no rse. Consultado a 20 de Dezembro de 2024.

- [59] SPMS Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Sclínico hospitalar disponibiliza integração com dispositivos de medição de sinais vitais. Consultado a 20 de Dezembro de 2024.
- [60] SPMS Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Sclínico hospitalar com novos desafios. Consultado a 20 de Dezembro de 2024.
- [61] Miguel Miranda, Júlio Duarte, António Abelha, José Machado, José Neves, and João Neves. Interoperability in healthcare. In *Proceedings of the 2010 European Simulation and Modelling Conference* (ESM 2010), 2010.
- [62] European Commission. New European Interoperability Framework: Promoting seamless services and data flows for European public administrations, 2017.
- [63] HIMSS. Interoperability in healthcare, n.d. Consultado a 20 de Dezembro de 2024.
- [64] David Chen, Guy Doumeingts, and François Vernadat. Architectures for enterprise integration and interoperability: Past, present and future. *Computers in Industry*, 59(7):647–659, 2008.
- [65] K. Bennett. Legacy systems: coping with success. IEEE Software, 12(1):19-23, 1995.
- [66] Health Level Seven International (HL7). Health level seven international, n.d. Consultado a 22 de Dezembro de 2024.
- [67] Health Level Seven International (HL7). Cda[®] release 2: Continuity of care document (ccd[®]) template us realm, n.d. Consultado a 22 de Dezembro de 2024.
- [68] Caristix. HI7 v2.5.1 trigger events, n.d. Consultado a 22 de Dezembro de 2024.
- [69] Caristix. HI7 v2.x definition reference, n.d. Consultado a 22 de Dezembro de 2024.
- [70] Marcos José Lopes Pais. Mapeamentos de hl7-v2 para fhir. Master's thesis, Universidade do Porto, Departamento de Ciência de Computadores, 2019. Consultado a 22 de Dezembro de 2024.
- [71] Health Level Seven International (HL7). Standards cda® and other v3 standards, n.d. Consultado a 22 de Dezembro de 2024.
- [72] Health Level Seven International (HL7). Fhir overview: Architectural approach, n.d. Consultado a 22 de Dezembro de 2024.
- [73] Amazon Web Services (AWS). Qual é a diferença entre aplicações web, aplicações nativas e aplicações híbridas?, n.d. Consultado a 22 de Dezembro de 2024.

- [74] Dave Hartley. Chapter 1 what is sql injection? In Justin Clarke, editor, *SQL Injection Attacks and Defense (Second Edition)*, pages 1–25. Syngress, Boston, second edition edition, 2012.
- [75] Cuiyu Fu. Exploration of web front-end development technology and optimization direction. 01 2016.
- [76] Varun Komperla, Deenadhayalan Pratiba, Poonam Ghuli, and Ramakanthkumar Pattar. React: A detailed survey. *Indonesian Journal of Electrical Engineering and Computer Science*, 26:1710, 06 2022.
- [77] Akshay Sharma. Understanding the limitations of the reactjs framework, 2023. Consultado a 22 de Dezembro de 2024.
- [78] Vishal Gowda and Shanta Rangaswamy. Addressing the limitations of react js. *International Research Journal of Engineering and Technology (IRJET)*, 7(4):5065–5070, 2020.
- [79] Anirudh Bhaskar and Manjunath A. E. Rangaswamy. An interpretation and anatomization of angular: A google web framework. *International Research Journal of Engineering and Technology (IRJET)*, 7(5):7613–7617, 2020.
- [80] Saptarshi Bhattacharyya and Asoke Nath. Application of typescript language: A brief overview. *International Journal of Innovative Research in Computer and Communication Engineering*, 4:10585–10590, 07 2007.
- [81] Paweł Dymora, MIROSŁAW MAZUREK, and MARIUSZ NYCZ. Comparison of angular, react, and vue technologies in the process of creating web applications on the user interface side. *Journal of Education, Technology and Computer Science*, 4:210–222, 12 2023.
- [82] Phani Sekhar Emmanni. Comparative analysis of angular, react, and vue.js in single page application development. *International Journal of Science and Research (IJSR)*, 12, 06 2023.
- [83] Mohamed Sultan. Angular and the trending frameworks of mobile and web-based platform technologies: A comparative analysis. In *Future Technologies Conference (FTC) 2017*, Vancouver, Canada, 2017.
- [84] Dinh Bui. Next.js for front-end and compatible backend solutions, 2023.
- [85] Sarthak Verma. Express.js and its usage in web development. *International Journal of Research Publication and Reviews*, 5(4):3247–3249, 2024.

- [86] Django Software Foundation. The web framework for perfectionists with deadlines, n.d. Consultado a 22 de Dezembro de 2024.
- [87] Tokpam Sushilkumar Singh and Harmandeep Kaur. Review paper on django web development. International Journal of Innovative Research in Technology (IJIRT), 10(1):1095–1097, 2023.
- [88] Neeraj Bakshi, Piyush Kumar, Anshika Rastogi, and Dhiva Surya. Spring framework vs django framework: A comparative study. *International Research Journal of Engineering and Technology* (IRJET), 7(6):6232–6235, 2020.
- [89] GeeksforGeeks. Django orm vs sqlalchemy, 2024. Consultado a 22 de Dezembro de 2024.
- [90] Michał Poczwardowski. Django framework review pros and cons, 2024. Consultado 22 de Dezembro de 2024.
- [91] Microsoft Azure. O que são bases de dados?, n.d. Consultado a 23 de Dezembro de 2024.
- [92] A. Nayak, A. Poriya, and Dikshay Poojary. Article: Type of nosql databases and its comparison with relational databases. *International Journal of Applied Information Systems*, 5:16–19, 01 2013.
- [93] MongoDB. Json and bson: Basics and differences, n.d. Consultado a 23 de Dezembro de 2024.
- [94] Hema Krishnan, M.Sudheep Elayidom, and T. Santhanakrishnan. Mongodb a comparison with nosql databases. *International Journal of Scientific and Engineering Research*, 7:1035–1037, 05 2016.
- [95] Mukund Sharma and Naresh Kumar Trivedi. A comprehensive review of mongo db: Features, advantages, and limitations. In *2023 14th International Conference on Computing Communication and Networking Technologies (ICCCNT)*, pages 1–5, 2023.
- [96] Mat Keep and Alyson Cabral. Mongodb multi-document acid transactions: General availability, 2018. Consultado a 23 de Dezembro de 2024.
- [97] Jo Wray and Geralyn Oldham. Using parent-reported experience measures as quality improvement tools in paediatric cardiothoracic services: making it happen. *International Journal for Quality in Health Care*, 32(2):140–148, March 2020.
- [98] Cerasuolo D. De Rosis, S. and S. Nuti. Using patient-reported measures to drive change in health-care: the experience of the digital, continuous and systematic prems observatory in italy. *BMC Health Services Research*, 20(1):315, 2020.

- [99] Gray C. S. Gill A. Hans, P. K. and J. Tiessen. The provider perspective: investigating the effect of the electronic patient-reported outcome (epro) mobile application and portal on primary care provider workflow. *Primary Health Care Research Development*, 19(2):151–164, 2018.
- [100] Gill A. Khan A. I. Hans P. K. Kuluski K. Steele Gray, C. and C. Cott. The electronic patient reported outcome tool: Testing usability and feasibility of a mobile app and portal to support care for patients with complex chronic disease and disability in primary care settings. *JMIR mHealth and uHealth*, 4(2):e58, 2016.
- [101] Juul N. K. Redondo I. E. Gil A. O. Berastegui D. V. de Manuel E. Yuksel M. Sarigul B. Yilmaz G. Choi Keung S. N. L. I. M. Arvanitis T. N. Syse T. D. Bloemeke-Cammin J. Kaye R. Erturkmen, G. B. L. and A. D. Sorknæs. Design, implementation and usability analysis of patient empowerment in adlife project via patient reported outcome measures and shared decision making. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 24(1):185, 2024.
- [102] Gorostiza A. González N. Larrañaga I. Mateo-Abad M. Ortega-Gil A. Bloemeke J. Groene O. Vergara I. Mar J. Lim Choi Keung S. N. Arvanitis T. N. Kaye R. Dahary Halevy E. Nahir B. Arndt-F. Dichmann Sorknæs A. Juul N. K. Lilja M. García-Lorenzo, B. and E. de Manuel Keenoy. Assessment of the effectiveness, socio-economic impact and implementation of a digital solution for patients with advanced chronic diseases: The adlife study protocol. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(4):3152, 2023.

Parte I Apêndices



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