

Perspetivas sobre o Presente e Futuro dos Registos Eletrónicos de Saúde em Portugal

Perspectives on the Present and Future of Electronic Health Records in Portugal



Diana PORTELA^{1,2,3}, Samuel FRADE³, Patrícia PATRÍCIO⁴, Ricardo CRUZ-CORREIA³
Acta Med Port 2022 Oct;35(10):713-717 • <https://doi.org/10.20344/amp.17857>

Palavras-chave: Informática em Saúde Pública; Registos Eletrónicos de Saúde; Sistemas de Apoio a Decisões Clínicas
Keywords: Decision Support Systems, Clinical; Electronic Health Records; Public Health Informatics

O sistema de registo eletrónico de saúde (EHR – *Electronic Health Record*) revolucionou a organização dos sistemas de saúde e alavancou a desmaterialização de processos e o progresso digital.¹⁻³ Entre os vários benefícios previstos, o apoio à decisão e o acesso à informação destacaram-se desde cedo entre os campos mais promissores. Apesar das potencialidades previstas para os EHR aquando da sua implementação na década passada, as promessas destas tecnologias têm ficado aquém das expectativas. Investigações anteriores mostraram que muitas das expectativas dos profissionais de saúde em relação aos EHR não foram atendidas⁴ e a perceção e satisfação da implementação e uso dos EHR ainda exige ajuste ao fluxo de trabalhos e à adoção de, entre outras, uma arquitetura e infraestrutura flexíveis.⁵

Com o objetivo de avaliar riscos e benefícios sobre a implementação do EHR, foi publicado em 2017 um estudo qualitativo no qual foi usada uma análise SWOT,⁶ com a participação de administradores e elementos de equipas de gestão de informação de hospitais no Irão, já que a monitorização da implementação de EHR requer uma abordagem hierárquica e multidisciplinar. Mais recentemente, outro estudo reportou as dificuldades identificadas pelos profissionais de saúde durante o processo de codificação clínica por meio de EHR, designadamente a heterogeneidade e falta de informação, informação pouco clara, variabilidade na descrição da informação e ainda a falta de soluções e estratégia para resolução destes problemas.⁷

O presente estudo descreveu as perceções das partes interessadas e dos profissionais de saúde no âmbito dos EHR e comparou qualitativamente os resultados obtidos com os do trabalho publicado em 2017.

Os autores auscultaram alguns dos profissionais mais experientes na área, quer do ecossistema público ou privado, sobre os panoramas atual e futuro dos EHR em seis dimensões e replicou-se a análise SWOT⁶ para um público abrangente. A amostra incluiu 67 participantes na fase de discussão e 36 na análise SWOT. Utilizou-se

uma amostragem por conveniência e em bola de neve. O perfil do participante foi variado e definido no momento de preenchimento do formulário de resposta fechada. Contou-se com 25% de cientistas de dados, 25% de participantes da área da saúde, 22,2% de participantes médicos, 19,4% de participantes da área de sistemas e tecnologias de informação e 2,8% de participantes gestores. A média de anos de experiência no campo da informática médica foi de 6,33 anos no grupo de não médicos e de 7,08 anos no grupo de médicos. A divulgação do *workshop* foi realizada via *e-mail* e através de redes sociais nacionais e internacionais. A recolha de dados englobou três fases: (i) revisão preliminar da literatura para identificar tópicos e secções de discussão, (ii) discussão em grupo até saturação e consenso do grupo e (iii) preenchimento individual de um formulário eletrónico *online*. Durante a primeira fase de revisão de literatura desenvolveram-se tópicos que serviram para a discussão em grupo na segunda fase. A discussão em grupo ocorreu até se obter um consenso e exaustão do tópico e ocorreu em seis dimensões prioritárias previamente definidas (inserção de dados, armazenamento, visualização, comunicação/interoperabilidade, suporte à decisão, outro) para as quais foram discutidos sequencialmente os aspetos característicos do passado e do presente *versus* o futuro dos EHRs. Os investigadores identificaram duplicados e sinónimos e resumiram conceitos únicos que caracterizavam independentemente as dimensões em estudo. Para a terceira fase, e tendo por base o estudo de Shahmoradi *L et al*,⁶ o formulário conteve duas secções, designadamente, (i) informação do perfil do participante; e (ii) 30 questões para análise SWOT, tendo por base uma escala de 5 pontos (pontuação 1 a 5, com crescente nível de importância). Calculou-se a média e o desvio padrão para cada pergunta em ambos os grupos de participantes médicos e não médicos e utilizou-se o teste *t de Student* de forma a comparar a média de respostas para cada item da análise SWOT (significância de alfa de 5%). Posteriormente, comparou-se externamente de forma descritiva os resultados obtidos com

1. ACES Entre o Douro e Vouga I – Feira e Arouca. Santa Maria da Feira. Portugal.

2. Faculdade de Medicina. Universidade do Porto. Porto. Portugal.

3. HEADS - Health Data Science PhD Programme. Faculdade de Medicina. Universidade do Porto. Porto. Portugal.

4. Health Cluster Portugal - Associação do Pólo de Competitividade da Saúde. Portugal.

✉ **Autor correspondente:** Diana Leite Portela da Silva. di.portelasilva@gmail.com

Recebido/Received: 07/01/2022 - Aceite/Accepted: 09/06/2022 - Publicado Online/Published Online: 13/07/2022 - Publicado/Publicated: 03/10/2022

Copyright © Ordem dos Médicos 2022



Tabela 1 – Resultados da discussão de grupo

Secção	Características previamente identificadas	Características adicionadas durante a discussão
Inserção dados		
P	Narrativa e alguns dados estruturados Pequenos desenhos ou esquemas Abundância de códigos / terminologias locais Dispositivo de entrada: teclado + rato	Inserção de dados não ajustada ao percurso clínico Dificuldade de utilização de dados para fins de investigação Reduzida reutilização de dados, com necessidade de duplicação Descuido na proteção a acessos indevidos
F	Reconhecimento de voz e NPL Padrões internacionais para terminologias e ontologias Modelos de importação (<i>openEHR</i> , FHIR, eCRFs) Promoção da qualidade dos dados Melhoria no design/interface usuário Uso de dispositivos pessoais para aceder EHR (BYOD)	Inserção por <i>wearable devices</i> (e outras IoT) Informação recolhida pelo utente (incluindo PROMS) Integração do hardware nos processos de trabalho Integração com exames complementares de diagnóstico (paradigma Telemedicina; anexar exames / imagens - ex: dermatologia) Modelos de dados ER <i>versus</i> modelos EAV para dados específicos e <i>forms</i> customizáveis por cada unidade/profissional.
Armazenamento de dados		
P	Bases de dados relacionais Problemas de qualidade de dados Falta de padrões Falta de compreensão da modelagem de dados clínicos	Falta de API's Ausência de separação entre o modelo de conhecimento e o modelo de informação Ausência de metadados
F	Baseado em documentos Padronizado: <i>openEHR</i> , FHIR, CDISC Armazenamento de dados do nascimento à morte Armazenamento de dados clínicos + imagem + sinais + genéticos	Bases de dados federadas Registo de acessos às bases de dados <i>Cloud-based</i> (privada e publica) Comunicação entre quem a preenche, fórmula e a compõe
Informação/visualização de dados		
P	Relatórios, formulários de entrada para ler Incapacidade do clínico de descrever completamente a história clínica do paciente nos EHRs Barreiras à inovação	Inserção e visualização de dados agregada Visualização baseada 'em papel' (estática)
F	Dados resumidos Linhas do tempo Tradução embutida Maior acesso e controle do paciente	Realidade aumentada Suporte de informação para simulação clínica - diagnóstico e terapêutica Necessidades de informação devem ser orientadas ao contexto e aos utilizadores (<i>user-centric</i>) Ajustar literacia da informação ao utilizador <i>Scores</i> e/ou alerta de risco; <i>outliers</i> ; dados em tempo real Suporte inter e intrinstituições para vigilância epidemiológica Hierarquização da informação baseada em contexto <i>Dashboard</i> criado pelo utilizador (profissional de saúde) Grau de adesão/afastamento das decisões clínicas aos protocolos terapêuticos
Comunicação/interoperabilidade		
P	Diferenças na semântica e dicionários de dados Falta de APIs de fornecedores Silos isolados	<i>Vendor lock</i> dependência de fornecedor
F	Fluxos de controle de inteligência artificial Padronizações <i>Plug-in</i> novos APPs no EHR com poucas personalizações Incorporação de melhores medidas de segurança Integração de muitas fontes de dados diferentes (imagem, genética, social, <i>fitness</i> , bem-estar, ...)	<i>Blockchain</i> na Saúde: validação e partilha <i>Plug-ins</i> utilizando metadados para integração automática Regulamentação (exemplo: farmacovigilância) Utilizar modelos clínicos de dados abertos Uso de e apoio a soluções <i>open-source</i> Definição nacional de terminologias Comunicação entre sistemas
Suporte à decisão		
P	Escasso/inexistente Alertas Simples Não certificado	Ausência de <i>standards</i> de simbologias para alertas
F	Aprendizagem com a nova utilização Incorpora facilmente novos conhecimentos Utilização de todo o espectro de dados Certificado Monitorização e aprendizagem com eventos adversos Diagnóstico de computador Apoio à Medicina de Precisão	Grau de adesão/afastamento das decisões clínicas aos protocolos terapêuticos Modelação de orientações clínicas de forma que sejam computáveis Governança, gestão de risco e conformidade Questões éticas e de confiança por parte dos profissionais e dos doentes
Outras		
P	-	-
F	Componentes de conexão Personalização mais fácil por médicos	-

API: interface de programação de aplicativos; APPs: aplicativos; BYOD: traga o seu próprio dispositivo; CDISC: Consórcio de Padrões de Intercâmbio de Dados Clínicos; EAV: modelo entidade-atributo-valor; eCRF: formulário eletrônico de relatório de caso; ERV: modelo entidade-relacionamento; FHIR: recursos de interoperabilidade rápida em saúde; F: futuro; IoT: internet das coisas; NPL: processamento de linguagem natural; openEHR: especificação aberta do padrão de informática em saúde que descreve a gestão e armazenamento, recuperação e troca de dados de saúde em registos eletrónicos de saúde; P: passado e presente; PROMS: métricas de resultados relatadas pelo paciente.

os resultados do estudo de 2017.⁷

A Tabela 1 agrega a informação da discussão de grupo dos diferentes tópicos propostos. De uma forma geral, em todas as secções foram propostas melhorias e adicionada informação relevante não contemplada anteriormente, realçando-se nomeadamente a ausência de referências de simbologias para alertas, metadados ou bases federadas, e a necessidade de (i) informação que deve ser orientada de acordo com o contexto e os utilizadores (*user-centric*) e (ii) governança, gestão de risco e conformidade.

Na Tabela 2 estão presentes os resultados da análise SWOT. Genericamente, não se encontraram diferenças estatisticamente significativas em nenhum grupo e os resultados são consistentes quer na comparação interna entre médicos e não médicos quer na comparação externa entre estudos. O ponto forte com maior relevância em todos os grupos foi a “Facilidade de acesso à informação e em tempo útil”. Internamente, a fraqueza mais preocupante foi “Ser demorado e difícil estabelecer a ligação da informação contida em sistemas legados à de novos sistemas”, não coincidente com o estudo de comparação. A oportunidade de “Partilha de informação entre prestadores de cuidados de saúde e melhor gestão de informação” foi a mais valorizada em todos os grupos, exceto no grupo de profissionais de informática médica. Quanto às ameaças, o item “Falta de planeamento estratégico na área dos EHR” foi o mais cotado, exceto para o grupo de médicos e para o grupo de profissionais de informática médica, que valorizaram respetivamente a “Ausência de um vocabulário padronizado a nível nacional para o estabelecimento de EHRs” e “Resistência dos profissionais de saúde na adoção e uso dos EHR”. Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos.

Este estudo permitiu traçar o panorama das potencialidades e constrangimentos no âmbito do passado e futuro dos EHRs.

Adicionalmente, o nosso grupo avaliou quantitativamente, através de uma análise SWOT, a importância de vários *itens* característicos dos EHRs, comparando os resultados obtidos num grupo de médicos com um de não médicos, ambos experientes na área da informática médica e com especial interesse nas áreas de estudo de Ciência de Dados de Saúde e Sistemas e Tecnologias de Informação. Posteriormente, os resultados deste trabalho foram qualitativamente comparados com os resultados do estudo realizado em 2017.⁶ O levantamento de necessidades e aplicabilidade das tecnologias continua a exigir que se premeie primariamente a voz dos utilizadores. O *design* do *workshop* foi pioneiro na utilização do formato *webinar*, permitindo quer a aproximação entre os participantes e apresentadores quer o acréscimo de valor, de forma bilateral, à estrutura da apresentação. Paralelamente, o presente estudo revelou, em termos gerais, coerência com os achados do estudo de Shahmoradi L *et al*,⁶ apesar das diferenças nas amostras selecionadas (médicos e não médicos *versus* gestores e profissionais de informática médica), o que reforça a consistência dos resultados obtidos.

O nosso estudo apresenta limitações, tais como questões culturais e geográficas não consideradas, ou o impacto do contexto pandémico na perceção dos participantes. A representatividade das partes interessadas e a adesão ao evento pode ter sido afetada pela limitada promoção do *workshop* a grupos restritos e pelos constrangimentos de horário que muitos profissionais de saúde (especialmente médicos) sentem para participar em eventos desta natureza.

Em suma, quer pela ausência de um vocabulário padronizado, quer pela falta de planeamento estratégico, os EHRs parecem estar aquém das expectativas, designadamente como um sistema com a capacidade de trocar eficientemente e integrar dados e informações, auxiliando a tomada de decisão e promovendo a comunicação e colaboração entre partes interessadas na prestação de cuidados de saúde. Este estudo tem o potencial de orientar a definição de eixos estratégicos para decisores e gestores, ao auxiliar na priorização de futuros investimentos e intervenções, e de delinear *roadmaps* para a operacionalização dos mesmos. Futuras investigações devem considerar o potencial dos *webinars* para reunir evidência e alargar estas discussões a amostras mais representativas do ecossistema.

AGRADECIMENTOS

Os autores manifestam o seu agradecimento ao Health Cluster Portugal (HCP) e ao EIT Health pela colaboração na organização e divulgação do *workshop* incluído no Ciclo de *Webinars* JoinHealth, coorganizado por estas duas entidades.

CONTRIBUTO DOS AUTORES

DP: Conceção e redação do artigo. Recolha, análise e interpretação dos dados.

SF: Conceção do artigo. Recolha, análise e interpretação dos dados. Aprovação da versão final do manuscrito.

PP: Conceção do estudo, revisão crítica e aprovação da versão final do manuscrito.

RCC: Conceção do estudo, recolha de dados, revisão crítica e aprovação da versão final do manuscrito.

PROTEÇÃO DE PESSOAS E ANIMAIS

Os autores declaram que os procedimentos seguidos estavam de acordo com os regulamentos estabelecidos pelos responsáveis da Comissão de Investigação Clínica e Ética e de acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial actualizada em 2013.

CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS

Os autores declaram ter seguido os protocolos do seu centro de trabalho acerca da publicação de dados.

CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declaram não ter conflitos de interesse relacionados com o presente trabalho.

Tabela 2 – Análise SWOT

	Comparação interna dos dados colhidos durante o webinar				Teste T Student (p-value)***	Comparação externa com os dados do estudo realizado previamente por Shahmoradi L et al ⁶	
	Total de participantes	Médicos	Não médicos	Média (desvio padrão)		Gestores	Profissionais de Informática médica
Forças*	Média						
Facilidade de acesso à informação e em tempo útil	3,64 (1,16)	3,29 (1,03)	3,72 (1,17)	0,88 (0,38)	3,75	2,32	
Precisão no registo dos serviços prestados	3,28 (0,96)	2,86 (0,64)	3,38 (1,0)	-0,72 (0,47)	3,19	2,2	
Redução de testes duplicados incluindo testes laboratoriais	3,22 (1,18)	2,29 (1,03)	3,45 (1,1)	2,47 (0,02)	3,38	2,17	
Capacidade de informatizar a análise e interpretação de informação	3,22 (1,27)	2,57 (1,29)	3,38 (1,22)	2,14 (0,04)	3,25	2,1	
Troca eletrónica de informação e participação na prestação de cuidados	3,08 (1,14)	2,29 (0,88)	3,28 (1,11)	-0,14 (0,89)	3,31	2,17	
Prevenção de erros clínicos	3,06 (1,05)	2,43 (0,73)	3,21 (1,06)	1,28 (0,21)	2,94	1,88	
Aumento da velocidade da prestação de serviços	2,94 (1,1)	3,00 (1,31)	2,93 (1,05)	1,51 (0,14)	3,13	2,27	
Armazenamento de informação com baixo volume	2,81 (0,78)	3,00 (0,93)	2,76 (0,73)	1,78 (0,08)	3,38	2,2	
Fraquezas*	Média						
Ser demorado e difícil estabelecer a ligação da informação contida em sistemas legados à de novos sistemas	3,89 (1,33)	4,14 (1,46)	3,83 (1,29)	0,75 (0,46)	2,50	1,85	
Falta de equipamento necessário para a implementação adequada dos EHR	3,56 (1,04)	3,29 (0,88)	3,62 (1,06)	-0,55 (0,59)	2,81	1,85	
Aumento da carga de trabalho dos profissionais de saúde	3,08 (1,21)	3,29 (1,28)	3,03 (1,19)	-0,48 (0,63)	2,69	1,63	
Criação de problemas de digitação pelos administrativos	2,83 (1,07)	3,14 (0,99)	2,76 (1,07)	-0,84 (0,41)	2,50	1,90	
Ausência de lucro rápido	2,78 (1,25)	2,71 (1,28)	2,79 (1,24)	0,15 (0,89)	2,50	1,85	
Imposição de demasiado controlo e disciplina aos funcionários	2,67 (1,15)	2,43 (0,9)	2,72 (1,20)	0,59 (0,56)	2,06	1,83	
Colocando empregos em risco pela implementação de EHR	1,89 (1,22)	1,86 (0,83)	1,90 (1,30)	0,07 (0,94)	1,75	1,63	
Oportunidades*	Média						
Partilha de informação entre prestadores de cuidados de saúde e melhor gestão de informação	4,50 (0,69)	4,29 (1,03)	4,55 (0,56)	-0,03 (0,98)	3,25	2,20	
Acesso a uma variedade de estatísticas de saúde	4,28 (0,80)	4,29 (1,03)	4,28 (0,74)	-1,60 (0,12)	3,19	2,27	
Coordenação semântica e comunicação entre partes internas e externas	4,17 (0,87)	4,14 (1,12)	4,17 (0,79)	0,76 (0,45)	2,56	2,07	
Garantia de integridade de todo o sistema	4,08 (0,86)	3,86 (1,25)	4,14 (0,73)	0,08 (0,94)	2,50	2,15	
Uso como fonte principal de formação entre médicos e prestadores de serviços públicos	3,89 (0,87)	4,00 (0,76)	3,86 (0,90)	-1,54 (0,13)	3,25	2,20	
Aplicado como documento legal sobre o tipo de serviços prestados	3,78 (0,97)	4,29 (0,70)	3,66 (0,99)	-0,18 (0,86)	2,06	1,93	
Registos de forma precisa dos serviços prestados com intuito de realizar reembolsos de impostos individuais	3,72 (1,04)	4,29 (0,70)	3,59 (1,07)	-0,03 (0,98)	2,56	2,20	
Ameaças*	Média						
Falta de planeamento estratégico na área dos EHR	4,08 (0,95)	4,14 (0,64)	4,07 (1,01)	-0,71 (0,48)	3,38	1,98	
Acesso não autorizado às informações do paciente	3,97 (1,04)	4,00 (0,93)	3,97 (1,07)	1,24 (0,22)	2,69	1,78	
Ausência de um vocabulário padronizado a nível nacional para o estabelecimento de EHRs	3,94 (1,00)	4,43 (0,49)	3,83 (1,05)	-0,96 (0,34)	2,50	2,05	
Falta de fundos para conceção, implementação e uso de EHR	3,92 (1,11)	4,29 (0,70)	3,83 (1,18)	-1,47 (0,15)	2,94	1,85	
Falta de recursos humanos especializados	3,81 (0,97)	4,29 (0,70)	3,69 (0,99)	-0,08 (0,94)	2,69	1,93	
Falta de consciencialização dos profissionais de saúde sobre os benefícios dos EHR	3,81 (1,05)	4,14 (0,64)	3,72 (1,11)	-0,93 (0,36)	2,75	2,05	
Problemas relacionados com programação e desenvolvimento de software de acordo com as necessidades	3,58 (1,11)	3,86 (0,99)	3,52 (1,13)	-1,43 (0,16)	3,13	2,02	
Resistência dos profissionais de saúde na adoção e uso dos EHR	3,58 (1,04)	3,14 (0,99)	3,69 (1,02)	-0,71 (0,48)	2,94	2,20	

* Ordenados de acordo com o estudo realizado previamente por Shahmoradi L et al⁶
 ** Resultados da análise estatística de comparação de médias entre grupo de médicos e não médicos para cada um dos itens da análise SWOT.

PERSPECTIVA

FONTES DE FINANCIAMENTO

Este trabalho não recebeu qualquer tipo de suporte financeiro de nenhuma entidade no domínio público ou privado.

REFERÊNCIAS

1. Magnuson JA, Dixon BE. editors. Public Health informatics and information systems. 3rd ed. New York: Springer; 2020.
2. Evans RS. Electronic health records: then, now, and in the future. Yearb Med Inform. 2016:S48-61.
3. Ohno-Machado L. Sharing data from electronic health records within, across, and beyond healthcare institutions: current trends and perspectives. J Am Med Inform Assoc. 2018;25:1113.
4. Zandieh SO, Abramson EL, Pfoh ER, Yoon-Flannery K, Edwards A, Kaushal R. Transitioning between ambulatory EHRs: a study of practitioners' perspectives. J Am Med Inform Assoc. 2012;19:401-6.
5. Janssen M, van der Voort H. Agile and adaptive governance in crisis response: lessons from the COVID-19 pandemic. Int J Inf Manage. 2020;55:102180.
6. Shahmoradi L, Darrudi A, Arji G, Farzaneh Nejad A. Electronic health record implementation: a SWOT analysis. Acta Med Iran. 2017;55:642-9.
7. Alonso V, Santos JV, Pinto M, Ferreira J, Lema I, Lopes F, et al. Health records as the basis of clinical coding: Is the quality adequate? A qualitative study of medical coders' perceptions. Health Inf Manag. 2020;49:28-37.