

Um Survey sobre Sistemas de Apoio à Decisão Clínica na área da Qualidade de Vida

A Survey on Clinical Decision Support Systems Concerning Quality of Life

Luís Paulo Reis

EEUM/DSI - Escola de Engenharia da Universidade do
Minho e Centro ALGORITMI, Guimarães, Portugal
LIACC – Lab. Inteligencia Artificial e Ciência de
Computadores, Porto, Portugal
lpreis@dsi.uminho.pt,

Joaquim Gonçalves

EST/IPCA – Esc. Superior de Tecnologia/Instituto
Politécnico do Cávado e do Ave
LIACC – Lab. Inteligencia Artificial e Ciência de
Computadores, Porto, Portugal
jgoncalves@ipca.pt,

Brígida Mónica Faria

ESTSP/IPP – Esc. Sup. de Tecnologia da Saúde do Porto /
Inst. Politécnico do Porto, Portugal
LIACC – Lab. Inteligencia Artificial e Ciência de
Computadores, Porto, Portugal
btf@estsp.ipp.pt

Victor Carvalho

Optimizer
Business manager
Victor.carvalho@optimizer.pt

Álvaro Rocha

DEI/UC – Departamento de Engenharia Informática, Univ.
Coimbra, Portugal
LIACC – Lab. Inteligencia Artificial e Ciência de
Computadores, Porto, Portugal
amrocha@dei.uc.pt

Resumo — Como consequência da melhoria das condições de vida e dos avanços verificados em áreas relacionadas com a medicina, existe uma diminuição da taxa de mortalidade mas um aumento do número de pacientes com doenças crónicas. Ao contrário do que acontecia à algumas décadas atrás, pacientes com doenças crónicas têm agora uma esperança de vida elevada. No entanto, o aumento da esperança de vida dos doentes, acarreta muitas vezes grande sofrimento e efeitos adversos consideráveis. Além de prolongar a vida, torna-se essencial aumentar a Qualidade de Vida (QdV) dos doentes. A QdV é hoje considerada um aspeto importante na prática clínica de doentes com doenças crónicas, mas os métodos para avaliar a QdV, de modo automático ou semiautomático e o seu uso no apoio à decisão clínica são ainda pouco explorados e as suas aplicações praticamente inexistentes. Este artigo apresenta uma análise geral dos trabalhos de investigação relacionados com qualidade de vida na saúde, estimação da qualidade de vida incluindo a sua estimação contínua, modelação e reconhecimento comportamental e representação do conhecimento nesta área e sistemas de apoio à decisão clínica e qualidade de vida.

Palavras Chave – *Qualidade de Vida; Estimação de Qualidade de Vida; Sistemas de Apoio à Decisão Clínica; Informática Médica.*

Abstract — As a result of improved living conditions and the progress achieved in areas related to medicine, there is a decrease in the mortality rate but an increase in the number of patients with chronic diseases. Contrary to what happened until a few decades ago, patients with chronic diseases now have a high life

expectancy. However, the patients increased life expectancy, often causes great pain and significant adverse effects. In addition to prolonging life, it is essential to increase the quality of life (QoL) of patients. The QoL is now considered an important aspect in clinical practice for patients with chronic illnesses, but the methods to assess QoL, in automatic or semi-automatic manners and their use in clinical decision support are still underexplored and their applications are virtually non-existent. This paper presents an overview of research related to health quality of Life, estimation of quality of life including its continuous estimation, modeling and behavioral recognition and representation of knowledge in this area and decision support systems for clinical decision making and quality of life related applications.

Keywords - *Quality of Life; Quality of Life Estimation; Clinical Decision Support Systems; Medical Informatics.*

I. INTRODUÇÃO

A capacidade de medir efetivamente a qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS) é central para descrever e avaliar os impactos da doença, tratamento ou outras lesões, incluindo o envelhecimento normal do doente. Ao longo das duas últimas décadas, a avaliação do estado de saúde do doente foi sujeita a uma mudança de paradigma, evoluindo de uma dependência predominante em medições bioquímicas e físicas, tais como taxa de sedimentação de eritrócitos, perfil lipídico ou

radiografias, para uma ênfase sobre os resultados de saúde com base na apreciação pessoal do doente relativamente à sua doença.

Existe uma grande quantidade de literatura, vários projetos-piloto, muitos investigadores e um número significativo de resultados envolvendo sistemas de apoio à decisão, o uso da medida de QdV, dispositivos médicos e biométricos. Todavia, são raros os casos em que estes projetos são implementados na prática, e quando o são, abordam apenas algumas facetas do estado de saúde ou da QdV do doente. De facto, os sistemas de suporte à decisão clínica implementados baseiam-se em informação clínica e estado de saúde ou em informação sobre QdV, sendo muito escassos os sistemas de apoio à decisão clínica que integram simultaneamente informação clínica e de qualidade de vida. A avaliação da QdV, para produzir impacto significativo, quer ao nível do doente, quer ao nível da comunidade, deve ser efetuada continuamente (idealmente diariamente, mas sendo admitida uma outra frequência mínima. Esta estimação implica a utilização de questionários, por vezes extensos, para a avaliação da QdV o que conduz a uma saturação do doente e conseqüente perda de fiabilidade das respostas. Existe ainda uma necessidade de efetuar a avaliação de QdV fora do ambiente da unidade de saúde por forma a minimizar o impacto negativo no doente causado pelas deslocações frequentes à unidade de saúde. Existe ainda uma falta de recursos humanos nas unidades de saúde para realizar os procedimentos necessários à avaliação da QdV.

Nos últimos anos têm vindo a surgir avanços nas tecnologias de informação, comunicação e eletrónica nomeadamente nas temáticas da computação móvel, internet das coisas e ao nível do armazenamento e processamento de grandes volumes de dados (“Big Data”). As evoluções tecnológicas nestas áreas têm permitido o desenvolvimento de novas tecnologias que permitem monitorizar o estado físico e a atividade dos seus utilizadores (havendo um destaque ao nível da sua utilização no desporto com o surgimento de aparelhos como os smartphones, smartwatches e smartbands) e disponibilizar e partilhar essa informação. Estes avanços tecnológicos podem ser um princípio para colmatar os problemas e necessidades descritas anteriormente, desde que seja possível, e acredita-se que sim, que se possam correlacionar os dados angariados sobre o estado físico e comportamental do doente (medido por este tipo de dispositivos e outros sensores) com as respostas aos questionários de QdV. No entanto, não existe ainda um sistema de informação integrado, capaz de receber diferentes tipos de dados a partir de diferentes tipos de dispositivos, com elevada interoperabilidade, e dotado de mecanismos de aprendizagem que permitam que, a médio prazo, seja possível prever as respostas aos questionários de avaliação de QdV e sua utilização na medida de QdV.

Um outro problema referido na literatura (Brundage, 2005) está relacionado com a produção de informação para os doentes: estes alimentam o sistema com os dados relativos aos questionários de QdV, mas depois não têm feedback relativo a essas respostas. Assim, como forma de motivar o doente a interagir com o sistema, é necessário que o sistema produza informação não só para o profissional de saúde, mas também

para o doente, informação essa que seja de simples leitura, e baseada em conteúdos propostos pelos profissionais de saúde.

Além disso a empatia, sendo uma característica desejável nos profissionais de saúde, é considerada um elemento importante da relação com o doente (Fragstein et al, 2008), deverá ser refletida no sistema através da forma de comunicação. Profissionais de saúde empáticos têm um impacto positivo na satisfação do doente (Suchman et al, 1993), na confiança no profissional de saúde (Johnson et al, 1990), na adesão à terapêutica (Kim et al, 2004; Vermeire et al, 2001) e nos resultados clínicos (Hojat et al, 2011; Rakel et al, 2011). A empatia está relacionada com a compreensão dos sentimentos dos doentes e de forma não surpreendentemente os doentes que se sentem compreendidos apresentam maior probabilidade de se envolverem na relação com o profissional de saúde e de explicar a totalidade dos seus sintomas (Stepien et al, 2006).

Este artigo analisa as diversas áreas de investigação na área da qualidade de vida, sua monitorização e previsão e utilização dos seus resultados no apoio à decisão clínica.

O resto do artigo está organizado da seguinte forma. A secção 2 analisa os conceitos de Qualidade de vida (QdV), Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS) e estimação da Qualidade de Vida e trabalhos relacionados. A secção 3 analisa a avaliação contínua de qualidade de vida. As secções 3 e 4 centram-se na análise de trabalhos relacionados nas áreas da Modelação e Reconhecimento Comportamental e Sistemas de Gestão de conhecimento. As secções seguintes analisam os Sistemas de Apoio à Decisão Clínica e qualidade de vida existentes e a utilização de Aprendizagem e Extração de Conhecimento em saúde e qualidade de vida. Finalmente na secção 7 são apresentadas as principais conclusões do trabalho.

II. QUALIDADE DE VIDA (QdV)

A importância da QdV no contexto da prestação de serviços de saúde e a utilização de métodos de avaliação contínua desta QdV têm grande importância. No entanto um número muito reduzido de trabalhos de investigação existem nesta área, nomeadamente no que diz respeito a mostrar as vantagens dos métodos digitais e computacionais face aos atuais métodos analógicos para todos os intervenientes relevantes (profissionais de saúde, doente e entidades reguladoras).

Genericamente, QdV pode ser definida como a qualidade percebida na vida diária de um indivíduo, ou seja, uma avaliação do seu bem-estar, ou falta dele. Esta medida inclui aspetos emocionais, sociais e físicos. De maneira mais elaborada, a QdV mede a diferença, num determinado intervalo de tempo, entre as expectativas do indivíduo e a sua experiência atual. Deste modo, segundo alguns autores, só o próprio indivíduo pode realizar esta avaliação, que está dependente do estilo de vida presente, da experiência passada, expectativas para o futuro, sonhos e ambições (Calman, 1984).

Diversos estudos debruçaram-se sobre a medição da QdV dos indivíduos. A Organização Mundial de Saúde (WHO) criou um questionário de avaliação de QdV em termos gerais que pudesse ser aplicado de forma comparável às várias culturas. Este questionário avalia as percepções individuais no contexto da sua cultura e sistema de valores, num conjunto de

26 itens que se dividem em bem-estar físico, bem-estar psicológico, relações sociais e ambiente. Também o projeto WALQING (Work and Life Quality in New and Growing Jobs), realizado no âmbito do Horizonte 2020, aponta para a necessidade de um aumento do conhecimento por parte dos investigadores, stakeholders, gestores e políticos no que diz respeito à QdV e de trabalho. O futuro expectável para este projeto é de conseguir, com o avanço da investigação e a publicação dos seus resultados, criar novas políticas e regras que ajudem a melhorar a QdV das pessoas integrantes dos setores mais vulneráveis. A avaliação realizada por este projeto divide QdV por setores sendo eles o bem-estar material, integração social, bem-estar físico e bem-estar subjetivo (satisfação, felicidade, etc.).

No que diz respeito à Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS) este é um conceito que avalia como o bem-estar de um indivíduo é influenciado ao longo do tempo por uma doença ou deficiência. Esta avaliação é feita com base no confronto que o indivíduo faz da sua situação real face às suas expectativas (Jongen et al, 2010). A QdV tem sido um assunto relevante na prestação de cuidados de saúde, especialmente na área das doenças crónicas.

A estimação da QdV, especificamente daquela que está relacionada com a saúde pode ser realizada de diversas formas. Uma revisão bibliográfica com base em 26 artigos acerca da QdV de indivíduos amputados a membros inferiores concluiu que há discrepâncias no estudo de características populacionais que influenciam a QdV, uma vez que diferentes autores consideram diferentes características. O mesmo estudo aponta que a única forma de determinar quais os fatores mais influentes será através da comparação de diferentes resultados de QdV utilizando um instrumento de medição específico e estandardizado (Sinha and Heuvel, 2011).

Dado que foi já demonstrado que avaliações de rotina da QdV relacionada com a saúde de doentes oncológicos tiveram um impacto significativo na comunicação médico-doente e resultaram em benefícios para alguns doentes que registaram uma melhor QdV e funcionalidade emocional (Velikova et al, 2004), torna-se imperativo desenvolver este tipo de ferramentas de medição otimizadas. A Organização Europeia de Investigação e Tratamento de Cancro (EORTC) desenvolveu em 1987 um sistema baseado num questionário com 36 perguntas, em que o resultado dessas perguntas resultaria numa avaliação do nível de QdV de um doente oncológico, a que foi dado o acrónimo EORTC QLQ-C36. Mais tarde, ocorreu uma redução do número de perguntas para 30 (EORTC QLQ-C30).

O projeto EORTC CAT (Computer-Adaptive Testing) pretende agora evoluir para a análise de apenas 10 questões. A ideia básica do CAT é maximizar a informação obtida através da aplicação de questionários, através da adaptação deste a cada indivíduo. Tal consegue-se usando as respostas aos itens prévios para colocar a questão mais adequada de seguida. Este sistema apresenta as vantagens de aumentar a precisão, reduzir os efeitos de mínimo e máximo, evitar as questões não-informativas e aumentar a flexibilidade da metodologia. A resposta às 10 perguntas deste questionário continuar-se-ão a relacionar as 30 do QLQ-C30, uma vez que para cada dimensão do atual QLQ-C30 existirá um conjunto de itens, a

partir dos quais o CAT seleciona os mais adequados a cada doente. Assim, este conjunto de itens correspondem aos mesmos conteúdos cobertos pelo QLQ-C30, garantindo transponibilidade de resultados de um método para o outro. Os parâmetros de avaliação da QdV que fazem parte do EORTC CAT são: físicos, emocionais e sociais; Dor, fadiga, falta de apetite, distúrbios do sono, dificuldades respiratórias e constipações.

III. AVALIAÇÃO CONTÍNUA DE QUALIDADE DE VIDA

A monitorização contínua é importante, especialmente em doenças crónicas, na prevenção e deteção precoce de sintomas e consequente ação, tendo um efeito positivo na QdV do doente, impacto económico e gestão de recursos (Gonçalves e Rocha, 2012). No entanto, todos os métodos referidos se baseiam numa avaliação pontual e baseada em questionários, em suporte físico ou digital.

Como já analisado, a QdV é multiparamétrica, implicando que a sua correta medição seja realizada através do uso de questionários bastante exaustivos. Tal processo torna-se impraticável, especialmente em doentes com grandes restrições devido à sua condição de saúde. Mais ainda, ao fim de alguns dias, por exaustão do doente, estes questionários deixam de ter fiabilidade. As versões curtas destes questionários, por outro lado, não têm a fiabilidade necessária e servem sobretudo para analisar dados agrupados. Assim, é necessário encontrar alternativas não invasivas que possam substituir, se não completamente, pelo menos em larga medida os questionários. Exemplos destas metodologias são dispositivos biométricos que não impliquem intervenção direta do doente. Além desta evidente vantagem relativamente ao conforto dos doentes, a medição contínua destes parâmetros pode também ter benefícios em termos institucionais.

Hoje em dia, grande parte das decisões realizadas (nomeadamente na distribuição de recursos) na prestação de serviços de saúde é realizada com base em análises de custo-benefício. Foi sugerida, em 1968 por Klarman, uma medida de análise do custo-benefício das intervenções médicas (QALYs - Quality Adjusted Life Years) baseada não só na quantidade mas também na qualidade de vida que a intervenção proporcionaria. Na sequência, o projeto ECHoutcome (European Consortium in Healthcare outcomes and cost-benefit research) pretende avaliar os sistemas de saúde europeus, percebendo em que medida podem ser melhorados. Este projeto considera como inválidas algumas das considerações das QALYs, nomeadamente, considera como inválido o facto de as QALYs assumirem que qualidade de vida pode ser medida por intervalos de tempo e que anos de vida e QdV estão ligados (BioCentury, 2013).

Assim, a avaliação contínua de qualidade de vida, poderá ser um caminho a seguir no desenvolvimento de novas medidas de avaliação da qualidade na prestação de cuidados de saúde. A recolha contínua de informação alimentará uma base de dados que permitirá a abordagem específica de variáveis clínicas e a aplicação de modelos matemáticos ajustados às populações sob estudo. Uma vez que estas variáveis se aplicam ao longo de ciclos clínicos monitorizados em cada doente (geralmente de 5 anos), será possível avaliar o impacto a longo prazo de protocolos de tratamentos, criando linhas orientadoras de

prognóstico, referência de doentes crónicos e melhoramento nos cálculos de QALYs (Gonçalves and Rocha, 2012).

IV. MODELAÇÃO E RECONHECIMENTO COMPORTAMENTAL

Os dispositivos eletrónicos são importantes ajudas na simplificação do processo de monitorização contínua da QdV e estado de saúde dos doentes. Atualmente, cerca de 6 mil milhões de pessoas (aproximadamente 85% da população mundial) possuem um telemóvel e os sistemas de monitorização remota de saúde têm um grande potencial de melhorar os cuidados médicos em regiões remotas e rurais (ITU-T, 2012). Estes sistemas, tais como monitores de glucose no sangue, pressão arterial, oximetria ou monitores cardíacos, permitem aos médicos observar remotamente os doentes através destes dispositivos e das redes de telecomunicações, sendo um modo eficaz e benéfico para os doentes, especialmente em indivíduos idosos, com doenças crónicas ou em recuperação de intervenções médicas.

A temática dos ambientes inteligentes tem ganho destaque recentemente. Este termo refere-se à colocação num espaço de sensores e atuadores que reagem automaticamente aos utilizadores nesse local. Os sensores estão dissimulados de modo a serem impercetíveis e não devem requerer que o utilizador interaja explicitamente com eles. Estes sensores podem ser termómetros, microfones, câmaras, sensores de movimento, ou qualquer outro dispositivo que forneça informação a um sistema de controlo automatizado (Torunski et al. 2012).

A capacitação dos doentes pode ser um pontos-chave para reduzir a pressão sobre os sistemas de cuidados de saúde devido às mudanças demográficas esperadas. Os sistemas de informação, combinados com a medição automática pelos sensores, melhoram a capacidade dos doentes de avaliar o seu estado de saúde e tomar decisões informadas (Gietzelt et al. 2012). Assim, estamos a desenvolver um sistema de prestação de cuidados que ajuda a prevenir ou adiar a institucionalização. Isto é especialmente importante para doentes idosos que podem permanecer nos seus lares durante o máximo tempo possível. Podem até, neste contexto, ser utilizados sensores colocados no próprio corpo do doente (Chernbumroong et al. 2014).

Outros autores propuseram utilizar estas tecnologias na criação de Sistemas de Apoio a Decisão Clínica em diagnóstico de dor em neonatologia, através de análise de imagens de expressão facial (Brahnam, 2007).

Outros ainda apresentam modelos para reconhecimento de emoção em discurso (Petrushin, 2002). A aplicação prática desta tecnologia prende-se com uma capacidade de analisar chamadas de emergência e distinguir entre sinais de “agitação” e “calma”, podendo auxiliar no processo de triagem das mensagens e encaminhar adequadamente as chamadas num call center.

V. SISTEMAS DE GESTÃO DE CONHECIMENTO

Os sistemas de gestão da informação, ao garantirem a recolha e tratamento de dados relativos às diversas áreas — clínica, financeira, organizacional — constituem-se como instrumentos de monitorização e acompanhamento, que permitem sustentar a consolidação e aprofundamento

permanentes dos vários aspetos relacionados com o modelo, desde ganhos de saúde, racionalização de encargos, melhoria da qualidade da prestação de cuidados, até ao aumento da satisfação dos doentes e dos profissionais de saúde.

Em Portugal, existe a plataforma GID - Gestão Integrada da Doença - que assenta no conceito de integração, tanto da prestação de cuidados, como da partilha de responsabilidades e da informação. Os sistemas de informação são fatores críticos de sucesso para a implementação destes modelos, devendo ficar assegurada a integração entre os sistemas já existentes, a sua interoperabilidade, o cumprimento de regras de segurança e confidencialidade e a permanente disponibilização de informação.

Ana Escoval (2010) afirma que os sistemas de informação existentes apresentam constrangimentos significativos, particularmente na sua utilização para a gestão da doença crónica, destacando-se a dispersão de dados por várias entidades e por vários sistemas de informação não integrados entre si, bem como o registo de dados essenciais efetuado com diferentes critérios consoante a instituição. Refere, ainda, a existência de dados fundamentais não registados em suporte informático e de dados não registados em qualquer suporte disponível. Estas situações têm como consequência prática a impossibilidade, por parte do Sistema Nacional de Saúde, em determinar, com precisão, o estado atual da evolução das doenças crónicas a nível nacional.

Vários autores alertam para a necessidade de implementar Sistemas de Gestão de Conhecimento (SGC), salientando vários fatores críticos para o seu sucesso tais como a sua interface gráfica, as características funcionais do sistema, a gestão do projeto em que os SGC estão inseridos e a experiência prévia dos utilizadores (Ludwick e Doucette, 2009). São também apontados a necessidade de consciencialização dos investigadores em ciências biomédicas para a necessidade de integração, nos grupos de trabalho, de especialistas em tecnologias de informação, computação e ciências computacionais (Bernstam et al, 2010). Outro fator crítica prende-se com a estrutura e organização da terminologia usada na informação disponibilizada, que se reflete quer em termos do acesso à informação, quer em termos de qualidade da mesma (Saranto et al, 2009). Outros factores incluem ainda a importância da escolha da liderança dos serviços de saúde, a definição clara das estratégias e a caracterização das fases de desenvolvimento dos serviços clínicos (Epstein and Bard, 2008), o papel dos líderes dos serviços de saúde, analisando de modo crítico a sua competência no planeamento estratégico e tático, comunicação persuasiva, capacidade de negociação, tomada de decisões financeiras, team building e resolução de conflitos (Shekelle, 2006) e a motivação e envolvimento de todos os elementos envolvidos (McGrath et al, 2008).

Desta avaliação então retiramos a importância da colaboração, da interdisciplinaridade, da liderança participativa e informada e da constante participação dos utilizadores finais na construção das ferramentas para que elas possam ter a maior rentabilidade possível.

VI. SISTEMAS DE APOIO À DECISÃO CLÍNICA E QUALIDADE DE VIDA

O Institute of Medicine (IOM) dos Estados Unidos da América reconheceu há muito tempo a existência de problemas com a qualidade dos cuidados de saúde e há mais de uma década que defende a utilização de tecnologias de informação na saúde, nomeadamente de Clinical Decision Support Systems - Sistemas de Apoio à Decisão Clínica (SADC) para melhorar a qualidade dos cuidados prestados. Os SADC podem definir-se como “programas de computador concebidos de modo a ajudar o profissional de saúde a tomar decisões clínicas” (Shortliffe, 2000), sendo “sistemas ativos de conhecimento que usam 2 ou mais itens da informação do doente para gerar um conselho específico” (Wyatt e Spiegelhalter, 1991). Estes sistemas têm sido alvo de imensos estudos durante as últimas décadas na área da saúde. O aumento progressivo da quantidade de dados, das informações e do conhecimento necessários para a prática médica tem sido o principal motivo para o desenvolvimento destes sistemas. A expectativa é que, ao disponibilizar dados relevantes sobre os doentes, os SADC apoiem os médicos no seu processo de decisão e aumentem a eficiência e a rapidez dos cuidados de saúde prestados. Nesse sentido, uma das suas funções principais consiste no apoio à decisão, nomeadamente no diagnóstico clínico e planeamento dos tratamentos, promoção da utilização de boas práticas e de guias específicos de acordo com a condição do doente, e gestão de populações com e sem doença.

Um dos primeiros SADC para apoio ao tratamento da dor abdominal aguda tinha a designação de AAPHelp e foi desenvolvido em 1972 na Universidade de Leeds, no Reino Unido (de Dombal et al. 1972). Este sistema utilizava uma rede de Bayes para facilitar o diagnóstico da dor abdominal aguda e sugerir, nos casos mais graves, o recurso a cirurgia.

Em 1974, nos Estados Unidos da América, foi desenvolvido pelo grupo de investigação do Professor Jack Myers da Universidade de Pittsburgh um sistema baseado em regras para o diagnóstico de problemas complexos em medicina interna – INTERNIST 1 (Miller et al, 1982). Este sistema utilizava dados recolhidos sobre os doentes para inferir uma lista de estados patológicos compatíveis (tendo em conta a informação armazenada numa base de dados estruturada em árvore que relacionava doenças e sintomas).

Ao longo das décadas de 80 e 90 foram desenvolvidos vários SADC, vocacionados essencialmente para o diagnóstico. Por exemplo, em 2001, foi desenvolvido um sistema de apoio à decisão clínica baseado na Web para o tratamento do VIH - TherapyEdge. Este sistema utilizava técnicas de inteligência artificial nomeadamente redes neuronais para avaliar o estado de saúde dos doentes e sugerir planos individuais de tratamento (Boulme et al, 2004).

De referir ainda que, no mesmo ano, num estudo publicado por Riesenber et al (Riesenber e Riesenber, 2001), os autores afirmaram que os SADC baseados em técnicas de inteligência artificial podem ser ferramentas extremamente úteis para os médicos e estudantes de medicina no diagnóstico de patologias. A mesma conclusão é obtida por Ramesh et al (Ramesh et al, 2004) num trabalho publicado em 2004, ressaltando, no entanto, a necessidade de serem efetuados mais

testes clínicos sobretudo às técnicas de inteligência artificial (como redes neuronais, algoritmos fuzzy, entre outras) antes de serem utilizadas na prática clínica.

Mais recentemente, foram desenvolvidos na Europa alguns SADC entre os quais se destacam o ADAM (Adini et al, 2010), criado em 2009, associado à medicina forense e especificamente adaptado à intervenção em catástrofes, e o DiNAR, para apoio à emergência médica (Deshpande e Ganz, 2009).

No entanto, apesar dos desenvolvimentos que os SADC tiveram nos últimos anos, apenas alguns foram sujeitos a uma avaliação clínica, poucos são utilizados em mais do que um local e ainda menos são utilizados por rotina pelos clínicos. Entre as principais dificuldades para uma maior utilização e disseminação dos SADC encontram-se:

- Desconhecimento dos médicos da existência e dos benefícios destes sistemas;
- Problema de aceitação por parte dos profissionais de saúde;
- Elevado preço da grande maioria destes sistemas;
- Necessidade de introdução detalhada de dados clínicos (falta de integração com outras aplicações informáticas);
- Necessidade de infraestruturas computacionais (redes de computadores);
- Necessidade de recursos humanos treinados para a criação e manutenção das bases de dados em que assentam os SADC;
- Reduzida capacidade de partilha de bases de conhecimento e regras entre sistemas.

Para além destas dificuldades, refere-se ainda a complexidade dos SADC, que obrigam à utilização de técnicas robustas para extração do conhecimento numa forma que possa constituir, realmente, um suporte à decisão clínica, ao mesmo tempo que otimizam os Sistemas de Saúde numa perspetiva económica e de gestão de custos.

Em Portugal, em 2013 foi desenvolvida uma plataforma informática, especificamente para a o apoio à decisão médica com base em dados de QdV dos doentes. Esta plataforma, designada QoLiS - Quality of Life Platform, regista as respostas dos doentes aos questionários padronizados de QdVRS (QLQ-C30 e QLQ-H&N35), integra-as com informação clínica e informação do estado de saúde do doente e estima, em tempo real, a QdVRS com a saúde de um doente a partir de um modelo matemático validado para o efeito designado por modelo de Rasch. A plataforma foi implementada na unidade de cabeça e pescoço do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO), reunindo, até ao momento, dados de cerca de 1200 doentes e 1400 respostas a questionários de QdVRS.

VII. APRENDIZAGEM E EXTRAÇÃO DE CONHECIMENTO EM SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA

Um SADC é um conjunto de algoritmos que produzem informações com o intuito de assistir os profissionais de saúde a tomar decisões. O aumento progressivo na quantidade de dados, informação e conhecimento para a prática médica foram

as principais razões para o desenvolvimento destes sistemas. Espera-se que com este input de informação relevante, os SADCs aproximem a prática clínica da realidade que aborda (Tenorio et al, 2011)

O volume de dados gerado e armazenado pelos sistemas de informação clínicos é superior à capacidade humana de análise. Acerca deste tema, Mooney e Baeziger (2008) referem a contribuição de determinadas metodologias de manipulação de grandes volumes de dados (maioritariamente biométricos) e a implementação de ferramentas bioanalíticas capazes de gerar conhecimento para a tomada de decisão. Sem estes mecanismos, estes sistemas de aquisição de dados tornar-se-iam inúteis.

Os Sistemas de Apoio à Decisão Inteligentes, que refletem um contexto que exige uma tomada de decisão cada vez mais complicada e rápida, têm vindo a melhorar ao longo do tempo e a ganhar novas capacidades. Hoje em dia, estes sistemas conferem apoio às decisões através de análise e prospeção de dados (data mining), ambientes inteligentes e “internet das coisas”, redes neuronais e integração com outros sistemas.

A inteligência computacional e os métodos baseados no conhecimento, em conjunto com as novas técnicas de análise inteligente, tornaram-se componentes fulcrais dos SADC. Com o aumento de situações em que a responsabilidade de decisão está dividida e suas soluções computacionais, como por exemplo sistemas de clouds, estamos perante uma nova geração de SAD inteligentes (Zhang, Xu and Li 2012). Alguns exemplos recentes do uso de técnicas de data mining em SADC são Zhang et al (2014), com uma metodologia de extração de informação do vírus do papiloma humano para uso em imunologia; Omer et al (2014), com um estudo de previsão de toxicidade de fármacos através de algoritmos de data mining, que depois foram utilizados por Austin et al (2013) em diagnósticos. O principal objectivo da inclusão de inteligência artificial é a amplificação das capacidades cognitivas do decisor, através da conversão de dados empíricos em conhecimento explícito, integração deste conhecimento através da análise e deteção de padrões e relações (que de outro modo, p.e., análise de regressão, não seriam detetadas), e compreensão do conhecimento através de paralelos e explicações (Nemati et al. 2002).

VIII. CONCLUSÕES

Este artigo apresentou uma análise geral dos trabalhos de investigação relacionados com qualidade de vida na saúde, estimação da qualidade de vida incluindo a sua estimação contínua, modelação e reconhecimento comportamental e representação do conhecimento nesta área e sistemas de apoio à decisão clínica e qualidade de vida.

Verificou-se a existência de muita investigação nas áreas da avaliação de QdV e estado de saúde mas, no entanto, a quase inexistência de sistemas de informação que permitam efetuar a avaliação de qualidade de vida por rotina, inviabilizam a sua utilização como medida clínica. As organizações responsáveis pela criação dos instrumentos de medida afirmam que apenas a avaliação contínua da QdV terá real impacto na sociedade. Esta realidade levanta uma questão relacionada com o facto de os investigadores e organizações, que estudam QdV, apontarem

para a necessidade emergente de avaliar continuamente aquela medida mas, na realidade, ainda não existirem sistemas de informação que implementem mecanismos para o fazer. A investigação indica também alguns obstáculos ao sucesso da implementação destes sistemas:

- Os instrumentos de medida não facilitam a avaliação contínua da QdV;
- A falta de feedback, sobre a avaliação, para os doentes não os motiva na utilização dos instrumentos de medida;
- Falta de recursos nas unidades de saúde para efetuarem a recolha de dados de forma contínua a partir dos atuais instrumentos de medida.

A não integração da informação de QdV com a informação clínica não permite extrair conhecimento significativo desmotivando também os profissionais de saúde nesta prática. Surge então a necessidade emergente de avaliar continuamente esta medida e integrar os dados resultantes da avaliação com os dados clínicos e informação de estado de saúde. Deste modo, torna-se muito relevante desenvolver um sistema de informação integrado capaz de monitorizar continuamente o doente para produzir informação sobre estado de saúde e QdV.

A introdução de dispositivos biométricos pessoais e de ambiente (dispositivos que medem aspetos físicos e comportamentais do doente e outros que medem informação ambiental) e um conjunto de modelos estatísticos associados permitirá recolher e analisar dados em tempo real e assim efetuar, continuamente, a estimação do valor de QdV e de estado de saúde de cada doente e propor recomendações/boas práticas que influenciem positivamente a QdV (melhoria, manutenção, ou na pior hipótese minimizar a sua redução face à deterioração de estado de saúde do doente).

Concluindo, será necessário o desenvolvimento de um sistema de informação integrado, capaz de receber diferentes tipos de dados a partir de diferentes tipos de dispositivos com elevada interoperabilidade e dotado de mecanismos de aprendizagem que permitam que, a médio prazo, seja possível prever as respostas aos questionários de avaliação de QdV que, adicionada a um interface intuitivo e atrativo para as respostas aos doentes, permite uma simplificação das respostas reduzindo significativamente o tempo de resposta e motivação dos doentes para responder. Será ainda necessário a integração desta informação num sistema completo de monitorização de qualidade de vida e apoio à decisão clínica que permita aumentar a qualidade de vida de pacientes com doenças crónicas.

AGRADECIMENTOS

Removidos para Revisão Cega (Deleted for Blind Review).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- [1] Bernardini A., Alonzi M., Campioni P., Vecchioli A., Marano P. (2003). IHE: integrating the healthcare enterprise, towards complete integration of healthcare information systems. *Rays*, 28(1):83-93.
- [2] Bernstam, E.V., Smith, J.W., Johnson, T.R. (2010). What is biomedical informatics? *Journal of Biomedical Informatics*, 43(1): 104-110.
- [3] BioCentury (2013). ECHOUTCOME: Challenging QALYs.

- [4] Brahmam, S., Chuang, C., Shih, F.Y., and Slack, M.R. (2007). Machine Recognition and Representation of Neonate Facial Displays of Acute Pain. *International Journal of Artificial Intelligence in Medicine (AIIM)*
- [5] Brundage, M., Feldman-Stewart D, Leis A, Bezjak A, Degner L, Velji K, Zetes-Zanatta L, Tu D, Ritvo P, Pater J. (2005). Communicating Quality of Life
- [6] Information to Cancer Patients: A Study of Six Presentation Format. *Journal of clinical oncology* Oct 1;23(28):6949-56.
- [7] Suchman A, Roter D, Green M, Lipkin M (1993) Jr Physician satisfaction with primary care office visits. Collaborative Study Group of the American Academy on Physician and Patient. *Med Care* 31: 1083-1092.
- [8] Carr C, O'Donnell K. (2009). Leveraging the Integrating the Healthcare Enterprise (IHE) initiative: using profiles to ease systems integration. *Biomedical Instruments Technology, Suppl*:7-11.
- [9] S. Chernbumroong, S. Cang, A. Atkins, and H. Yu, "Elderly activities recognition and classification for applications in assisted living," *Expert Systems with Applications*, vol. 40, no. 5, pp. 1662-1674, 2013.
- [10] Daniel C, García Rojo M, Bourquard K, Henin D, Schrader T, Della Mea V, Gilbertson J, Beckwith BA. (2009). Standards to support information systems integration in anatomic pathology. *Arch Pathol Lab Med.*, 133(11):1841-9.
- [11] Deena P. Harji, Ben Griffiths, Galina Velikova, Peter M. Sagar, and Julia Brown (2014). Systematic Review of Health-Related Quality of Life Issues in Locally Recurrent Rectal Cancer. *J. Surgical Oncology*.
- [12] Deshpande K, Ganz A. (2009). DiNAR: Health monitoring of IT systems in emergency response. Conference Proceedings IEEE Eng Med Biol Soc., 1:1699-702. Disponível em <http://www.web.net/robrien/papers/arfinal.html> Consultado em 17/09/2010.
- [13] Escoval, A, Coelho, A., Diniz, J., Rodrigues, M., Moreira, F., Espiga, P. (2010). Gestão integrada da doença: uma abordagem experimental de gestão em saúde. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Vol 9.
- [14] Epstein, A.L., Bard, M.A. (2008). Selecting physician leaders for clinical service lines: critical success factors. *Acad Med*, 83(3): 226-234.
- [15] Etta J. Vinik, James F. Paulson, Stephanie L. Ford-Milvik, Aaron I. Vinik. (2008). German-Translated Norfolk Quality of Life (QOL-DN) Identifies the Same Factors as the English Version of the Tool and Discriminates Different Levels of Neuropathy Severity. *J Diabetes Sci Technol*. 2008 Nov; 2(6): 1075-1086.
- [16] Fortuit, P. (2005). Professional health cards (CPS): informatic health care system in France. *Ann Pharm Fr.*, 63(5):350-5.
- [17] Georga E, Protopappas V, Guillen A, Fico G, Ardigo D, Arredondo MT, Exarchos TP, Polyzos D, Fotiadis DI. (2009). Data mining for blood glucose prediction and knowledge discovery in diabetic patients: The METABO diabetes modeling and management system. *Proc IEEE Eng Med Biol Soc.*, 1:5633-6.
- [18] Giezelt M., Goltz U. Grunwald D., Lochau M., Marscholke M., Song B., Wolf K-H. (2012). Arden2ByteCode: A one-pass Arden syntax compiler for service-oriented decision support systems based on the OSGi platform, *Comput Methods Programs Biomed*, 106(2):114-25
- [19] Gonçalves, J., Rocha, Á. (2012). A Decision Support System for Quality of Life in Head & Neck Oncology Patients. *Head & Neck Oncology Journal*, Feb 16, 4:3.
- [20] Hojat M, Louis D, Markham F, Wender R, Rabinowitz C, et al. (2011) Physicians' empathy and clinical outcomes for diabetic patients. *Acad Medicine* 86: 359-364.
- [21] Kebede, S., Abebe, Y., Wolde, M., Bekele, B., Mantopoulos, J., Bradley, E. (2010). Educating leaders in hospital management: a new model in Sub-Saharan Africa. *I. J. Quality in Health Care*, 22 (1): 39-43.
- [22] ITU-T Technology Watch Report April (2012): E-health Standards and Interoperability.
- [23] Jalali, R., Dutta, D. (2012). Factors influencing quality of life in adult patients with primary brain tumors. *Neuro Oncol*. 2012 Sep; 14(Suppl 4): iv8-iv16.
- [24] Johnson J (1990) Empathy as a Personality disposition. In: Mackay R, Hughes J, Carver E, editors. Empathy in the helping relationship. New York: Springer New York. pp. 49-64.
- [25] Ludwick, D.A., Doucette, J. (2009). Adopting electronic medical records in primary care: lessons learned from health information
- [26] McFarlane, A., Wielgosz, A. (2009). Strengthening information systems for heart health in Canada. *Can J Cardiol*, 25(11): 631-634.
- [27] McGrath, K.M. Bennett, D.M., Ben-Tovim, D.I., Boyages, S.C., Lyons, N.J., O'Connell, T.J. (2008). Implementing and sustaining transformational change in health care: lessons learnt about clinical process redesign. *Med J Aust*, 17: S32-35.
- [28] Mooney SD., Baenziger PH. (2008). Extensible open source content management systems and frameworks: a solution for many needs of a bioinformatics group. *Brief Bioinform*, 9(1):69-74.
- [29] Omer A, Singh P, Yadav NK, Singh RK. (2014). An overview of data mining algorithms in drug induced toxicity prediction. *Mini reviews in medical chemistry*, 10, 345-354
- [30] Pagliari C., Donnan P., Morrison J., Ricketts I., Gregor P., Sullivan F. (2005). Adoption and perception of electronic clinical communications in Scotland. *Inform Prim Care.*, 13(2):97-104.
- [31] Peiris DP., Joshi R., Webster RJ., Groenestein P., Usherwood TP., Heeley E., Turnbull FM., Lipman A., Patel AA. (2009). An electronic clinical decision support tool to assist primary care providers in cardiovascular disease risk management: development and mixed methods evaluation. *J Med Internet Res*, 11(4):e51.
- [32] Peterson LC., Cobb DS., Reynolds DC. (1995). ICOHR: intelligent computer based oral health record. *Medinfo*, 8 Pt 2:1709.
- [33] Petrushin, V. A., 1999. Emotion in speech recognition and application to call centers. In: *Proc. Artificial Neural Networks in Engineering (ANNIE 99)*. Vol. 1. pp. 7-10.
- [34] Rakef D, Barrett B, Zhang Z, Hoefft T, Chewning B, et al. (2011) Perception of empathy in the therapeutic encounter: Effects on the common cold. *Patient Educ Couns* 85: 390-397.
- [35] Rogaush, A., Sigle, J., Seibr, A., Thuring, S., Kochen, M.M., Himmel, W. (2009). Feasibility and acceptance of electronic quality of life assessment in general practice: an implementation study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(51): 1-11.
- [36] Saranto, K., Junttila, K., Ahonen, O., Ensio, A., Heikkilä, R., Lehtomäki, S., Liljamo, P. (2009). Nurse informaticians in Finland - who are they and what are they doing? *Stud Health Technol Inform*, doi: 10.3233/978-1-60750-024-7-868.
- [37] Shekelle, P.G. (2006). Invited commentary: Implementation of health information technology: an important but challenging field of inquiry. *Proc (Bayl Univ Med Cent)*, 19(4): 313.
- [38] Sinha, R., Heuvel, W. (2011). A systematic literature review of quality of life in lower limb amputees. *Disability and Rehabilitation* 33(11):.
- [39] Sivic S, Gojkovic L, Huseinagic S. (2009). Evaluation of an information system model for primary health care. *Stud Health Technol Inform.*,150:106-10.
- [40] Signore L., D'Urbano M., Russo, A. (2006). Development of an informatic model for monitoring and clinical and epidemiological evaluation of acute intoxication in Emergency Departments in Italy. *Ann Ist Super Sanita*, 42(3):281-6.
- [41] Silveira, A., Goncalves, J., Sequeira, T., Ribeiro, C., Lopes, C., Monteiro, E. & Pimentel, F. (2011). Avaliação da qualidade de vida em doentes com patologia oncológica da cabeça e pescoço. Modelo de Validação da Versão Electrónica Portuguesa do EORTC-QLQ C30 e EORTC- H&N35. *Acta Med Port* 2011, 24(S2):347-354.
- [42] Stepien K, Baernstein A (2006) Educating for empathy. A review. *J Gen Intern Med* 21: 524-530.
- [43] Stevanovi? R, Stani? A, Varga S. (2005). Information system in primary health care. *Acta Med Croatica*, 59(3):209-12.
- [44] Stolyar, A.; Lober, W.B.; Drozd, D.R.; Sibley, J. (2006). A Patient-Centered Health Record in a Demonstration Regional Health Information Network. *Distributed Diagnosis and Home Healthcare, D2H2*. 1st Transdisciplinary Conference on Volume, Issue, 2-4 April, 160-163
- [45] Strachunskaja E., Abramenkova I.V. (2007). Epidemiology of Parkinsonism and assessment of efficacy of antiparkinsonian therapy basing on the intellectual informatic system for multicriteria analysis of

pharmacoeconomical and pharmacoepidemiological indices. *Zh Nevrol Psikhiatr Im S S Korsakova*, 107(7):54-8.

- [46] Suchman A, Roter D, Green M, Lipkin M (1993) Jr Physician satisfaction with primary care office visits. Collaborative Study Group of the American Academy on Physician and Patient. *Med Care* 31: 1083-1092.
- [47] Suhanic W., Crandall I., Pennefather P. (2009). An informatics model for guiding assembly of telemicrobiology workstations for malaria collaborative diagnostics using commodity products and open-source software. *Malar J*, 17;8:164
- [48] Tantivess S., Teerawattananon Y., Mills A. (2009). Strengthening cost-effectiveness analysis in Thailand through the establishment of the health intervention and technology assessment program. *Pharmacoeconomics*, 27(11):931-45.
- [49] Tenório, J.M., Hummel, A.D., Sdepanian, V.L., Pisa, I.T., Marin, H.F. (2011). Experiências internacionais da aplicação de sistemas de apoio à decisão clínica em gastroenterologia. *J. Health Inf.*, Vol 3(1): 27-31
- [50] Tin N., Lwin S., Kyaing N.N., Htay T.T., Grundy J., Skold M., O'Connell T., Nirupam, S. (2009). An approach to health system strengthening in the Union of Myanmar. *Health Policy*, Dec 14.
- [51] Torunski E, Othman R, Orozco M, El Saddik A. (2012) A review of smart environments for energy savings. *J Purchasing and Supply Manage* 12(3):123-134
- [52] Velikova, G., Booth, L., Smith, A., Brown, P., Lynch, P., Brown, J., Selby, P. (2004). Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial.
- [53] Vermeire E, Hearnshaw H, Van Royen P, Denekens J (2001) Patient adherence to treatment: Three decades of research. A comprehensive review. *J Clin Pharm Ther* 26: 331-342.
- [54] Von Fragstein M, Sliverman J, Cushing A, Quilligan S, Salisburg H, et al. (2008) UK consensus statement on the content of communication skills curricula in undergraduate medical education. *Med Educ* 42: 1100-1107.
- [55] Weaver J, Willy M, Avigan M. (2008). Informatic tools and approaches in postmarketing pharmacovigilance used by FDA. *AAPS J.*,10(1):35-41.
- [56] Zhang G, Riemer AB, Keskin DB, Chitkushev L, Reinherz EL, Brusic V. (2014). HPVdb: a data mining system for knowledge discovery in human papillomavirus with applications in T cell immunology and vaccinology. *Database: Journal of biological databases and curation*.