INSTITUTO FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA DO RIO GRANDE DO SUL CAMPUS RESTINGA ANÁLISE E DESENVOLVIMENTO DE SISTEMAS

PERSONAL FHIR RECORD REGISTRO PESSOAL DE SAÚDE BASEADO NO PADRÃO FHIR

JONATHAN JARDIM NEFOUSSI

JONATHAN JARDIM NEFOUSSI

PERSONAL FHIR RECORD

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para obtenção do grau de Tecnólogo em Análise e Desenvolvimento de Sistemas do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Sul-IFRS, Campus Restinga.

Orientador: Prof. Dr. Rafael Pereira Esteves

JONATHAN JARDIM NEFOUSSI

PERSONAL FHIR RECORD

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para obtenção do grau de Tecnólogo em Análise e Desenvolvimento de Sistemas do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Sul-IFRS, Campus Restinga.

Data de Aprovação: 13/12/2018

Banca Examinadora

Prof. Dr. Rafael Pereira Esteves - IFRS - Campus Restinga
Orientador

Prof^a. Dr^a. Eliana Beatriz Pereira - IFRS- Campus Restinga
Membro da Banca

Prof. Dr. Rodrigo Lange- IFRS- Campus Restinga

Membro da Banca

INSTITUTO FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA DO RIO GRANDE DO SUL

Reitor: Prof. Júlio Xandro Heck

Pró-Reitor de Ensino: Prof. Lucas Coradini

Diretor do Campus Restinga: Prof. Gleison Samuel do Nascimento

Coordenador do CST em Análise e Desenvolvimento de Sistemas: Prof. Régio Antônio

Michelin

Bibliotecária-Chefe do Campus Restinga: Paula Porto Pedone

Dedico este trabalho aos meus irmãos, Jefferson Jardim Nefoussi e Jéssica Jardim Nefoussi, que de um jeito único e especial, sempre me incentivaram a seguir em frente e que me demonstraram que não há nenhum desafio na vida que não possa ser superado. À minha avó, Antônia do Nascimento Jardim, que é o sinônimo de simplicidade e amor verdadeiro.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a minha família, que desde sempre foram o alicerce dos meus sonhos. Ao meu pai, Emmanuel Nefoussi, que sempre entregou uma parte de sí para mim e para os meus irmãos. À minha noiva, Jévelin Claudino de Almeida, que esteve comigo desde o início desta jornada, até mesmo nos momentos mais difíceis, me incentivando para a conclusão desta etapa. Aos incentivos do meu colega e amigo, Sílvio Bredow, que sempre me convenceu a não desistir e me incentivou a levantar a mão para as oportunidades que surgiam.

Gostaria de destacar o meus agradecimentos para o Professor Rafael Pereira Esteves, que foi meu orientador neste trabalho, pela paciência, incentivo e principalmente por acreditar no projeto que eu havia proposto e por ter me guiado para chegar até o presente momento.

Juntamente, faço os meus agradecimentos ao Professor Roben Castagna Lunardi, que outrora me orientou em outras tentativas de finalizar essa jornada, mas que sempre procurou me aconselhar e me incentivar a tomar voos maiores, inclusive ao de realizar este curso.

Ao Professor Rui Manuel Cruse (In memoriam), que no momento de maior indecisão, foi crucial para que eu resolvesse realizar este curso.

Deixo aqui também, os meus agradecimentos para a minha Professora Maria das Graças Aguiar, que há 18 anos me ensinou a ler e escrever na primeira série no Colégio Estadual Evarista Flores da Cunha e naquele momento estava plantando a semente da educação. Professora, espero que mesmo nos momentos mais difíceis da vida docente, você mantenha a esperança, porque com certeza, são ações como a sua que constroem um mundo melhor.

E por fim, o meu muito obrigado a todos os demais professores que participaram desta jornada e que de uma forma ou de outra acabaram me inspirando para direcionar o meu planejamento de carreira, visando também me tornar docente, espero que em um futuro breve eu possa chamá-los de colegas de profissão.

"Estou convencido de que qualquer um pode aprender a programar. Você não precisa ser um especialista em matemática. Se você pode adicionar, subtrair, multiplicar e dividir números, você está pronto."

Charles Severance

RESUMO

A diversidade de fontes de dados de saúde traz uma série de desafios, principalmente no que tange o processo de interoperabilidade dessas informações. Com o objetivo de minimizar esses desafios, a organização HL7 vem desenvolvendo um novo protocolo, o HL7 FHIR, que é um padrão aberto emergente para uma troca de informações sobre saúde. Portanto o objetivo deste trabalho é desenvolver um Registro Pessoal de Saúde, baseado no modelo FHIR. Tendo como foco apresentar os benefícios e desafios da adoção do modelo FHIR e proporcionar aos indivíduos a capacidade de controlarem e interagirem as suas próprias informações.

Palavras-chave: FHIR, Interoperabilidade, Registro Pessoal de Saúde.

ABSTRACT

The diversity of health data sources poses a number of challenges, particularly as regards the interoperability of this information. In order to minimize these challenges, the HL7 organization has been developing a new protocol, the HL7 FHIR, which is an emerging open standard for the exchange of health information. Therefore the objective of this work is to develop a Personal Health Record based on the FHIR model. Focusing on presenting the benefits and challenges of adopting the FHIR model and giving individuals the ability to control and interact with their own information.

Keywords: FHIR, Interoperability, Personal Health Record.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Relacionamento entre o Registro Pessoal de Saude (PHR), Registro	
Eletrônico de Saúde (EHR) e Internet das coisas (IoT)	17
Figura 2 – Níveis de representação dos Resources FHIR	25
Figura 3 – Estrutura do Resource Patient	26
Figura 4 – Estrutura do Resource HumanName	27
Figura 5 – Diagrama de classes do Personal FHIR Record	30
Figura 6 - Arquitetura Personal FHIR Record	31
Figura 7 – Requisição GET para obter das informações de um paciente	34
Figura 8 – Requisição POST para inclusão de um novo paciente	35
Figura 9 – Informações do Paciente no Banco de Dados	
Figura 10 – Informações de um Paciente distinto no Banco de Dados	37
Figura 11 – Cabeçalho de Informações do Paciente	38
Figura 12 – Informações refentes aos nomes do paciente	39
Figura 13 – Informações refentes aos endereços do paciente	40
Figura 14 – Informações refentes aos contatos do paciente	41
Figura 15 – Visão dos medicamentos do paciente	43
Figura 16 – Filtro de medicamentos	44
Figura 17 – Forumulário de inclusão de medicamentos	4 5
Figura 18 – Remoção de um medicamento	46
Figura 19 – Atualização das informações do medicamento	47
Figura 20 – Visão dos resultados de exame do paciente	48
Figura 21 – Filtro de resultados de exames	49
Figura 22 – Importação do arquivo de resultado de exames	50
Figura 23 – Visualizar o resultado do exame	51
Figura 24 – Remoção de resultado de exames	52
Figura 25 – Exportação das informações do paciente	53

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Objetivos de interoperabilidade dos protocolos de saúde	19
Tabela 2 -	Comparação do FHIR com HL7 v2 e HL7 v3	28

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DEV Developer

DICOM Digital Imaging and Communications in Medicine

EHR Eletronic Health Record

ERP Enterprise Resource Planning

FHIR Fast Healthcare Interoperability Resources

HL7 Health Level 7

HTTP HyperText Transfer Protocol

IOT Internet of Things

JSON JavaScript Object Notation

JWT JSON Web Token

NOSQL Not Only SQL

OMS Organização Mundial da Saúde

PHR Personal Health Record

RES Registro Eletrônico de Saúde

REST Representational State Transfer

SNOMED CT Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms

XML eXtensible Markup Language

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	REFERENCIAL TEÓRICO	16
2.1	Registro Eletrônico de Saúde e Registro Pessoal de Saúde	16
2.2	Padrões de Interoperabilidade em Saúde	17
2.3	Legislação e privacidade dos dados	19
3	TRABALHOS RELACIONADOS	21
4	PROTOCOLOS HL7	23
4.1	HL7 - Health Level Seven International	23
4.2	HL7 Versão 2.x	23
4.3	HL7 Versão 3	24
4.4	FHIR - Fast Healthcare Interoperability Resources	24
4.4.1	FHIR Resources	25
4.5	Comparativo	27
5	SOLUÇÃO CONCEITUAL	29
5.1	Funcionalidades	29
5.2	Modelagem de dados	30
5.3	Arquitetura	31
6	PERSONAL FHIR RECORD	33
6.1	Tecnologias utilizadas	33
6.1.1	ASP.NET Core 2.1	33
6.1.2	Angular 7	33
6.1.3	MongoDB	33
6.2	Web API - Server Side	34
6.3	Aplicação Web - Client Side	37
6.3.1	Gerenciamento das informações do paciente	37
6.3.2	Gerenciamento das medicações tomadas pelo paciente	42
6.3.3	Importação de resultados de exames	47
6.3.4	Exportação das informações do paciente	52
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS E TRABALHOS FUTUROS	54
REFER	ÊNCIAS	56
APÊND	DICE A - USER STORIES	58

1 INTRODUÇÃO

A Tecnologia da Informação transformou o campo da saúde no mundo todo e um dos principais impulsionadores dessa mudança foi a adoção do Registro Eletrônico de Saúde (*Electronic Health Record -* EHR) (ROEHRS et al., 2017). Também chamado de registro médico eletrônico, o EHR é uma estrutura em formato digital de dados de saúde do paciente que é mantida durante toda a sua vida e é armazenada com precisão em um repositório (GUNTER; TERRY, 2005).

Uma variação do EHR consiste em permitir que os pacientes tenham acesso aos seus próprios dados de saúde, tornando os proprietários dessas informações (TANG et al., 2006). Nesse contexto surge o Registro Pessoal de Saúde (Personal Health Record - PHR). O PHR, permite que o paciente mantenha e gerencie as informações sobre suas condições médicas, medicamentos e comportamentos relacionados ao autocuidado e automonitoramento de sua saúde (FUJI et al., 2012) e são mantidas em nuvem, podendo ser acessadas remotamente, a qualquer momento e de qualquer lugar.

A diversidade de fontes de dados de saúde traz uma série de desafios, principalmente no que tange o processo de interoperabilidade dessas informações. Por exemplo, a utilização de diferentes padrões médicos e sistemas de classificação tornam complexas tarefas como o armazenamento, a manutenção e a troca de informações de um paciente. Isso faz com que o principal desafio enfrentado no contexto da gestão de saúde seja a integração de informações de diferentes fontes que podem ser combinadas para a construção de ações e serviços que, por sua vez, impactam na saúde do paciente (YAMAGUTI et al., 2018).

Em termos de padrões para interoperabilidade entre sistemas de saúde, uma das organizações mais amplamente reconhecidas é o HL7 (*Health Level Seven International*). O HL7 vem desenvolvendo um novo protocolo, o HL7 FHIR (*Fast Healthcare Interoperability Resources* - em tradução livre, Recursos de Interoperabilidade Rápida em Assistência Médica), que é um padrão aberto emergente para a troca de informações eletrônicas em saúde (SOLBRIG et al., 2017). O modelo possui alguns aspectos atrativos para adoção, como por exemplo, especificações concisas e de fácil compreensão, disponibilidade de bibliotecas que implementam o modelo e construção baseada em padrões Web de troca de informações bem estabelecidos (XML, JSON, HTTP, REST) (YAMAGUTI et al., 2018).

Sendo assim, o presente Trabalho de Conclusão de Curso tem como objetivo principal estudar os benefícios e desafios da adoção do modelo FHIR no processo de desenvolvimento. Para atigir tal o objetivo, propõe-se o desenvolvimento de um sistema de Registro Pessoal de Saúde baseado neste modelo. O respectivo sistema terá como escopo as seguintes funcionalidades: Permitir a inclusão de informações

originadas pelo paciente, com relação as informações de autocuidado e automonitoramento de sua saúde; Possibilitar a importação de informações resultantes dos sistemas externos, como por exemplo, resultados de exames laboratórias e diagnósticos feito por médicos; e por fim, permitir a exportação dessas informações dentro do formato padronizado pelo FHIR, para integração com Registros Eletrônicos de Saúde, Prontuários Eletrônicos e Sistemas Integrados de Gestão Hospitalar (ERP - Enterprise Resource Planning).

Além deste capítulo introdutório, este Trabalho de Conclusão de Curso está organizado da seguinte forma: o capítulo 2 é apresentado o Referêncial Teórico, no capítulo 3 os Trabalhos Relacionados, no capítulo 4 as informações sobre os Protocolos HL7, no capítulo 5 é apresentada a Solução Conceitual, capítulo 6 é detalhado as implementações realizadas no Personal Health Record e por fim, no capítulo 7 são discutidas as Considerações Finais e Trabalhos Futuros.

2 Referencial Teórico

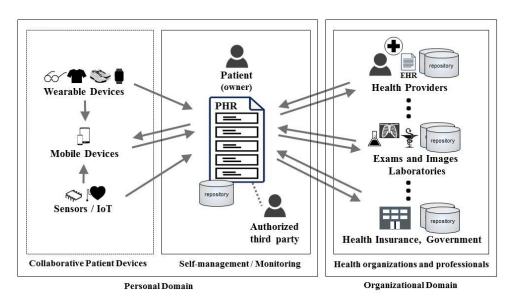
2.1 REGISTRO ELETRÔNICO DE SAÚDE E REGISTRO PESSOAL DE SAÚDE

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define como *Electronic Health Records* (EHR), Registro Eletrônico em Saúde (RES) em português, um registro eletrônico (em oposição a um registro em papel) da história médica do paciente que inclui informações como os resultados dos testes de exames, medicamentos e histórico em geral e que podem ser registrado rapidamente por pessoas autorizadas prestando assistência ao paciente. (VIEIRA, 2013)

O Personal Health Record (PHR), Registro de Saúde Pessoal (RPS) em português, representa os registros eletrônicos de saúde controlados, compartilhados ou mantidos pelos pacientes para apoiar no autocuidado. Os PHRs tem como objetivo melhorar o envolvimento do paciente em seu próprio cuidado. Os PHRs podem ser independentes ou vinculados a outro sistema de informações clínicas, como um sistema de gestão hospitalar ou até mesmo sendo parte de um registro eletrônico de saúde. Os recursos do PHR podem variar desde aspectos administrativos, como por exemplo, compromissos de reserva e pagamento de contas, até os mais diversos recursos clínicos, como a revisão de informações de saúde, comunicação com a equipe de atendimento, documentação de atividades clínicas e documentação de autocuidado.

É possível observar na Figura 1, que o EHR possui limitações, pois registros do tipo EHR refletem a visão parcial de um profissional de saúde (BRENNAN et al., 2010) e podem existir diferentes EHRs de um mesmo paciente espalhados por várias instituições de saúde e que não se correlacionam. Por exemplo, muitas vezes, um paciente é assistido por diferentes profissionais da saúde, ficando sua informação clínica espalhada por várias instituições de saúde que não interagem para trocar as informações coletadas. Esta situação geralmente acarreta um retrabalho na coleta de informações do paciente e duplicações desnecessárias de assistência em saúde como, tendo como exemplo, a repetição de exames, de procedimentos ou de ações recentemente realizadas, perda de tempo do paciente e dos profissionais de saúde, bem como a geração de custos financeiros inoportunos para o paciente.

Figura 1 – Relacionamento entre o Registro Pessoal de Saude (PHR), Registro Eletrônico de Saúde (EHR) e Internet das coisas (IoT).



Fonte: (ROEHRS et al., 2017)

Além disso, pode-se observar outro aspecto do EHR, no qual os pacientes têm pouco ou nenhum controle sobre os seus registros (ROEHRS et al., 2017) e as informações de saúde coletadas por dispositivos móveis, dispositivos vestíveis, sensores e IoT, sequer são levadas em consideração para compor o registro de um paciente. Nesse contexto, há um grande potencial de monitoramento que acaba sendo desperdiçado, como no caso de uma empresa americana, denominada *Glooko*, que criou um software que integra mais de 50 dispositivos médicos, desde bombas de insulina a tablets, para monitorar o estado de pacientes diabéticos, além de enviar notificações personalizadas para os pacientes sobre seu tratamento. Benefícios incluem melhoria na adesão à medicação, à prática de exercícios físicos e a uma melhor nutrição, segundo a companhia. (IIMA, 2017)

Com base nos aspectos analisados, é possível perceber que o Registro Pessoal de Saúde (PHR) se torna a plataforma que relaciona todas essas informações do paciente que estão segmentadas através dos mais diversos aspectos, além de ter a capacidade de armazenar essas informações de saúde geradas ao longo do tempo, possivelmente desde do nascimento do paciente até mesmo após o seu óbito.

2.2 PADRÕES DE INTEROPERABILIDADE EM SAÚDE

A interoperabilidade é alcançada pelo uso de padrões consistentes que definem o significado sintático e semântico da informação, auxiliando na redução de riscos, custos e prazos de projetos de desenvolvimento tecnológicos de saúde. Além disso, a interoperabilidade é amplamente reconhecida como um fator que pode ala-

vancar o sucesso dos sistemas de informação em saúde. Quando bem utilizados, os sistemas de informação de cuidados de saúde, nos Estados Unidos (EUA), representaram um custo-benefício econômico estimado em U\$ 77,8 bilhões. Portanto, prover a interoperabilidade dos dados de saúde tem um valor clínico ligado diretamente em ter as melhores informações disponíveis ao tratar os pacientes. (BENDER; SARTIPI, 2013)

Outras indústrias, como por exemplo a indústria financeira, alcançaram altos graus de integração, interoperabilidade e automação, em parte devido à adesão aos padrões estabelecidos por organizações como a SWIFT (SWIFT, 2018). Organizações como a HL7 buscam facilitar o grau de integração na área de saúde, mas a interoperabilidade generalizada ainda não foi alcançada. Mesmo com uma enorme quantidade de recursos sendo investidos até hoje por programas de saúde setoriais e jurisdicionais em todo o mundo, o objetivo da interoperabilidade permaneceu distante no setor de saúde. (BENDER; SARTIPI, 2013)

A adoção de um padrão único para a troca de informações em saúde tem sido uma meta ilusória. Atualmente, existem muitos padrões concorrentes, além de outros que estão em desenvolvimento. Embora nenhum dos padrões existentes tenha emergido como a única escolha, os padrões desenvolvidos por organizações de referência, como o HL7, DICOM, SNOMED CT, entre outras, tem sido uma opção para as comunidades hospitalares. Essas organizações desempenham vários papéis no desenvolvimento de padrões de interoperabilidade em saúde. (BENDER; SARTIPI, 2013)

O HL7, tem desenvolvido protocolos para a troca de informações em saúde através de mensagens, entre aplicações, como por exemplo, troca de informações entre LIS (Laboratory Information System - Sistema de Informações Laboratoriais) e EHR (Eletronic Health Record - Registro Eletrônico de Saúde), HIS (Hospital Information System - Sistema de Informações Hospitalares) e RIS (Radiological Information System - Sistema de Informação Radiológica) e entre equipamentos médicos, como monitores de sinais vitais. (INTEROPERA, 2018)

A DICOM (Digital Imaging Communications in Medicine - Comunicação de Imagens Digitais em Medicina), tem desenvolvido não só um formato de arquivo, como também, um padrão para comunicação de imagens em medicina. Na prática, o padrão DICOM especifica vários serviços, que incluem os procedimentos que o comitê considerou necessários para o atendimento das rotinas presentes no exercício da medicina, que envolvam a geração e análise de imagens diagnósticas. (ANIMATI, 2018)

Já a SNOMED CT (Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms - Nomenclatura Sistematizada de Termos Clínicos de Medicina), é a terminologia de saúde clínica mais abrangente e multilíngue do mundo, permitindo a representação

consistente de conteúdo clínico em registros eletrônicos de saúde e está em uso em mais de cinquenta países. (SNOMED, 2018)

Tabela 1 – Objetivos de interoperabilidade dos protocolos de saúde

Objetivos de interoperabilidade dos protocolos de saúde							
	Protocolo						
Interoperabilidade	HL7 v2	DICOM	SNOMED CT	FHIR			
Informações Clínicas	X			X			
Resultados de imagens		X		X			
Nomenclatura de termos clinicos			X	X			

Cada uma dessas organizações têm o seu papel de atuação, através de seus protocolos, conforme a tabela 1, visando proporcionar o uso coordenado e consistente dos padrões disponíveis, em oposição à criação de novos padrões, com o objetivo de proporcionar a troca de informações de saúde, pois o elemento central de todo esse esforço é permitir a realização da interoperabilidade dos dados de informação de saúde, em prol do cuidado do paciente.

2.3 LEGISLAÇÃO E PRIVACIDADE DOS DADOS

Nesta seção serão abordados os fatores referentes a legislação vigente e os aspectos da privacidade dos dados relacionados à saúde, tendo em vista o caráter sensível dessas informações, no contexto do desenvolvimento de um sistema que armazena esses dados.

No Brasil, em 31 de agosto de 2011, foi instituída a Portaria GM/MS nº 2073, que regulamenta o uso de padrões de interoperabilidade para sistemas de informação em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) nos níveis Municipal, Distrital, Estadual e Federal, e para os sistemas privados e do setor de saúde suplementar. Esta portaria faz as recomendações dos padrões de informação e interoperabilidade que devem ser utilizados em sistemas de informações para saúde. Nesta portaria, no Capítulo II, na seção 4.2, o padrão recomendando para estabelecer a interoperabilidade entre sistemas, com vistas à integração dos resultados e solicitações de exames, é o HL7 - Health Level 7. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011).

No aspecto da privacidade dos dados de saúde, uma das leis que atinge diretamente essa questão é a Lei nº 12.965, de 23 de Abril de 2014, popularmente conhecida como o Marco Civil da Internet, que estabelece princípios, garantias, direitos e deveres para o uso da Internet no Brasil e possui complementação através da Lei nº 13.709, de 14 de Agosto de 2018, que dispõe sobre a proteção de dados pessoais (BRASIL, 2015).

Neste caso, o que diz respeito à privacidade de dados de pacientes, através do Marco Civil da Internet, o sigilo está garantido pelo artigo 10° que estabelece que os provedores não podem violar o direito à intimidade e vida privada dos seus usuários, ou seja, não podem divulgar dados ou monitorar os sites trafegados. Além disso, na Lei nº 13.709, no Capítulo II, Artigo 7º, Inciso I, fica expresso que o tratamento de dados pessoais somente poderá ser realizado mediante o fornecimento de consentimento pelo titular (BRASIL, 2018). Quando é feita uma análise sob a ótica da privacidade dos dados, essa legislação é de suma importância para minimizar situações onde poderiam haver vendas desses dados para empresas comerciais. Neste cenário, pode-se tomar como exemplo, um banco de dados de pacientes, que poderia interessar à indústria farmacêutica, permitindo que a mesma regulasse os preços dos medicamentos em vista a necessidade dos pacientes.

3 Trabalhos relacionados

Neste capítulo serão abordados trabalhos que têm o protocolo FHIR como objeto de estudo e de trabalhos que desenvolveram sistemas de Registros Pessoais de Saúde.

Yamaguti et al. (YAMAGUTI et al., 2018), utilizaram o protocolo FHIR no desenvolvimento de um servidor de terminologias da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10) com foco na área de saúde mental, juntamente com uma aplicação cliente que possibilita a criação, edição ou deleção de novas terminologias e conceitos dentro do padrão HL7 FHIR. Desta forma, atingido o objetivo de possibilitar o trabalho conjunto para o desenvolvimento e manutenção de um grupo de terminologias, consolidando a estrutura de armazenamento das informações após os recortes de sistemas de terminologias já bem consolidados.

Kamel e Nagy (KAMEL; NAGY, 2018), ilustraram como o FHIR pode ser utilizado na área radiológica, integrando uma plataforma de Sistemas de Comunicação e Arquivamento de Imagens (PACS) com Registros Médicos de Saúde, destacando informações relevantes para os radiologistas, como as últimas alergias de creatinina e contraste, além de fornecer a última nota clínica escrita pelo solicitante, obtendo em tempo real do servidor FHIR. Sendo assim, concluíram que à medida que o acesso aos dados é facilitado, o desenvolvimento de novas ferramentas de software e aplicativos que resolverão uma variedade de desafios clínicos é desencadeado. Portanto, no campo da radiologia, o FHIR pode servir para integrar informações previamente separadas em diferentes plataformas de software e oferecer um fluxo de trabalho mais clinicamente relevante e centrado no paciente.

Ro et al. (RO et al., 2015) introduziram um Registro Pessoal de Saúde próprio para o Hospital Nacional da Universidade de Seul. Através deste trabalho, concluiuse que usuários de PHR tem aumentado, especialmente pelo fato de que os mesmos tendem a se aproximar das plataformas quando estão disponibilizadas em forma de uma página da Web ou de um aplicativo móvel. Além disso, o estudo observou que o serviço mais utilizado é a verificação de resultados do exames laboratoriais. No entanto, por tratar-se de uma plataforma própria, os aspectos de interoperabilidade não foram abordados.

Diversamente aos trabalhos citados, que utilizam o FHIR em contextos específicos e que desenvolveram Registros Pessoais de Saúde exclusivos para determinadas instituições, o trabalho proposto tem como objetivo utilizar o FHIR em um PHR. Desta forma, pretende-se ter como foco principalmente a demonstração de como a utilização de um modelo de referência internacionalmente reconhecido pode auxiliar no que tange os aspectos de interoperabilidade, que sob a ótica do paciente é de

suma importância, uma vez que todas as informações desse individuo podem estar fragmentadas por diversas instituições ao longo da sua vida.

4 Protocolos HL7

4.1 HL7 - HEALTH LEVEL SEVEN INTERNATIONAL

Em termos de padrão para interoperabilidade entre sistemas de saúde, uma das organizações mais amplamente reconhecidas é o HL7 (*Health Level Seven International*). Criada em 1987, o HL7 é uma organização sem fins lucrativos, de uma comunidade internacional de especialistas em informação em saúde que colaboram para desenvolver padrões de interoperabilidade de informação sanitária e sistemas de saúde O HL7 já produziu padrões de mensagens, que estão disponível no mercado, como por exemplo, em aparelhos de monitoramento clínico, denominados como HL7 v2, HL7 v3. Em janeiro de 2011, o HL7 iniciou no desenvolvimento de um novo padrão denominado FHIR (semelhante a pronuncia inglesa da palavra fogo (fire) , *Fast Healthcare Interoperability Resources*). O FHIR é uma alternativa aos padrões de mensagens HL7 anteriores, empregando uma abordagem iterativa e incremental para utilizar as melhores práticas da indústria para projetos de sistemas complexos. Havendo um foco profundo da equipe de desenvolvimento do FHIR na usabilidade e adequação ao propósito do produto final.

4.2 HL7 VERSÃO 2.X

A versão 2.0 surgiu em setembro de 1988 e depois desta uma série de atualizações foram realizadas. A versão 2.1, surgida em junho de 1990, constituiu a primeira versão a ser reconhecida e efetivamente adotada (nos Estados Unidos). Em junho de 1994 a HL7 torna-se membro certificado pela ANSI e em dezembro desse mesmo ano surge à versão 2.2, e a sua aplicação começa na prática a ser amplamente implementada. Em março de 1997, são proporcionadas funcionalidades (já bem estabelecidas) para a troca de informação relativa à gestão do paciente (admissão, transferências e saídas), contabilidade, observações clínicas, gestão da informação médica, entre outras. Apesar de em 1998 ter sido introduzida a versão 2.3.1 e em 2000 a versão 2.4, a versão 2.3 continua a ser a mais utilizada na prática, sendo atualmente apenas válidas as versões 2.3 ou superiores (PETRY et al., 2005). De fato, referem-se como aspectos negativos das versões 2.x os seguintes pontos:

- Processo de integração é complexo e moroso;
- Algumas especificações permitem interpretações distintas;
- Demasiadas opções;
- Falta de suporte a novas tecnologias, tais como:
 - Web

- Orientadas a objetos
- XML
- Segurança.

4.3 HL7 VERSÃO 3

Em 1996 a organização HL7 começou a desenvolver a versão 3, fato motivado principalmente pelas limitações das versões 2.x. Assim, a versão 3 é radicalmente distinta da versão 2 em vários aspectos. A versão 3 recebeu certificação da ANSI no dia 05 maio de 2005.

Em primeiro lugar, o padrão tem por base um modelo orientado a objetos RIM (Reference Information Model) que proporciona uma visão coerente dos dados a serem trocados assim como das relações entre os diferentes tipos de dados. Assegurando assim, que as mensagens sejam consistentes e que na prática sejam verdadeiramente utilizáveis pelas aplicações. Esta abordagem produz um número maior de eventos e de formatos de mensagens, mas permite a obtenção de mensagens mais precisas. Em segundo lugar, as mensagens serão desenvolvidas seguindo a metodologia MDF (Message Development Framework). Este processo envolve o desenvolvimento de diversos modelos, incluindo o RIM já referido e o PRA (Patient Record Architecture). O objetivo principal dessa abordagem será produzir objetos consistentes e a sua representação através de mensagens.

A versão 3 também permite a extensão para diferentes formatos de troca de informação. A versão 2.x permite apenas um formato baseado em caracteres ASCII. A versão 3 suporta XML, ActiveX e Corba. Para proporcionar a interoperabilidade, a versão 3 tira proveito das funcionalidades do XML, desenvolvendo uma arquitetura baseada em XML, a CDA (Clinical Document Architecture), que proporciona um modelo de trocas com diversos níveis de complexidade e que permite a criação de documentos XML que incorporam mensagens HL7 (PETRY et al., 2005).

4.4 FHIR - FAST HEALTHCARE INTEROPERABILITY RESOURCES

A partir de janeiro de 2011, o HL7 vem desenvolvendo um novo protocolo, o HL7 FHIR (*Fast Healthcare Interoperability Resources* - em tradução livre, Recursos de Interoperabilidade Rápida em Assistência Médica), que é um padrão aberto emergente para a troca de informações eletrônicas em saúde (SOLBRIG et al., 2017). Alguns dos aspectos atrativos para adoção do FHIR são: as especificações no FHIR são concisas e de fácil compreensão, existe uma diversidade de bibliotecas que as implementam e a sua construção é baseada em padrões web de troca de informações bem estabelecidos (XML, JSON, HTTP, REST) (YAMAGUTI et al., 2018).

O FHIR foi desenvolvido para permitir a troca de informações para apoiar a prestação de cuidados de saúde em uma ampla variedade de configurações. A especificação baseia-se e adapta práticas RESTful modernas e amplamente utilizadas para permitir a prestação de serviços de saúde integrados em uma ampla variedade de equipes e organizações. O escopo pretendido do FHIR é amplo, abrangendo aspectos humanos e veterinários, cuidados clínicos, saúde pública, ensaios clínicos, administração e aspectos financeiros. O padrão é destinado ao uso global e em uma ampla variedade de arquiteturas e cenários. (FHIR, 2018)

4.4.1 FHIR Resources

O FHIR é baseado em *Resources*, que são os blocos de construção comuns para todas as trocas de informações. Os *Resources* são uma representação em nível de instância de algum tipo de entidade de assistência médica, como por exemplo, Paciente, Médico, Medicação, entre outros. Atualmente existem 116 tipos de *Resources* diferentes definidos na especificação do FHIR, aderentes aos mais diversos aspectos da área de saúde.

De acordo com a documentação do FHIR (FHIR, 2018), todos os *Resources* estãos separados em cinco níveis e seus respectivos módulos, conforme a Figura 2:

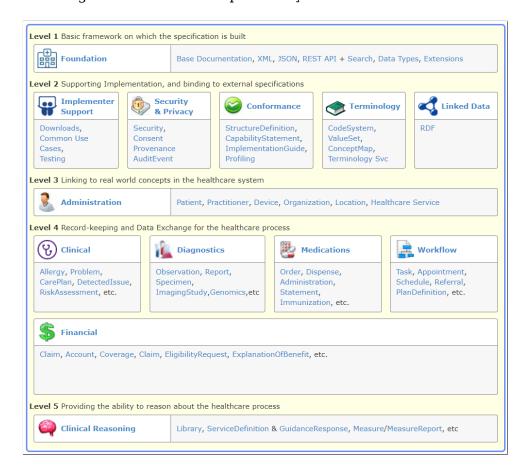


Figura 2 - Níveis de representação dos Resources FHIR

Fonte: http://hl7.org/fhir/

- Nível 1 Estrutura básica na qual a especificação é construída;
- Nível 2 Suporte à Implementação e vinculação a especificações externas;
- Nível 3 Ligado aos conceitos do mundo real no sistema de saúde;
- Nível 4 Manutenção de registros e troca de dados para o processo de assistência médica;
- Nível 5 Ligado as questões de raciocínio sobre o processo de assistência médica;

Ao acessar a documentação de referência de um determinado Resource, é possível verificar diversos aspectos que são detalhados, como por exemplo, a descrição, as informações relacionadas ao escopo e utilização, o detalhamento das suas propriedades e relacionamentos, entre outras informações. Todas essas informações e a maneira como elas são organizadas e detalhadas, auxiliam no processo de adoção do protocolo pois, minimizam as dificuldades de mapear a aderência do contexto de negócio em relação ao protocolo.

Quando analisa-se, por exemplo, o *Resource Patient*, disponível na URL https://www.hl7.org/fhir/patient.html/, pode-se identificar que o mesmo representa os dados demográficos e outras informações administrativas sobre um indivíduo ou animal que recebe cuidados ou outros serviços relacionados à saúde.

Na seção *Resource Content*, conforme a Figura 3, na aba *Structure* (estrutura) são apresentadas todas as propriedades que compõem o *Resource* em particular.

Flags Card. Type Name **Description & Constraints** 🖷 Patient DomainResource Information about an individual or animal receiving health care services Elements defined in Ancestors: id, meta, implicitRules, language, text, contained, extension, modifierExtension - 间 identifier Σ 0...* Identifier An identifier for this patient - active ?! Σ 0..1boolean Whether this patient's record is in active use Σ · 间 name 0...* HumanName A name associated with the patient · 📦 telecom Σ 0...* ContactPoint A contact detail for the individual gender Σ 0..1 code male | female | other | unknown

Figura 3 – Estrutura do Resource Patient

Fonte: https://www.hl7.org/fhir/patient.html#resource>

As propriedades podem representar um tipo primitivo, como por exemplo, boolean, date, integer e além disso, elas podem representar um tipo complexo, onde a propriedade está relacionada a outro Resource, que tem a própria definição. Para este caso, pode-se citar como exemplo, a propriedade Name do Resource Patient, que é do tipo HumanName, disponível na URL https://www.hl7.org/fhir/datatypes.html#HumanName e especificada conforme a Figura 4.

Flags Card. Type Name **Description & Constraints** 🛅 HumanName Σ Element Name of a human - parts and usage Elements defined in Ancestors: id, extension ... use ?! Σ 0..1 code usual | official | temp | nickname | anonymous | old | maiden NameUse (Required) - text 0..1 string Text representation of the full name - family 0..1string Family name (often called 'Surname') 0..* -- given string Given names (not always 'first'). Includes middle names This repeating element order: Given Names appear in the correct order for presenting the name -- prefix 0..* strina Parts that come before the name This repeating element order: Prefixes appear in the correct order for presenting the name - suffix string Parts that come after the name This repeating element order: Suffixes appear in the correct order for presenting the name period 0..1 Period Time period when name was/is in use

Figura 4 - Estrutura do Resource HumanName

Fonte: https://www.hl7.org/fhir/datatypes.html#humanname

4.5 COMPARATIVO

Na tabela 2, pode-se comparar algumas das principais características de cada protocolo. Em relação aos protocolos HL7 antecessores, destacam-se os seguintes aspectos relativos ao protocolo FHIR: a utilização do RESTful como paradigma arquitetônico, pois atualmente trata-se de um modelo de ampla utilização na indústria de desenvolvimento de software; a baixa curva de aprendizagem, resultante da ampla documentação disponível sobre o protocolo; e por fim, tratando-se de um protocolo novo e em constante evolução, o FHIR ainda não possui o mesmo o grau de adoção pela indústria de saúde, em comparação com a versão HL7 v2, que já está disponível a mais tempo no mercado.

Tabela 2 – Comparação do FHIR com HL7 v2 e HL7 v3

Comparação do FHIR com HL7 v2 e HL7 v3							
Propriedade	HL7 v2	HL7 v3	HL7 FHIR				
Ano	1987	1997	2011				
Processo de desenvolvimento / metodologia	Bottom up / Ad hoc	Top-down, MDA	Iterativo e incremental				
Paradigma arquitetônico	Mensagem, Campos e Registros	Orientado por mensagens	RESTful				
Curva de aprendizagem	Semanas	Meses	Semanas				
Ferramentas especializadas são necessárias?	Sim - parser	Sim - compiler model	Não				
Diretamente consumível?	Sim	Não	Sim				
Tamanho da especificação	Centenas de páginas	Milhares de páginas	Centenas de páginas				
Exemplos de implementação na especificação	Sim	Mínimo	Sim				
Implementações de referência disponíveis no HL7	Não	Não	Sim				
Suporte da indústria e da comunidade	Forte	Fraco	N/A - Muito novo				
Inerentemente adequado para dispositivos móveis	Não	Não	Sim				
Número de tipos de mensagens	?	450	30				
Grau de adoção	Muito alto	Muito baixo	N/A - Muito novo				
Suporte caracteres internacionais	Não (ASCII)	Conceitualmente sim	Sim (UTF-8)				

5 Solução Conceitual

O objetivo principal deste trabalho é o desenvolvimento de um Registro Pessoal de Saúde, denominado, Personal FHIR Record, no qual utilizará o protocolo FHIR como modelo de armazenamento e troca de informações. Especificamente, têm-se como objetivos:

- 1. Apresentar os benefícios e desafios da adoção do modelo FHIR;
- 2. Proporcionar aos indivíduos a capacidade de controlarem e interagirem com os seus dados;
- 3. Viabilizar o compartilhamento das informações de saúde, quando autorizadas, em um ambiente privado, seguro e confidencial.

Será utilizado como modelo base de desenvolvimento o protocolo FHIR, pois o mesmo é desenvolvido e mantido pela HL7, uma das organizações mais amplamente reconhecidas entre sistemas de saúde. O sistema funcionará como uma plataforma Web, na qual os indivíduos possam acessar, gerenciar e compartilhar suas informações de saúde quando autorizadas, em um ambiente privado, seguro e confidencial.

5.1 FUNCIONALIDADES

Visando atingir o objetivo deste trabalho, analisou-se as características de um Registro Pessoal de Saúde, onde como resultado foram elencadas quatro funcionalidades macro para o sistema, conforme pode-se verificar logo abaixo. Além disso, esta análise resultou no detalhamento de 19 *User Stories*, conforme Apêndice A.

- 1. **Gerenciamento das informações do paciente**: permitirá que o paciente assegure que a sua situação cadastral esteja atualizada;
- Gerenciamento das medicações tomadas pelo paciente: possibilitará que o paciente atualize e verifique constantemente o seu histórico de medicações ingeridas;
- 3. **Importação de resultados de exames**: permitirá que o paciente inclua facilmente no sistema, informações de resultados de exames gerados por sistemas terceiros;
- 4. **Exportação das informações do paciente**: possibilitará o paciente exportar as suas informações cadastrais para sistemas terceiros.

5.2 MODELAGEM DE DADOS

Toda a modelagem do sistema será baseada nos Resources do FHIR, no entanto, cada Resource pode disponibilizar uma quantidade significativa de propriedades, para ter a maior aderência possível em relação a interoperabilidade dos sistemas do segmento de saúde. Desta forma, serão apresentados os diagramas, com o recorte das propriedades selecionadas para o contexto inicial do Registro Pessoal de Saúde.

Patient - Identifier : Identifier[0..*] - Name : Name[0..*] - Telecom: Telecom[0..*] - Gender: AdministrativeGender[0..1] Address: Address[0..*] - BirthDate : date[0..1] Reference Reference 0..* 0.* DiagnosticReport MedicationStatement - Identifier : Identifier[0..*] - Identifier : Identifier[0..1] - Status : DiagnosticReportStatus[1] - Status : MedicationstatementStatus[1] - Category : CodeableConcept[0..1] - Medication : CodeableConcept[1] - Code: CodeableConcept[1] - Subject : string[1]

Taken : boolean[1]

EffectivePeriod : Period[0..1]

Figura 5 - Diagrama de classes do Personal FHIR Record

Fonte: Próprio autor

- Subject : string[0..1]

- Performer : BackboneElement[0..*]

Image : BackboneElement[0..*]

A Figura 5 ilustra a representação da estrutura de classes que compõem o sistema proposto. Sendo que o *Patient* (Paciente), é a classe central do sistema, pois representa os dados demográficos e outras informações administrativas sobre um indivíduo que recebe cuidados ou outros serviços relacionados à saúde. Através do *Patient*, partimos para as classes que o referenciam: *MedicationStatement* (Medicação), que representa um registro de um medicamento que está sendo consumido por um paciente, uma vez que uma *MedicationStatement* pode indicar que o paciente pode estar tomando a medicação agora, ou tomou a medicação no passado ou tomará a medicação no futuro; e pela classe *DiagnosticReport* (Resultado de Exame),

que representa os diagnósticos e interpretação dos testes realizados em pacientes, grupos de pacientes.

5.3 ARQUITETURA

A arquitetura do sistema proposto, é baseada no modelo cliente-servidor, no qual o processamento da informação é dividido em módulos ou processos distintos. Um processo é responsável pela manutenção da informação (Server) e o outro é responsável pela obtenção dos dados (Client).

Conforme a Figura 6, a camada *Client*, consiste da apresentação dos dados para o usuário do sistema, seja atráves de um aplicativo mobile ou uma página web. Já a camada *Server* do Personal FHIR Record é subdivida em dois módulos, a Web API, que trata de um conjunto de rotinas e padrões estabelecidos, para que outras aplicações consigam utilizar as funcionalidades desta aplicação e o *Database*, que refere-se ao banco de dados, onde as informações serão armazenadas.

Client

Web API

Based
FHIR
Models

Controllers

Models

Authorized
third party

Database

Figura 6 - Arquitetura Personal FHIR Record

Fonte: Próprio autor

A Web API, é composta por *Controllers*, que são objetos responsáveis por lidar com requisições HTTP. Os métodos públicos das *Controllers* são chamados de *Actions* (Ações), que fazem correspondência as URLs de solicitações de entrada. Quando a Web API recebe uma requisição HTTP, ela a redireciona para ser tratada por uma *Action* de um *Controller* de acordo com o mapeamento de rotas, que baseado em uma tabela de regras, são capazes de interpretar a requisição (URI) que está chegando para a mesma e identificar o local, o serviço, a classe e o método a ser executado. Em conjunto aos *Controllers*, temos os *Models*, que representam as classes apresentadas na seção 5.2 através do diagrama da figura 5. Neste caso,

cada *Model* representa o mapeamento das propriedades existentes em um *Resource* do protocolo FHIR e que são pertinentes às regras de negócios do Personal FHIR Record.

O *Database*, é um banco de dados, que trabalha com um modelo de dados flexível, de modo que o *schema* possa mudar facilmente conforme a aplicação evolui.

O Authorized Third Party é o modulo da aplicação que faz o papel de interface entre os dados do usuários e aplicações terceiras previamente autorizadas. Através da troca de informações padronizadas pelo FHIR, uma gama diversa de aplicações podem ser desenvolvidas a partir dos dados do paciente, como por exemplo a geração de alertas de exames recorrentes.

Todo o processo de interoperabilidade do sistema, seja entre o Client e o Server ou entre o Authorized Third Party e o Server será feito via REST, que é um conceito arquitetural que visa tirar vantagem de todas as características do protocolo HTTP. E a representação das informações que serão transportadas de forma bilateral, será feita através do formato JSON.

6 Personal FHIR Record

Nesse capítulo serão apresentadas as tecnologias utilizadas e as implementações do Personal FHIR Record realizadas.

6.1 TECNOLOGIAS UTILIZADAS

6.1.1 ASP.NET Core 2.1

O ASP.NET Core é baseado no .NET Core. Uma versão multi-plataforma do .NET Framework sem as interfaces (APIs) específicas do Windows. Ao adotar uma abordagem multiplataforma, a Microsoft ampliou o alcance do .NET. Tornou possível implantar aplicativos ASP.NET Core em um conjunto maior de ambientes, como por exemplo no Linux e permite além de outras coisas, o desenvolvimento de Web APIs.

6.1.2 Angular 7

Angular é uma plataforma e framework para construção da interface de aplicações usando HTML, CSS e, principalmente, JavaScript, criada pelos desenvolvedores da Google. Podemos destacar alguns elementos do Framework como os componentes, templates, diretivas, roteamento, módulos, serviços, injeção de dependências e ferramentas de infraestrutura que automatizam tarefas, como a de executar os testes unitários de uma aplicação. Angular permite o desenvolvimento Single-Page Applications com uma qualidade e produtividade surpreendente. A partir da versão 2, o Angular foi desenvolvido em TypeScript, que é uma linguagem de programação criada pela Microsoft. Ela é um superset do JavaScript, ou seja, faz tudo o que o JavaScript faz e ainda mais algumas coisas, além de ser Dev Friendly, para desenvolvedores .NET.

6.1.3 MongoDB

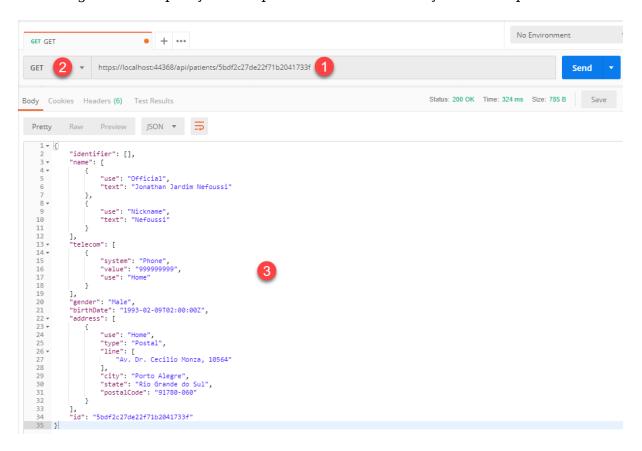
MongoDB é um banco de dados NoSQL (não-relacional), que usa um modelo de dados flexível, de modo que o schema podem mudar facilmente conforme a aplicação evolui. Apesar de ser um banco de dados NoSQL ele oferece funcionalidades comuns dos bancos de dados tradicionais, tais como múltiplos índices, uma linguagem de consulta completa, operações de agregação e consistência rigorosa. No MongoDB os dados são armazenados em JavaScript Object Notation (JSON), podendo assim conter atributos aninhados e evitar normalizações desnecessárias. Desta forma, a utilização de um NoSQL, para o armazenamento de dados complexos, através do schema flexível, torna-se uma boa opção.

6.2 WEB API - SERVER SIDE

Conforme a figura 6, um dos módulos do sistema é a Web API, responsável por disponibilizar uma entrada para o sistema, através das requisições HTTP que fazem correspondência as rotas disponíveis. Desta forma, cada ponto de acesso do sistema, tem uma rota estabelecida juntamente com o método HTTP (GET, POST, PUT, DELETE) desejado.

Sendo assim, conforme a figura 7, para fazer uma solicitação das informações de um paciente para a WebAPI, é necessário fazer uma requisição para a rota https://ENDERECO_SERVIDOR:44368/api/patients/{ID} (1) através do método GET (2), juntamente com identificador do paciente desejado (1), sendo que a resposta da requisição será um JSON que representa o objeto Patient solicitado (3).

Figura 7 – Reguisição GET para obter das informações de um paciente

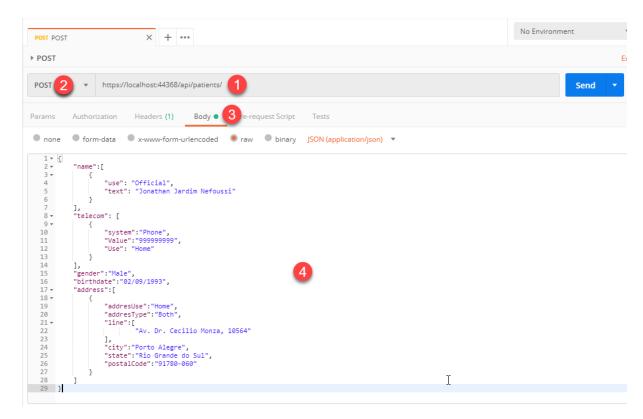


Fonte: Próprio autor

Da mesma maneira, conforme a figura 8, para fazer a inclusão de um novo paciente ou até mesmo atualizar as informações de um paciente, além de fazer uma chamada para a rota https://ENDERECO_SERVIDOR:44368/api/patients/ (1), através dos métodos POST e PUT (2), respectivamente, é necessário incluir no corpo da requisição (3) um objeto JSON, com a estrutura do objeto Patient (4) que

deseja incluir ou atualizar.

Figura 8 – Requisição POST para inclusão de um novo paciente

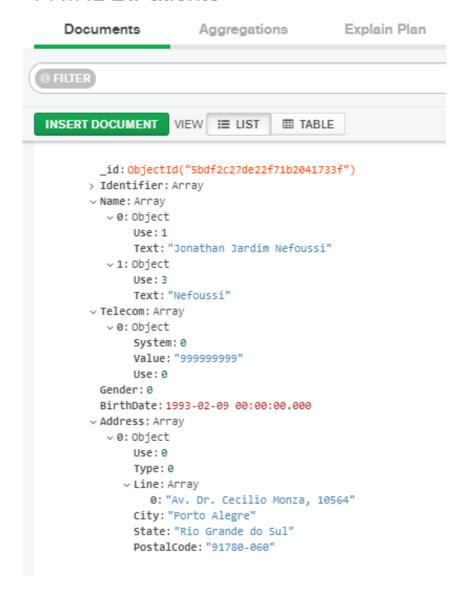


Fonte: Próprio autor

Desta maneira, todas as informações processadas pela WebAPI, são armazenadas no banco de dados de forma não-relacional, o que acaba facilitando o processo de armazenamento de modelos que possuem alto grau de complexidade, conforme figura 9, onde é demonstrando o registro de um paciente onde algumas propriedades representam outros objetos (Name, Address). Além disso, não há necessidade de ser feita a normalização das informações e é possível que o modelo tenha estruturas distintas e que se seja escalado horizontalmente sem dificuldades, conforme figura a 10, onde é demonstrando que no respectivo registro, foi adicionado a propriedade Photo, sem afetar os registros já inclusos e sem a necessidade de realizar qualquer alteração no banco de dados.

Figura 9 - Informações do Paciente no Banco de Dados

FHIRDB.Patients



Fonte: Próprio autor

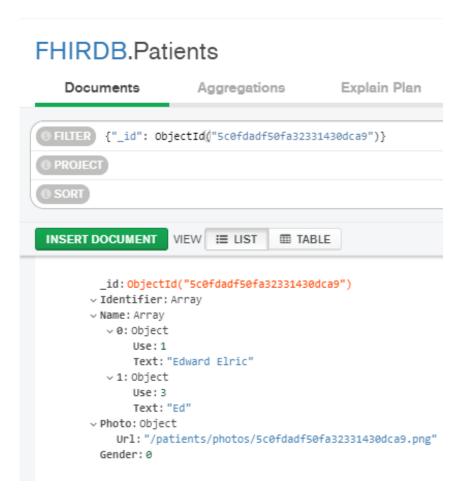


Figura 10 - Informações de um Paciente distinto no Banco de Dados

6.3 APLICAÇÃO WEB - CLIENT SIDE

Conforme a figura 6, outro modulo que também faz parte da arquitetura do Personal FHIR Record, é o *Client*, que pode ser representando por uma Aplicação Web, uma Aplicação *Desktop* ou um Aplicativo Mobile. No caso deste trabalho, optouse pelo desenvolvimento de uma Aplicação Web. Para realizar o detalhamento das implementações realizadas, será tomado como base as *User Stories* implementadas de acordo com o Apêndice A.

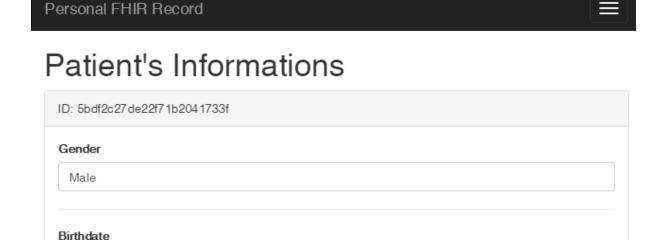
6.3.1 Gerenciamento das informações do paciente

Nesta seção será apresentada a funcionalidade que permitirá que o paciente assegure que a sua situação cadastral esteja atualizada.

 US1: Como paciente, posso consultar as minhas informações para verificar a minha situação cadastral

- Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Patient
- Resultado esperado: O usuário deve ser levado para a página que contém as informações do paciente já cadastradas

Figura 11 - Cabeçalho de Informações do Paciente

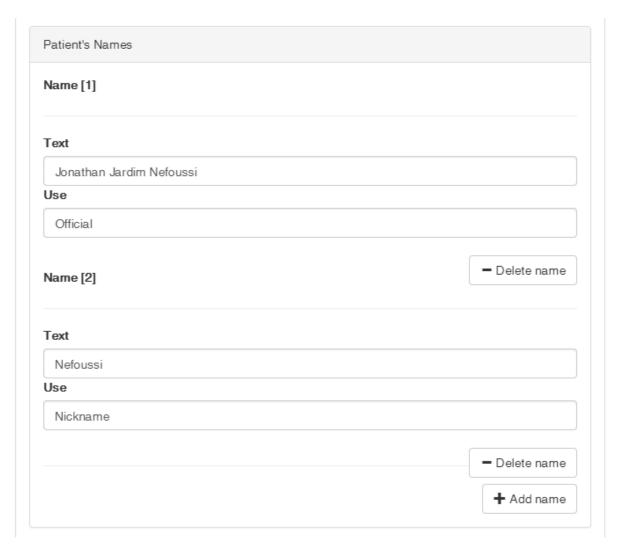


09/02/1993

- US2: Como paciente, posso incluir um novo nome para atualizar o meu cadastro
 - Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Patient / Seção Patient's Name
 - Resultado esperado: Ao clicar no botão Add Name, os campos condizentes com a informação do Nome devem ser apresentadas e após o preenchimento das mesmas e posteriormente clicar no botão Update Informations, as informações devem ser salvas com sucesso.
- US3: Como paciente, posso excluir um nome existente para atualizar o meu cadastro.
 - Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Patient / Seção Patient's Name
 - Resultado esperado: Ao clicar no botão Delete de um nome já cadastrado, o respectivo nome deve ser removido da lista de nomes e posterior-

mente ao clicar no botão Update Informations, as informações devem ser salvas com sucesso.

Figura 12 – Informações refentes aos nomes do paciente



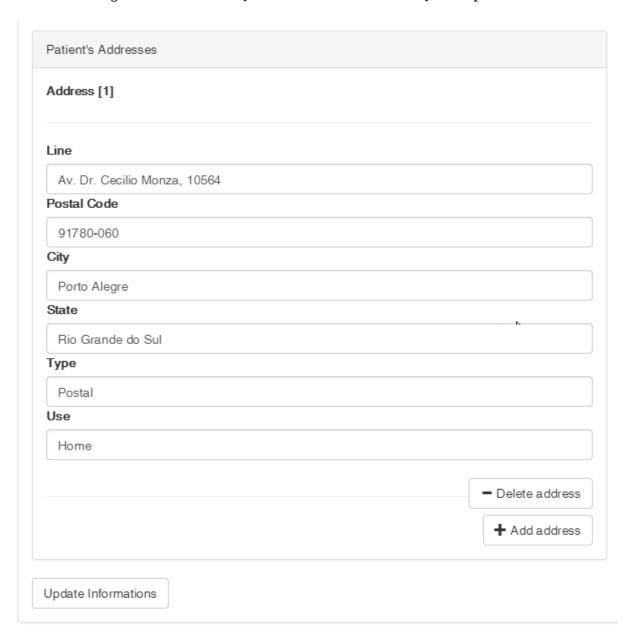
Fonte: Próprio autor

US4: Como paciente, posso incluir um novo Endereço para atualizar o meu cadastro

- Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Patient / Seção Patient's Address
- Resultado esperado: Ao clicar no botão Add Address, os campos condizentes com a informação do Endereço devem ser apresentadas e após o preenchimento das mesmas e posteriormente clicar no botão Update Informations, as informações devem ser salvas com sucesso.

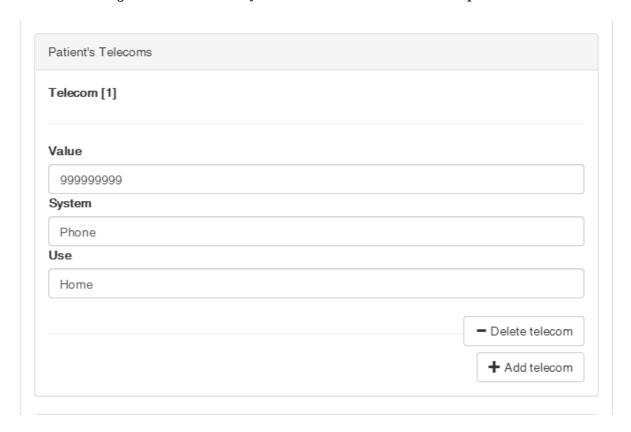
- US5: Como paciente, posso excluir um Endereço existente para atualizar o meu cadastro.
 - Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Patient / Seção Patient's Address
 - Resultado esperado: Ao clicar no botão Delete de um Endereço já cadastrado, o respectivo Endereço deve ser removido da lista de Endereços e posteriormente ao clicar no botão Update Informations, as informações devem ser salvas com sucesso.

Figura 13 - Informações refentes aos endereços do paciente



- US6: Como paciente, posso incluir um novo Contato para atualizar o meu cadastro
 - Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Patient / Seção Patient's Telecom
 - Resultado esperado: Ao clicar no botão Add Telecom, os campos condizentes com a informação do Contato devem ser apresentadas e após o preenchimento das mesmas e posteriormente clicar no botão Update Informations, as informações devem ser salvas com sucesso.
- US7: Como paciente, posso excluir um Contato existente para atualizar o meu cadastro.
 - Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Patient / Seção Patient's Telecom
 - Resultado esperado: Ao clicar no botão Delete de um Contato já cadastrado, o respectivo Contato deve ser removido da lista de Contatos e posteriormente ao clicar no botão Update Informations, as informações devem ser salvas com sucesso.

Figura 14 - Informações refentes aos contatos do paciente



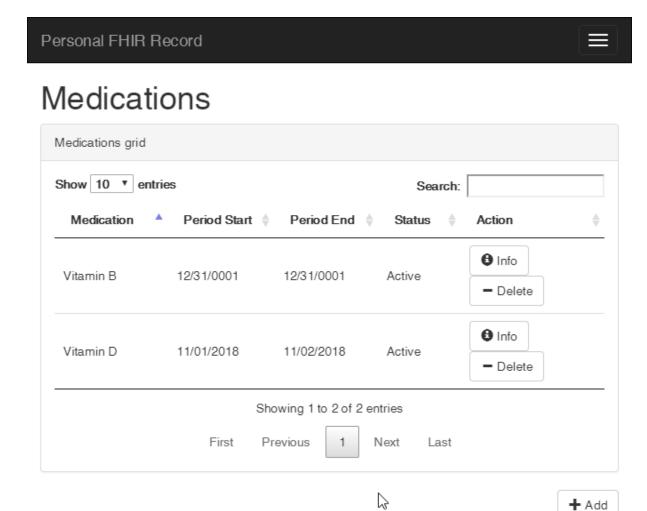
- US8: Como paciente, posso editar as informações cadastradas para corrigir o meu cadastro
 - Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Patient
 - Resultado esperado: Ao editar qualquer informação existente no cadastro e posteriormente clicar no botão Update Informations, as informações devem ser salvas com sucesso.

6.3.2 Gerenciamento das medicações tomadas pelo paciente

Nesta seção será apresentada a funcionalidade que possibilitará que o paciente atualize e verificar constantemente o seu histórico de medicações ingeridas.

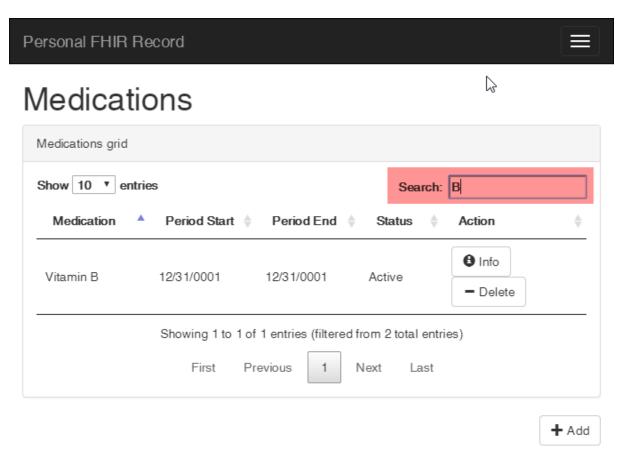
- US9: Como paciente, posso consultar os medicamentos que já tomei para verificar o meu histórico
 - Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Medication
 - Resultado esperado: O usuário deve ser levado para a página que contém a lista de medicamentos já cadastrados

Figura 15 - Visão dos medicamentos do paciente



- US10: Como paciente, posso filtrar a busca de medicamentos por qualquer informação da tabela para agilizar a busca de informações
 - Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Medication
 - Resultado esperado: Ao preencher o campo Search, os registros apresentados na lista de medicamentos, devem ser automaticamente filtrados, quando o que estiver sendo digitado tenha correspondência com pelo menos um registro armazenado na base de dados.

Figura 16 - Filtro de medicamentos



- US11: Como paciente, posso incluir um novo medicamento ingerido para atualizar o meu histórico de medicações
 - Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Medication
 - Resultado esperado: Após clicar no botão Add, o usuário deve ser redirecionado para a página que contém o formulário de inclusão de medicações.
 Após preencher o respectivo formulário e clicar no botão Add, as informações devem ser salvas com sucesso.

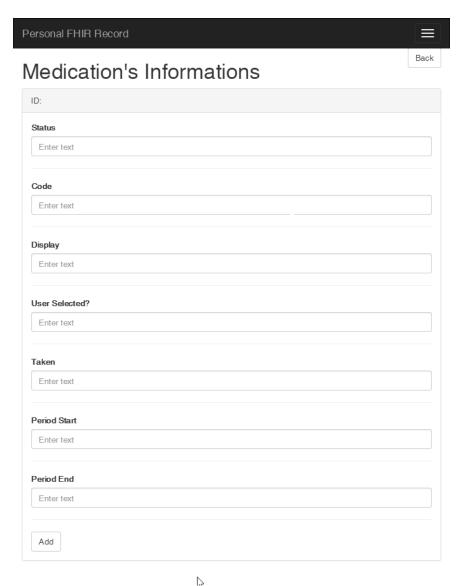
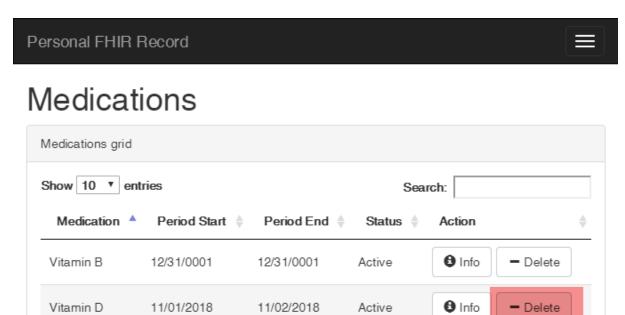


Figura 17 – Forumulário de inclusão de medicamentos

- US12: Como paciente, posso excluir um medicamento cadastrado existente para atualizar o meu histórico de medicações
 - Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Medication
 - Resultado esperado: Ao clicar no botão Delete de um Medicamento já cadastrado, o respectivo Medicamento deve ser removido da lista de Medicações.

Figura 18 - Remoção de um medicamento



Showing 1 to 2 of 2 entries

Next

Last

Previous

First

+ Add

- US13: Como paciente, posso editar um medicamento cadastrado existente para corrigir o meu histórico de medicações
 - Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Medication
 - Resultado esperado: Ao editar qualquer informação de um medicamento existente e posteriormente clicar no botão Update Informations, as informações devem ser salvas com sucesso.

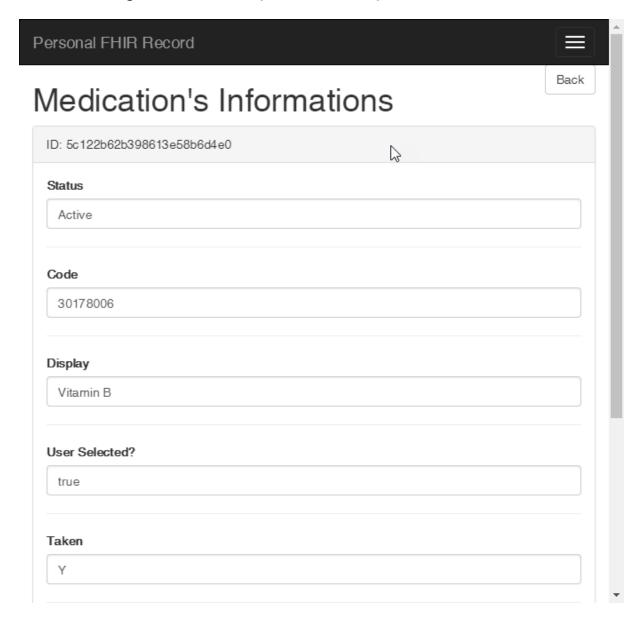


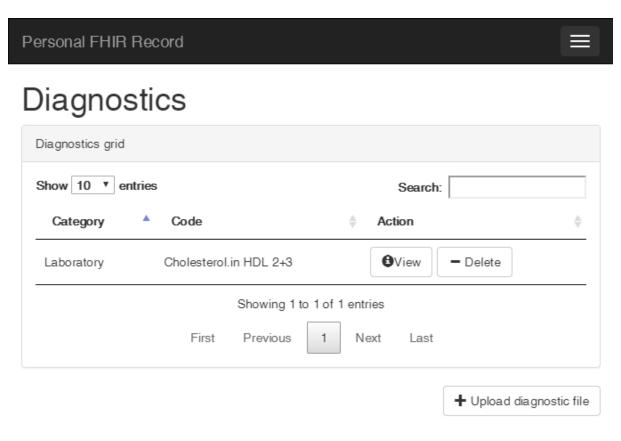
Figura 19 - Atualização das informações do medicamento

6.3.3 Importação de resultados de exames

Nesta seção será apresentada a funcionalidade que permitirá que o paciente incorpore resultados de exames de outras fontes no seu registro pessoal.

- US14: Como paciente, posso consultar os exames realizados para verificar o meu histórico de exames
 - Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Diagnostic
 - Resultado esperado: O usuário deve ser levado para a página que contém a lista de Resultados de Exames já importados

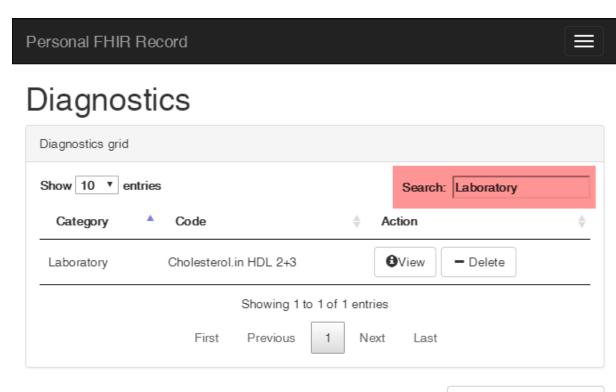
Figura 20 - Visão dos resultados de exame do paciente



- US15: Como paciente, posso filtrar a busca de exames realizados por qualquer informação da tabela para agilizar a busca de informações
 - Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Diagnostic
 - Resultado esperado: Ao preencher o campo Search, os registros apresentados na lista de Resultados de Exames, devem ser automaticamente filtrados, quando o que estiver sendo digitado tenha correspondência com pelo menos um registro armazenado na base de dados

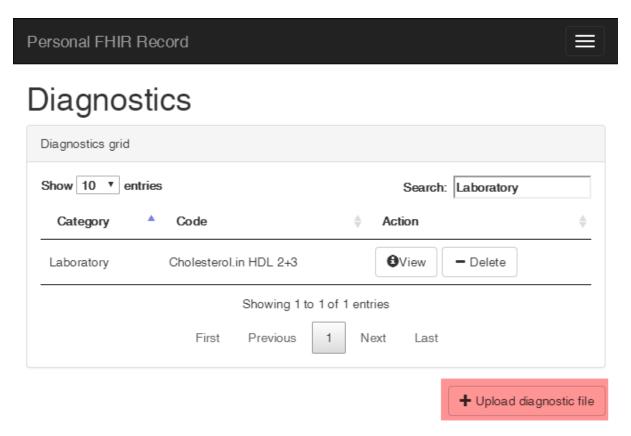
♣ Upload diagnostic file

Figura 21 - Filtro de resultados de exames



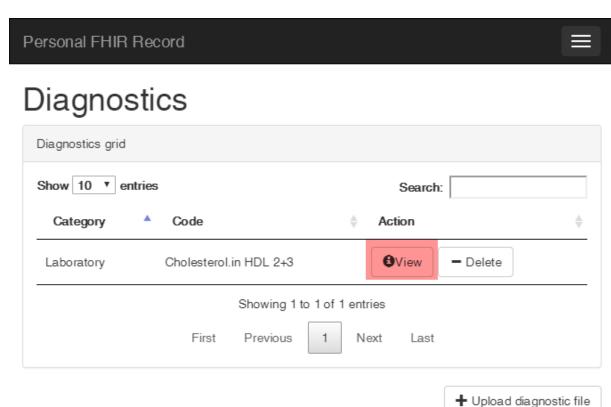
- US16: Como paciente, posso importar um novo exame realizado a partir de um arquivo no formato .JSON para atualizar o meu histórico de exames
 - Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Diagnostic
 - Resultado esperado: Ao clicar no botão Upload diagnostic file, após selecionar o arquivo em formtado .JSON, contendo as informações de um Resultado de Exame, o resultado deve ser importado com sucesso e ser apresentado na lista de Resultados de Exames.

Figura 22 – Importação do arquivo de resultado de exames



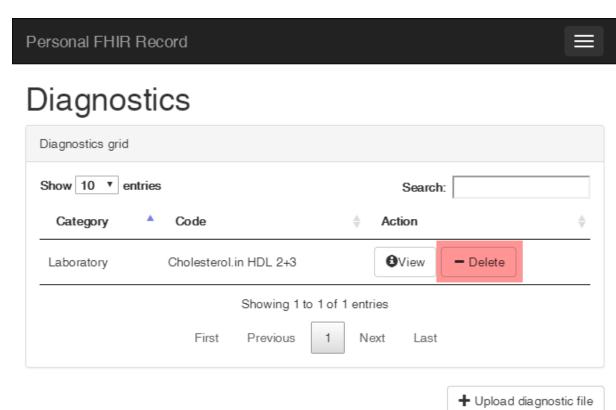
- US17: Como paciente, posso visualizar o resultado de um exame realizado para verificar o diagnóstico
 - Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Diagnostic
 - Resultado esperado: Ao clicar no botão View de um Resultado de Exame já importado, o usuário deve ser redirecionado para URL que foi disponibilizada pelo laboratório no arquivo de importação de Resultado de Exame.

Figura 23 - Visualizar o resultado do exame



- US18: Como paciente, posso excluir um exame importado para atualizar o meu histórico de resultados de exames
 - Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Diagnostic
 - Resultado esperado: Ao clicar no botão Delete de um Resultado de Exame já importado, o respectivo registro deve ser removido da lista de Resultados de Exames.

Figura 24 - Remoção de resultado de exames



6.3.4 Exportação das informações do paciente

Nesta seção será apresentada a funcionalidade que possibilitará o paciente exportar as suas informações cadastrais para sistemas terceiros

- US19: Como paciente, posso exportar as minhas informações cadastrais, para integrar com sistemas terceiros
 - Como acessar: Acessar o Menu / Selecione a opção Patient
 - Resultado esperado: Ao clicar no botão Export Informations e posteriormente selecionar o diretório onde o arquivo deve ser salvo, o arquivo em formato .JSON deve estar gravado no respectivo diretório.

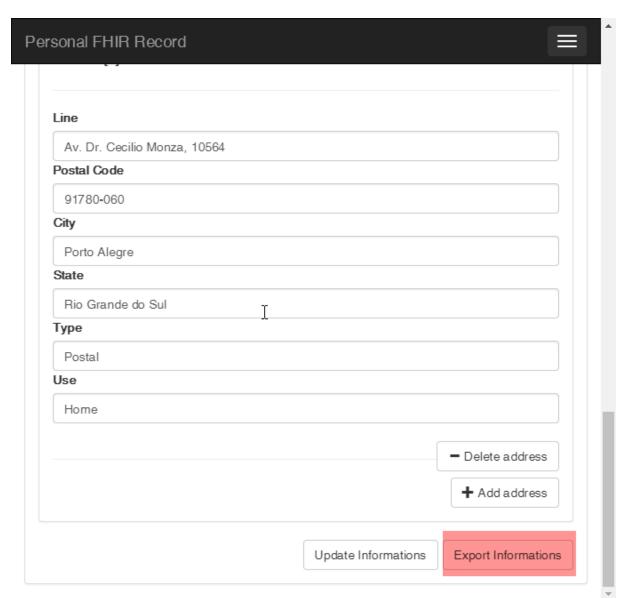


Figura 25 – Exportação das informações do paciente

7 Considerações Finais e Trabalhos Futuros

O objetivo principal deste trabalho foi utilizar o protocolo HL7 FHIR como modelo desenvolvimento base para a implementação de um Registro Pessoal de Saúde. Do ponto de vista do protocolo, pretendia-se apresentar e validar os benefícios e desafios que poderiam ser encontrados ao optar por um modelo de referência, principalmente ao que tange o aspecto da interoperabilidade das informações de saúde. Já sob a ótica da implementação, o desenvolvimento de um Registro Pessoal de Saúde, propunha-se oferecer aos pacientes uma plataforma na qual eles fossem o agente principal, podendo simplificar o processo de centralização e armazenamento das suas informações que são oriundas de diversas fontes em diversos formatos que não interagem entre si.

Podemos considerar que o HL7 FHIR é um modelo promissor em ascenção. Ao avaliarmos a sua estrutura, podemos perceber que o protocolo é projetado para incentivar a sua utilização, uma vez que o mesmo é baseado em padrões Web de troca de informações bem estabelecidos, como o XML, JSON, HTTP, REST. Outro aspecto a ser citado é a documentação, que com certeza é um dos pontos mais positivos, já que através da sua clareza e detalhamento, é possível minimizar a dificuldade de implementar este padrão fora do seu país de origem, mesmo que ainda haja um longo caminho a ser percorrido. Porque afinal de contas, atingir um nível consolidado de aderência, em um ambiente de tão alta complexividade, não é um desafio fácil de ser concluído.

Quando se trata da implementação da aplicação, podemos afirmar que utilizar o modelo FHIR como base pode retardar a velocidade do processo de desenvolvimento. Isso ocorre porque o protocolo oferece modelos robustos que buscam atingir as mais diversas necessidades, o que faz com que mesmo a implementação de conceitos de negócio simples, dentro de toda a estrutura do protocolo, possam necessitar de implementações muitas vezes mais complexas do que o escopo de negócio planejado.

Em relação aos trabalhos futuros, foram identificadas as seguintes oportunidades de melhorias do sistema proposto: Implementação de um mecanismo de autenticação, uma vez que devido ao processo de autenticação não ter nenhum aspecto diretamente relacionado como o protocolo HL7 FHIR, o mesmo foi desconsiderado dentro do escopo planejado; Implementação de controles de acesso durante a troca de informações, garantidos por assinaturas digitais, através de JSON Web Tokens (JWT). Desta forma, todas as informações poderão ser assinadas digitalmente pelos usuários por meio de um algoritmo criptográfico; e por fim, devido a sensibilidade dos dados do paciente, realizar o armazenamento e a autorização de troca de informações através da Tecnologia Blockchain, que tem tido um amplo crescimento

no mercado financeiro e possui características que podem auxiliar neste processo de manter a integridade das informações do paciente.

REFERÊNCIAS

- ANIMATI. **DICOM**. 2018. Disponível em: http://animati.com.br/dicom/>.
- BENDER, D.; SARTIPI, K. Hl7 fhir: An agile and restful approach to healthcare information exchange. p. 326–331, 06 2013.
- BRASIL. **LEI Nº 12.965, DE 23 DE ABRIL DE 2014**. 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l12965.htm.
- BRASIL. **LEI Nº 13.709, DE 14 DE AGOSTO DE 2018**. 2018. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil 03/ ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm>.
- BRENNAN, P. F.; DOWNS, S.; CASPER, G. Project healthdesign: Rethinking the power and potential of personal health records. **Journal of Biomedical Informatics**, v. 43, n. 5, Supplement, p. S3 S5, 2010. ISSN 1532-0464. Project HealthDesign. Disponível em: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1532046410001334.
- FHIR. **Welcome to FHIR**. 2018. Disponível em: .
- FUJI, K. T.; ABBOTT, A. A.; GALT, K. A.; DRINCIC, A.; KRAFT, M.; KASHA, T. Standalone personal health records in the united states: meeting patient desires. **Health and technology**, Springer, v. 2, n. 3, p. 197–205, 2012.
- GUNTER, T. D.; TERRY, N. P. The emergence of national electronic health record architectures in the united states and australia: Models, costs, and questions. **J Med Internet Res**, v. 7, n. 1, p. e3, Mar 2005. ISSN 1438-8871. Disponível em: http://www.jmir.org/2005/1/e3/.
- IIMA, I. I. M. Como a IoT está mudando os hospitais e o mercado de saúde. 2017. Disponível em: https://docmanagement.com.br/03/02/2017/como-iot-esta-mudando-os-hospitais-e-o-mercado-de-saude/.
- INTEROPERA. **Interopera O HL7**. 2018. Disponível em: http://interopera.esy.es/wp-content/uploads/2017/04/O-HL7-PRIME-1.pdf.
- KAMEL, P. I.; NAGY, P. G. Patient-Centered Radiology with FHIR: an Introduction to the Use of FHIR to Offer Radiology a Clinically Integrated Platform. jun. 2018. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5959836/.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **PORTARIA Nº 2.073, DE 31 DE AGOSTO DE 2011**. 2011. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2073_31_08_2011.html.
- PETRY, K.; LOPES, P. M. A.; WANGENHEIM, D. V. Interoperabilidade de sistemas hospitalares utilizando padrões hl7 e datasus. 2005.
- RO, H. J.; JUNG, S. Y.; LEE, K.; HWANG, H.; YOO, S.; BAEK, H.; LEE, K.; BAE, W. K.; HAN, J.-S.; KIM, S. et al. Establishing a personal health record system in an academic hospital: one year's experience. **Korean journal of family medicine**, v. 36, n. 3, p. 121–127, 2015.

ROEHRS, A.; COSTA, C. A. d.; RIGHI, R. d. R.; OLIVEIRA, K. S. F. d. Personal Health Records: A Systematic Literature Review. **Personal Health Records: A Systematic Literature Review**, v. 19, jan. 2017. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5251169/.

SNOMED. **5-Step Briefing**. 2018. Disponível em: http://www.snomed.org/snomed-ct/five-step-briefing/.

SOLBRIG, H. R.; PRUD'HOMMEAUX, E.; GRIEVE, G.; MCKENZIE, L.; MANDEL, J. C.; SHARMA, D. K.; JIANG, G. Modeling and validating hl7 fhir profiles using semantic web shape expressions (shex). **Journal of biomedical informatics**, v. 67, p. 90–100, 2017.

SWIFT. **SWET:** The global provider of secure nancial messaging services. 2018. Disponível em: http://www.swift.com/standards.

TANG, P. C.; ASH, J. S.; BATES, D. W.; OVERHAGE, J. M.; SANDS, D. Z. Personal health records: Definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. **Journal of the American Medical Informatics Association**, v. 13, n. 2, p. 121–126, 2006. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1197/jamia.M2025.

VIEIRA, E. T. R. C. Registro eletrônico em saúde-res como suporte à pesquisa. n. 1, 2013. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/24550.

YAMAGUTI, V. H.; MIYOSHI, N. S. B.; DELFINI, M. G.; RIJO, R. P. C. L.; ALVES, D. Estudo e Projeto de um Servidor de Terminologia HL7 FHIR. **Estudo e Projeto de um Servidor de Terminologia HL7 FHIR**, v. 10, n. 1, jan. 2018. Disponível em: http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/523/324.

APÊNDICE A - User Stories

1. Gerenciamento das informações do paciente

- a) Como paciente, posso consultar as minhas informações para verificar a minha situação cadastral
- b) Como paciente, posso incluir um novo nome para atualizar o meu cadastro
- c) Como paciente, posso excluir um nome existente para atualizar o meu cadastro
- d) Como paciente, posso incluir um endereço para atualizar o meu cadastro
- e) Como paciente, posso excluir um endereço existente para atualizar o meu cadastro
- f) Como paciente, posso incluir um contato para atualizar o meu cadastro
- g) Como paciente, posso excluir um contato existente para atualizar o meu cadastro
- h) Como paciente, posso editar as informações cadastradas para corrigir o meu cadastro

2. Gerenciamento das medicações tomadas pelo paciente

- a) Como paciente, posso consultar os medicamentos que já tomei para verificar o meu histórico
- b) Como paciente, posso filtrar a busca de medicamentos por qualquer informação da tabela para agilizar a busca de informações
- c) Como paciente, posso incluir um novo medicamento ingerido para atualizar o meu histórico de medicações
- d) Como paciente, posso excluir um medicamento cadastrado existente para atualizar o meu histórico de medicações
- e) Como paciente, posso editar um medicamento cadastrado existente para corrigir o meu histórico de medicações

3. Importação de resultados de exames

- a) Como paciente, posso consultar os exames realizados para verificar o meu histórico de exames
- b) Como paciente, posso filtrar a busca de exames realizados por qualquer informação da tabela para agilizar a busca de informações
- c) Como paciente, posso importar um novo exames realizado a partir de um arquivo no formato .JSON para atualizar o meu histórico de exames

- d) Como paciente, posso visualizar o resultado de um exame realizado para verificar o diagnóstico
- e) Como paciente, posso excluir um exame importado para atualizar o meu histórico de medicações

4. Exportação das informações do paciente

a) Como paciente, posso exportar as minhas informações cadastrais, para integrar com sistemas terceiros