

Joaquim José de Almeida Soares Gonçalves

Plataforma para Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em
Oncologia

Universidade Fernando Pessoa

Porto 2012

Joaquim José de Almeida Soares Gonçalves

Plataforma para Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em
Oncologia

Universidade Fernando Pessoa

Porto 2012

Joaquim José de Almeida Soares Gonçalves

Plataforma para Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em
Oncologia

Tese apresentada à Universidade Fernando
Pessoa como parte dos requisitos para
obtenção do grau de Doutor em Ciências da
Informação, especialidade em Sistemas e
Tecnologias da Informação, sob a orientação
do Prof. Doutor Álvaro Rocha

Resumo

A percepção que um indivíduo tem sobre o seu lugar na vida, dependente da sua cultura e dos seus valores, define a Qualidade de Vida (QdV) individual. Aplicada num contexto de Saúde define-se como: Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS). A avaliação da QdVRS é um objectivo em Medicina, usada em investigação clínica, na prática médica, em estudos económicos de saúde e no planeamento de medidas e estratégias de gestão de saúde.

A obtenção de auto-resposta do doente aos instrumentos de avaliação da QdV, efectuada através de um software com boa usabilidade e acessibilidade, auxilia a investigação, promove a criação de bases de dados e acelera o seu tratamento estatístico, transformando esta avaliação num instrumento de diagnóstico a usar na prática clínica por rotina. Desta forma este projecto abrangeu três domínios: Saúde, Sistemas de Informação (SI) e Matemática

O seu objectivo principal foi tornar a avaliação da QdVRS uma rotina na consulta dos doentes do serviço de otorrinolaringologia (ORL) e de Cabeça e Pescoço do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPOPFG), envolvendo, para o efeito, os profissionais de saúde daqueles serviços. Pretendeu-se desenvolver a arquitectura de um sistema de informação, capaz de converter conhecimento tácito (percepção do doente sobre a sua QdV) em conhecimento explícito (indicações, aos médicos, sobre os problemas de saúde do doente) sem condicionar o normal funcionamento das unidades de saúde.

Por outro lado, a avaliação da QdV deve ser efectuada por uma ferramenta credível e consistente. Assim, a integração de um modelo matemático, adaptado ao problema proposto e capaz de efectuar aquela avaliação a partir de um grande volume de dados, produzindo informação útil e em tempo oportuno, tornou-se fundamental para o cumprimento do objectivo proposto.

Como resultado final deste projecto e no cumprimento do seu objectivo foi desenvolvida e implementada uma plataforma informática que recebeu a designação “Quality of Life Platform – QoLiP”, estando a funcionar no Gabinete de Avaliação de Qualidade de Vida, também criado para o efeito.

O desenvolvimento da plataforma foi efectuado em estreita colaboração com os profissionais de saúde e os doentes, recorrendo ao método de investigação-acção na definição dos seus requisitos. Nas componentes relacionadas com a informação clínica e a usabilidade foi fundamental a participação dos profissionais de saúde. Nas componentes relacionadas com a acessibilidade e a usabilidade do módulo da plataforma concebido para as respostas aos questionários foi imprescindível a participação dos doentes.

Os instrumentos de medida de QdV foram validados para o formato digital por comparação dos resultados com a administração desses instrumentos em formato de papel. Os doentes foram classificados segundo a sua percepção sobre o nível de utilizador de computadores tendo sido registada a sua preferência relativamente ao suporte a utilizar nas respostas ao questionário. Na sua maioria, elegeram a plataforma como meio preferencial para responder aos questionários. Provou-se ainda que esta não enviesa as respostas dos doentes.

Também os profissionais de saúde consideraram positiva a introdução da informação sobre a QdV do doente na rotina da consulta sendo a plataforma um meio eficaz para o fazer, salientando a utilidade da informação produzida e a usabilidade.

A adaptação do modelo matemático à medição de QdV também foi bem sucedida tendo sido possível apresentar, ao clínico, um relatório sobre a QdV do doente no momento da consulta.

Summary

The individual's perception about their place in life depends on their cultural habits and values, and it defines the individual Quality of Life (QoL). This concept applied in the Health context is defined as: Quality of Life related to Health (QoLRH). The assessment of QoLRH is a goal in medicine, used in clinical research, in medical practice, in health related economic studies and in health management planning and strategies.

Obtaining an auto-response of the patient regarding the QoL assessment tools made through software with good usability and accessibility, aids research, promotes the development of databases and accelerates statistical analysis, transforming this evaluation process in a diagnostic instrument that can be used daily in clinical practice. Thus, this project enclosed three domains: Health, Information Systems (IS) and Mathematics.

The project's main goal was to make the QoLRH assessment a part of the daily practice within the patient's consultation process, within the department of Otorhinolaryngology and Head and Neck Oncology of the Oncology Portuguese Institute of Porto (OPIP), involving for this purpose the health professionals of the mentioned services.

It was intended to develop the information system architecture capable of converting tacit knowledge (the patient's perception of his QoL) in explicit knowledge (information given to doctors about the patient's health status) without influencing the normal operation of the health units.

On the other hand, the QoL assessment should be performed by a credible and consistent tool. Thus, the integration of a mathematical model, adapted to the proposed problem and able to perform such assessment, from a great volume of data, producing useful and timely information, became an essential part for fulfilling the proposed objective.

As a final result of this project, and in order to fulfill its main objective, a digital platform, named “Quality of Life Platform – QoLiP”, was developed and implemented, and is currently functioning in the Office for the Evaluation of Quality of Life, created for this purpose.

The development of the platform was carried out in close collaboration with health professionals and their patients, using the method of action-research in the requirements definition. For the variables related to clinical information and usability it was fundamental the participation of the health professionals. Regarding to the variables that addressed accessibility and usability of the platform module designed for the survey, it was essential the patients’ perspective.

The QoL measurement tools were validated for the digital format by comparing the results with their administration in paper format. Patients were classified according to their perception about their level of computer usage, and their preference was noted regarding the support used to apply the questionnaires. The majority of responses indicated the platform has the preferred mean for answering the survey. It has been proven that the platform does not bias the patient’s response.

Also, the health professionals considered positively the introduction of the patient’s QoL information, within the routine consultation, and considered the platform an effective mean to do so, stressing the usefulness and usability of the information produced.

The adaptation of the mathematical model for the QoL measurement was also successful and it was possible to present to the clinician a report on the patient’s QoL at the time of consultation.

Résumé

La perception qu'un individu a au sujet de sa place dans la vie, qui dépend de sa culture et des valeurs, définit la Qualité de Vie (QdV) individuelle. Appliquée dans un contexte de santé, nous la définissons comme: la Qualité de Vie Liée à la Santé (QVLS). L'évaluation de la QVLS est un objectif en Médecine, utilisée dans la recherche clinique, dans la pratique médicale, dans les études économiques de santé et dans la planification de mesures et de stratégies de gestion de la santé.

L'obtention d'auto-réponse du malade aux instruments d'évaluation de QdV, à partir d'un software réalisée avec une bonne utilisation et accessibilité, aide la recherche, promeut la création de bases de données et accélère son traitement statistique, transformant cette évaluation dans un instrument de diagnostique pour usage dans la pratique clinique courante. Ainsi, ce projet a saisi trois domaines: la Santé, les Systèmes d'Information (SI) et la Mathématique.

Son principal objectif a été de rendre l'évaluation de la QVLS une routine dans la consultation des malades du service d'Otorhinolaryngologie (ORL) et du service de la Tête et du Cou de l'Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO - Porto), en impliquant, à cet effet, les professionnels de santé de ces services. On a voulu développer l'architecture d'un système d'information, capable de convertir connaissance tacite (perception du malade sur sa qualité de vie) en connaissance explicite (indications, aux médecins, sur les problèmes de santé du malade) sans conditionner le fonctionnement normal des unités de santé.

D'autre part, l'évaluation de la QdV doit être effectuée par un outil crédible et consistant. Ainsi, l'intégration d'un modèle mathématicien, adapté au problème proposé

et capable de faire cette évaluation à partir d'un grand volume de données, en produisant de l'information utile et en temps opportun, a été fondamental pour atteindre l'objectif proposé.

Comme résultat final de ce projet et dans le propos d'atteindre son objectif, on a développé et mis en œuvre une plateforme informatique qui a été désigné de «Quality of Life Platform – QoLiP», qui est en train de fonctionner dans le Bureau de l'Évaluation de la Qualité de Vie, également créé à cet effet.

Le développement de la plateforme a été réalisé en étroite collaboration avec les professionnels de santé et les malades, en utilisant la méthode de recherche-action dans la définition de leurs demandes. Dans les composantes liées avec l'information clinique et l'utilisation, la participation des professionnels de la santé a été essentielle, dans les composantes liées à l'accessibilité et l'utilisation du module de la plate-forme conçue pour les réponses aux questionnaires, la participation des malades a été essentielle. Les instruments de mesure de QdV ont été validés pour le format numérique par comparaison des résultats avec l'administration de ces instruments sur support papier. Les malades ont été classés selon leur perception sur le niveau d'utilisateur d'ordinateurs et on a enregistré leur préférence par rapport au support utilisé dans les réponses au questionnaire. La majorité a choisi la plateforme comme moyen privilégié pour répondre aux questionnaires. Il a été prouvé encore que ce ne biaise pas les réponses des patients.

Les professionnels de santé ont également considéré positif l'introduction d'information sur la QdV du malade dans la routine de la consultation étant la plate-forme un moyen efficace pour le faire, mettant en évidence l'utilité et l'utilisation de l'information produite.

L'adaptation du modèle mathématicien pour mesurer la QdV a également bien réussi. On a ainsi pu présenter, au clinicien, un rapport sur la QdV du malade au moment de la consultation.

Agradecimentos

O trabalho, que a seguir se apresenta, contou com a colaboração de muitas pessoas que, ao longo de três anos, de alguma forma participaram neste projecto. Assim, a todas essas pessoas fica aqui o meu sincero agradecimento. Bem hajam.

Ao meu orientador, Professor Doutor Álvaro Rocha, pela orientação científica, pela crítica construtiva e pela dedicação sem esquecer a motivação que transmitiu para continuar o trabalho.

Ao Álvaro Barbosa, pelo apoio incondicional e pelas noites que passamos juntos a trabalhar, pela amizade. Ele é uma parte fundamental do projecto.

À Augusta porque nunca me deixou abrandar, pelo incentivo, pela boa disposição que mostrava quando as coisas não corriam tão bem mas principalmente pela força que transmitiu para levar o projecto para diante. Sem ela este projecto não existia.

À Teresa que foi capaz de unir as pontas do projecto e sempre esteve presente com crítica construtiva.

Ao Professor Doutor Eurico Monteiro que sempre deu o seu apoio à execução do projecto sem nunca deixar de antecipar problemas.

Aos monitores de Qualidade de Vida que foram e são uma parte importante neste projecto.

Aos doentes que sempre se mostraram disponíveis para a participação. Este projecto é por eles e para eles.

Aos meus colegas e amigos do IPCA que sempre me deram o seu incentivo sobretudo quando mais precisava dele.

Aos meus amigos, por serem amigos.

Às minhas amigas, a Cristina que ajudou no Francês, a Elisabeth que auxiliou no Inglês e à Mar que apoiou no Espanhol.

Aos meus pais e ao meu irmão que foram incansáveis no estímulo no apoio no incentivo, estiveram sempre presentes.

À Gaby e ao Hugo por tudo...

Índice

INTRODUÇÃO.....	1
1. Enquadramento	1
2. Problema	4
3. Questões de Investigação.....	5
4. Estrutura da tese.....	5
PARTE I - ESTADO DA ARTE.....	7
CAPÍTULO I – Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde.....	8
1. Perspectiva histórica e conceptual	8
2. Avaliação da Qualidade de Vida e Economia da Saúde.....	14
3. Gestão da Informação e Gestão de Conhecimento: argumentos em Saúde.....	18
4. Vantagens da implementação dos SGC em Saúde baseados na evidência.....	24
5. Casos de desenvolvimento e implementação de SI/SGC em saúde	27
CAPÍTULO II – Modelo matemático para avaliação da QdVRS	35
1. Teoria Clássica dos Testes e Teoria de Resposta ao Item	35
2. Modelo de Rasch	37
PARTE II - OBJECTIVOS, MÉTODO E RESULTADOS	42
CAPÍTULO III – Objectivos e Método.....	43

1.	Concepção, desenvolvimento e implementação da QoLiP e validação da versão electrónica dos instrumentos de QdV.....	44
1.1.	Desenvolvimento do software para registo das respostas dos doentes e validação do questionário digital	51
1.2.	Desenvolvimento do <i>software</i> para registo da informação clínica por parte dos monitores de QdV.....	53
1.3.	Desenvolvimento do <i>software</i> para exportação dos resultados sobre QdV de cada paciente a entregar ao médico no momento da consulta	55
2.	Adaptação do modelo de Rasch para medição de QdV em tempo real.....	56
2.1.	Adaptação do modelo ao problema proposto	58
2.2.	Alteração do modelo para o tornar aplicável em tempo real	61
i.	Influência na estimação do nível de dificuldade das perguntas.....	63
ii.	Influência na estimação no valor da resposta	63
	CAPÍTULO IV – Resultados.....	64
1.	Concepção da QoLiP e validação da versão electrónica dos instrumentos de QdV. 64	
1.1.	Concepção da QoLiP	64
1.2.	Validação da versão electrónica dos instrumentos de QdV.....	73
2.	Desenvolvimento do <i>software</i> para registo da informação clínica por parte dos monitores de QdV.....	79
3.	Adaptação do modelo de Rasch para avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em tempo real	87
3.1.	Variação da precisão dos níveis de dificuldade das perguntas em função do tamanho da amostra e número de iterações.....	87
3.2.	Variação da precisão dos valores das respostas em função do tamanho da amostra e número de iterações.....	95
	CONCLUSÃO E TRABALHO FUTURO	103
1.	Conclusões.....	103

2.	Contributos principais.....	106
3.	Trabalho futuro	107
4.	Publicações resultantes da investigação	108
	BIBLIOGRAFIA	110
	ANEXOS	129
	Anexo 1 – Questionário QLQ-C30.....	130
	Anexo 2 – Questionário QLQ-H&N35	132

Índice de figuras

Figura 1 – Sistema de saúde e medicina baseada na evidência.....	15
Tabela 1- Modelos de implementação de SI/SGC.....	33
Gráfico 1 – Exemplo de um conjunto de Curvas Características do Item.....	39
Figura 2. – Modelo de Investigação – Acção (adaptado de O’Brien (1998))	46
Figura 3 – Prototipagem evolutiva	49
Figura 4 – Arquitectura da aplicação.....	50
Figura 5 - Protocolo de avaliação de QdV que antecede a consulta.....	55
Tabela 2. Conversão da escala do questionário para a escala politómica de Rasch.....	58
Tabela 3. Dimensões e iterações efectuadas sobre as amostras seleccionadas	62
Figura 6 - GAQV do IPOPG (Serviços de ORL e Cabeça e Pescoço)	65
Figura 7 – Fluxo de trabalho	66
Figura 8 – Diagrama de componentes	67
Figura 9 – Diagrama de Casos de Uso	68
Figura 10 – Modelo relacional da base de dados.....	69
Figura 11 – Página inicial da aplicação	71
Figura 12 – Perspectiva do monitor de QdV (dados sócio-demográficos).....	71
Figura 13 – Perspectiva do monitor de QdV (selecção de questionários).....	72

Figura 14 – Perspectiva do monitor de QdV (selecção dos doentes para resposta aos questionários)	72
Figura 15 – Perspectiva do doente na resposta ao questionário	72
Tabela 4. Valores do teste de Wilcoxon para o QLQ-C30.....	73
Tabela 5. Valores do teste de Wilcoxon para o QLQ-C30.....	73
Gráfico 2 – Percentagem de respostas iguais e diferentes obtidas em cada pergunta do QLQ-C30.....	75
Gráfico 3 – Percentagem de respostas iguais e diferentes obtids em cada pergunta do QLQ-H&N35.....	76
Gráfico 4- Proporção de doentes por preferência de suporte	77
Gráfico 5 – Distribuição, em percentagem, da prática computacional declarada	78
Gráfico 6- Preferência de tipo de registo mediante prática computacional declarada ...	78
Figura 16 - Perspectiva do profissional de saúde acerca da informação sociodemográfica de um doente.....	79
Figura 17 - Perspectiva do profissional de saúde acerca da informação sobre as consultas de um doente.....	80
Figura 18 - Perspectiva do profissional de saúde acerca da informação sobre a localização do tumor (segundo o ICD9) do doente	80
Figura 19 - Perspectiva do profissional de saúde acerca da informação dos tratamentos (segundo o ICD9) do doente.....	81
Figura 20. Relatório de QdV – primeira página	82
Figura 21. Relatório sobre doente – segunda página.....	83
Figura 22. Relatório sobre doente – terceira página.....	85
Gráfico 7 – Percentagem de respostas afirmativas nas quatro questões colocadas aos profissionais de saúde sobre o relatório de QdV dos doentes	86
Gráfico 8 – Diferença, por pergunta do QLQ-C30, entre o valor do nível de dificuldade da resposta para diversos tamanhos de amostra e número de iterações quando comparados com toda a população da base de dados.....	88

Gráfico 9 – Diferença, por pergunta do QLQ-H&N35, entre o valor do nível de dificuldade da resposta para diversos tamanhos de amostra e número de iterações quando comparados com toda a população da base de dados	88
Gráfico 10 – Desvio padrão da diferença entre o valor do nível de dificuldade da resposta e o valor exacto (QLQ-C30) para diversos tamanhos de amostra.....	89
Gráfico 11 – Desvio padrão da diferença entre o valor do nível de dificuldade da resposta e o valor exacto (QLQ-H&N35) para diversos tamanhos de amostra	90
Gráfico 12 – Diferença, por pergunta do QLQ-C30, entre o valor do nível de dificuldade da resposta para as amostras de dimensão oitocentos e mil (com oito iterações) e o valor exacto.	91
Gráfico 13 – Diferença, por pergunta do QLQ-H&N35, entre o valor do nível de dificuldade da resposta para as amostras de dimensão oitocentos e mil (com oito iterações) e o valor exacto.	91
Gráfico 14 - Média do erro cometido no cálculo dos níveis de dificuldade das perguntas por dimensão da amostra para cada questionário.	92
Gráfico 15 – Diferença, por pergunta do QLQ-C30, entre o valor nível de dificuldade da resposta para as amostras de dimensão mil (oito iterações), oitocentos (doze iterações) e o valor exacto.....	92
Gráfico 16 – Diferença, por pergunta do QLQ-H&N35, entre o valor nível de dificuldade da resposta para as amostras de dimensão mil (oito iterações), oitocentos (doze iterações) e o valor exacto.	93
Gráfico 17 – Diferença, por pergunta do QLQ-C30, entre o valor do nível de dificuldade da resposta para uma amostra de dimensão mil (doze iterações) e o valor exacto.	94
Gráfico 18 – Diferença, por pergunta do QLQ-H&N35, entre o valor do nível de dificuldade da resposta para uma amostra de dimensão mil (doze iterações) e o valor exacto.....	94
Gráfico 19 – Diferença, no cálculo dos valores da resposta, produzidos por cada amostra e o valor exacto para o QLQ-C30.....	96
Gráfico 20 – Diferença, no cálculo dos valores da resposta, produzidos por cada amostra e o valor exacto para o QLQ-H&N35	96

Gráfico 21 – Média e desvio padrão da diferença entre os valores das respostas (QLQ-C30) obtidos a partir das amostras e o valor exacto.....	97
Gráfico 22 – Média e desvio padrão da diferença entre os valores das respostas (QLQ-H&N35) obtidos a partir das amostras e o valor exacto.....	98
Gráfico 23 – Diferença, no cálculo dos valores da resposta, produzidos por cada amostra e o valor exacto para o QLQ-C30.....	99
Gráfico 24 – Diferença, no cálculo dos valores da resposta, produzidos por cada amostra e o valor exacto para o QLQ-H&N35	99
Gráfico 25 – Diferença, no cálculo dos valores da resposta, entre as amostras de dimensão oitocentos e mil (doze iterações) no QLQ-C30.....	100
Gráfico 26 – Diferença, no cálculo dos valores da resposta, entre as amostras de dimensão oitocentos e mil (doze iterações) no QLQ-H&N35	100
Figura 23 - Modelo para implementação na prática clínica	104

Lista de abreviaturas

AES – Análise Económica em Saúde

CBIS – *Computer-Based Information Systems*

CCI – Curva Característica do Item

CSS – *Cascading Style Sheets*

C&P – Cabeça e Pescoço

DALY – *Disability-Adjusted Life Years*

EORTC – *European Organization for Research and Treatment of Cancer*

GAQV – Gabinete de Avaliação de Qualidade de Vida

GC – Gestão do Conhecimento

GI – Gestão da Informação

GIP-CPS – Groupement d'intérêt Público-Carte de Professionnel de Santé

HRQF – Health-Related Quality of Life

HTML – *Hypertext Markup Language*

ICD9 – *International Classification of Diseases, 9th Revision*

IHE – *Integrating the Healthcare Enterprise*

INFIT – *Inlier sensitive fit*

IPOPGF – Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil

IQOLA – *International Quality of Life Assessment*

ISOQOL – *International Society Of Quality Of Life*

ISQOL – *International Society for Quality of Life*

JSP – *Java Sever Pages*

NISA – Núcleo de Investigação em Qualidade de Vida, Ambiente e Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

ORL – Otorrinolaringologia

OUTFIT – *Outlier sensitif fit*

QALY – *Quality - adjusted Life Years*

QdV – Qualidade de Vida

QdVRS – Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

QLQ-C30 – Quality of Life Questionnaire-Core 30

QLQ-H&N35 – Quality of Life Questionnaire Head and Neck 35

QLRC – Quality of Life Research Centre

QOLR – Quality of Life Research

QoLiP – Quality of Life Platform

RME – Registo Médico Electrónico

SGC – Sistemas de Gestão do Conhecimento

SPSS – Statistical Package for Social Sciences

SSDC – Sistemas de Suporte à Decisão Clínica

WHO – *World Health Organization*

WHOQOL – World Health Organization Quality of Life

TCM – Teoria Clássica das Medidas

TI – Tecnologias de informação

TRI – Teoria da Resposta ao Item

INTRODUÇÃO

1. Enquadramento

A importância das doenças oncológicas como causa de morbilidade e mortalidade está em crescimento sendo reconhecido o seu impacto social e peso global atribuídos aos elevados custos económicos e sociais envolvidos na sua prevenção, tratamento e reabilitação. A Organização mundial da Saúde (OMS) estima que nas próximas duas décadas a incidência das doenças oncológicas aumente exponencialmente por todo o mundo. Segundo os peritos da Agência Internacional de Pesquisa sobre o Cancro da OMS, no conjunto de todos os países, o número de doentes e de mortes poderá duplicar estimando-se que em 2030 irão registar-se cerca de 13,2 milhões de vítimas mortais, contra os 7,6 milhões de 2008. Em Portugal, o aumento do número de casos será de 12,7% na população abaixo dos 65 anos e de 40% nos mais velhos (Jesus, 2010; WHO 2010, Chin, 2006, WHO, 2002).

As escolhas pessoais e o estilo de vida individual são determinantes neste quadro epidemiológico: consumo de tabaco, álcool e drogas, tipo de alimentação, exposição à radiação natural e médica, exposição solar, exposições profissionais a diversos agentes já identificados como carcinogénicos, condições do ar, das águas e dos solos, exposição a agentes infecciosos, obesidade e o sedentarismo. A exposição aos carcinogénicos reconhecidos para humanos tende a aumentar a cada ano. Associam-se a estes argumentos a susceptibilidade individual, a predisposição genética e o envelhecimento (Actis, 2010; National Toxicology Program, 2010; Pritzkeleit *et al*, 2010).

Face ao exposto justifica-se o desenvolvimento de mais e melhor investigação em Oncologia. O Instituto Português de Oncologia do Porto (IPOPFG) assume neste contexto uma posição de excelência, promotora de qualidade e rigor arrogando em múltiplas áreas deste domínio científico uma posição de absoluta vanguarda em contexto nacional e internacional. No presente modelo de implementação, ao decretar como área prioritária a avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS) e ao incorporar esses resultados no processo clínico do doente estabelece um novo paradigma na abordagem ao doente oncológico apenas igualado nas melhores instituições mundiais afectas à temática.

As patologias oncológicas da cabeça e pescoço representam um dos seis tumores malignos mais prevalentes em todo o mundo, com um valor estimado de 900 000 novos casos diagnosticados anualmente à escala mundial. Os tumores malignos da cabeça e pescoço contribuem para 4% das mortes no sexo masculino, representando a quinta causa de morte neste sexo por doença oncológica em Portugal. Nas mulheres, estes tumores são responsáveis por 1% da mortalidade por doenças oncológicas, a qual aparentemente não tem registado aumento (Cojocariu *et al*, 2009; Pinheiro *et al*, 2002).

Estes doentes oncológicos apresentam uma significativa deterioração de funções básicas que quando percebidas têm impacto negativo na sua QdVRS. Diversos estudos demonstram que os doentes oncológicos da cabeça e pescoço apresentam frequentemente: dor persistente, dispneia, disfagia e odinofagia, xerostomia, voz alterada ou perda total da voz, perda de peso, astenia constante, rigidez dos tecidos, traqueotomia e sondas ou tubagem para alimentação, além de diminuição acentuada ou perda da capacidade laboral. As funções comprometidas (fonação, mastigação, deglutição, respiração e alterações estéticas) relacionam-se claramente com a anatomofisiologia da cabeça e pescoço (Tschiesner *et al*, 2010; Tschiesner *et al*, 2009; Collins, 2001; Campbell *et al*, 2000).

Os efeitos do diagnóstico e dos tratamentos nos doentes oncológicos reflectem-se nos “*patient reported outcome results*”. A precisa avaliação deste impacto deve ser tida em consideração e tem consequências directas na decisão terapêutica no planeamento dos cuidados de saúde, dentro das possibilidades de actuação disponíveis nas instituições e distribuídas frequentemente por equipas de trabalho preparadas.

Contudo, nos modelos tradicionais o processamento de informação em tempo real com vista à aplicação clínica da avaliação da QdVRS é difícil. Com o objectivo de ultrapassar estas limitações foram introduzidos na última década modelos electrónicos que permitem a colheita de um grande volume de dados obtidos por auto-resposta, a criação de bases de dados bem como o seu processamento, análise e utilização em tempo real (Devoe, 2011; Maia *et al*, 2005; Chang *et al*, 2002). Estas dificuldades foram defrontadas no IPOPGF ao longo de 3 anos de experiência prévia e a metodologia do presente estudo propôs colmatá-las de forma a proporcionar por rotina, uma avaliação da QdVRS por rotina bem como a utilização dos seus resultados na prática clínica.

Diversos autores alertam para a necessidade da implementação de Sistemas de Gestão de Conhecimento (SGC) cujo sucesso depende da existência de alguns “Factores Críticos” no sistema desenvolvido:

- Ludwick e Doucette (2009) colocaram a tónica na interface gráfica dos resultados, nas características funcionais, na gestão do projecto e na experiência prévia dos utilizadores.
- Bernstam *et al* (2010) realçam a necessidade dos investigadores em ciências biomédicas reconhecerem a necessidade da criação de grupos complementares, neste caso particularmente fulcral a incorporação de especialistas em tecnologias informáticas, ciências computacionais e informáticos das ciências biomédicas
- Saranto *et al* (2009) referem a importância da estruturação e organização da terminologia usada na qualidade da informação e no seu acesso.
- Shekelle (2006) identifica a importância de descrições exaustivas dos teores interventivos, organizacionais e económicos da implementação.
- Epstein e Bard (2008) destaca a importância da escolha da liderança nos serviços de saúde, a clareza na definição de estratégias e caracterização dos estágios de desenvolvimento dos Serviços clínicos para o sucesso de implementação
- Shekelle (2006) salienta o papel dos clínicos como líderes em Saúde no século XXI questionando no entanto as suas competências para desempenhar esse papel, no que respeita ao planeamento estratégico e tático, à comunicação persuasiva, capacidade de negociação, tomada de decisão financeira, formação de equipas, resolução de conflitos e capacidade para entrevista, competências que carecem de treino árduo.

- McGrath *et al* (2008) afirmam que redefinir os cuidados de saúde passa pela motivação e envolvimento das equipas mobilizadas em todo os processos, sendo primordial o apoio e a definição como prioridade dos elementos hierarquicamente superiores. O envolvimento dos clínicos será determinante para a análise da problemática, desenvolvimento e implementação das soluções definidas, sendo contudo necessário contemplar as suas limitações, dado o escasso tempo disponível, propondo-se reuniões curtas e em momentos livres.

Salas *et al* (2009) enaltecem a importância dos factores críticos de sucesso para o treino de equipas de profissionais de saúde salientando a melhoria da comunicação. Entendem como fundamental, acertar os objectivos das equipas com os propósitos organizacionais, fornecer suporte organizacional para as formações, incluir os cuidadores de primeira linha, preparar cuidadosa e atempadamente as formações, assegurar a disponibilidade das equipas para integrar a formação, promover o exercício das técnicas aprendidas no trabalho quotidiano e medir a efectividade da formação.

2. Problema

Aceitando o princípio de que a Qualidade de Vida (QdV) do doente é um objectivo a atingir em medicina e que a participação do doente nas diversas fases do seu tratamento e reabilitação motiva a melhoria da sua QdV de uma forma geral, então a avaliação da QdV deverá ser integrada na prática clínica (Varzim *et al*, 2001).

Torna-se necessária a introdução, na prática clínica, de um instrumento capaz de medir a QdV de forma consistente, que seja validado, seguro e com bases científicas. Além disso, tal instrumento deverá ser disponibilizado num formato simples e compreensível, pelo doente e pelo clínico e o tempo despendido pelo doente nessa avaliação não deverá ultrapassar os 10 minutos (Colli e Colli, 2006).

Neste enquadramento é importante o desenvolvimento de uma arquitectura de informação que integre, no seu desenvolvimento, os doentes e os profissionais de saúde. Esta deverá ser capaz de medir a QdV dos doentes numa auto-avaliação que seja simples e clara, efectuar a monitorização permanente da QdV dos doentes e gerar resultados clínicos de fácil leitura e interpretação para os profissionais de saúde.

Inevitavelmente deverá ocorrer formação de profissionais de Saúde para ficarem aptos/habilitados à plena utilização do sistema.

Por outro lado, os resultados têm que ser produzidos em tempo útil pelo que se torna fundamental encontrar um modelo matemático que seja capaz de gerar a informação e produzir um relatório sobre a QdV de cada doente em menos de cinco minutos que é o tempo de espera mínimo que pode ocorrer entre o final do processo de avaliação de QdV efectuado no Gabinete de Avaliação de Qualidade de Vida (GAQV) e o início da consulta realizado no gabinete do médico.

3. Questões de Investigação

Neste projecto de investigação colocaram-se, a propósito dos problemas levantados, três questões:

- Pode utilizar-se um meio tecnológico para a administração de um questionário para auto-avaliação da QdV dos doentes?
- Existe um modelo matemático capaz de produzir resultados sobre a QdV dos doentes em tempo real?
- Os resultados de QdV podem ser introduzidos de forma sistemática na rotina da consulta?

Todo o trabalho realizado e reflectido neste documento visou responder a estas questões.

4. Estrutura da tese

Para além desta secção de introdução, este documento apresenta ainda duas partes (na primeira parte apresenta-se o estado da arte e na segunda parte são referidos os objectivos, metodologia e resultados) e também uma secção de conclusões e trabalhos futuros.

A primeira parte tem dois capítulos.

O primeiro capítulo fornece uma visão histórica da QdVRS bem como os conceitos que envolve, sem esquecer o impacto económico e mostrando também a sua relação com a gestão da informação e gestão do conhecimento em saúde. Este capítulo finaliza com referências a implementações, bem sucedidas, de sistemas de gestão de conhecimento.

No segundo capítulo é efectuada uma descrição de diversos modelos matemáticos para medição de variáveis latentes a partir de respostas a questionários. Efectua-se, aqui, uma comparação entre a Teoria Clássica dos Testes e a Teoria de Resposta ao Item no cumprimento do objectivo que é a medição da QdV dos doentes.

A segunda parte é constituída por três capítulos.

O terceiro capítulo, descreve os objectivos a atingir com a plataforma informática, bem como a metodologia para a sua concepção e para o processo de validação dos instrumentos utilizados na medição da QdV.

O quarto capítulo mostra os resultados obtidos para as três questões levantadas: utilização de um meio tecnológico para a administração de um questionário para auto-avaliação dos doentes; modelo matemático para a produção de resultados sobre a QdV dos doentes em tempo real; introdução da informação de QdV na rotina da consulta.

O documento finaliza com uma descrição das conclusões do trabalho de investigação e indicação de trabalhos futuros a desenvolver neste âmbito.

PARTE I - ESTADO DA ARTE

CAPÍTULO I – Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

1. Perspectiva histórica e conceptual

Até 1960 não constavam dos planos curriculares das Faculdades de Medicina temas como: comunicação com o paciente; considerações psicossociais nas relações com os doentes e prevenção de doenças por mudança comportamental (Reinertsen, 1998). Todavia, áreas envolventes da Medicina têm sido paulatinamente integradas na prática médica contemporânea complementando os modelos tradicionais de actuação numa perspectiva centrada no doente (Patel *et al*, 2008; Shimura *et al*, 2008; Kozu, 2006).

Nesta óptica, a avaliação da QdV e sua implementação na prática clínica, constitui um método de recolha de um dos resultados de saúde reportados pelo doente, mais usados em Medicina. Todavia este conceito é complexo e encontra-se em constante estado de evolução (Iavarone *et al*, 2009; Ballinger e Fallowfielda, 2008; Dapuetto *et al*, 2005; Gordon *et al*, 2002).

O conceito de QdV foi abordado por Sócrates (469- 399 a.C.), que acreditava que a felicidade vinha de levar uma boa vida, diferenciando o “Bom” e o “Mau”. Os seus princípios filosóficos suportam ainda teorias dos tempos actuais que procuram entender a complexidade dos cuidados em Saúde. Também Hipócrates (460- 377 a.C.), demonstrou preocupação com a QdV do paciente, ao dizer que “...o paciente embora esteja consciente de que a sua condição seja perigosa, reencontra a simplicidade da saúde através da bondade do médico”. Conjuntamente com Galeno, Hipócrates acentuava o equilíbrio em diferentes dimensões como pedra basilar em Saúde. Tal como

noutros campos, também neste domínio, a tradição hipocrática se verifica actual e amplamente invocada na cultura médica (Vivilaki e Johnson; 2008; Daikos, 2007; Jotterand, 2005; Morton 1995).

Entre 336 e 264 a.C. emergiram duas grandes correntes filosóficas que dissertavam sobre o conceito QdV: o Estoicismo e o Epicurismo. O Estoicismo, que tinha como raízes os ensinamentos de Sócrates, baseava-se numa vida virtuosa, vivida sem excessos físicos e emocionais onde era proposto viver de acordo com a lei racional da natureza e aconselhando a indiferença (*apathea*) em relação a tudo que é externo ao ser. O homem sábio obedece à lei natural, reconhecendo-se como uma peça na grande ordem e propósito do universo (Weate, 2000).

O Epicurismo é o sistema filosófico ensinado por Epicuro de Samos, filósofo ateniense do século IV a.C. que defendia uma melhoria da QdV propondo uma vida de contínuo prazer como chave para a felicidade, com fortes raízes na simplicidade e na ausência de dor e na qual, os temores perante o destino, os deuses ou a morte estavam terminantemente excluídos (Weate, 2000).

Epicteto seguidor do Estoicismo, viveu no Império Romano entre 55 e 135 d.C., influenciou grandes pensadores com suas obras que procuravam respostas de como viver uma vida com qualidade. Epicteto admitia que uma vida de qualidade consistia em dominar os desejos, desempenhar as obrigações e aprender a pensar com clareza a respeito de si mesmo e do seu relacionamento com a comunidade - princípios que fundamentam a moderna psicologia de autogerência (Lebell, 2007).

No séc. XVI, Paracelso postula que "...a preocupação do médico deve ser com as necessidades do paciente ao invés das suas próprias..." e no século XVII, Comênio evidenciou a vinculação entre saúde, higiene, educação e o prolongamento da vida, preocupando-se com os riscos decorrentes dos excessos cometidos contra o corpo. (Silveira, 2007; Moreira, 2001).

Todavia, o termo QdV, raramente usado até ao século XX como conceito de interesse, remonta ao pós-guerra da II Guerra Mundial, associado primariamente à economia dos países desenvolvidos. Alguns autores (Noll, 2000) indicam que a sua origem tem raízes no contexto político, apontando como referência o discurso do Presidente americano

Lyndon Johnson que, em 1964, referiu que “o progresso social não pode ser medido através do balanço dos bancos mas através da Qualidade de Vida proporcionada às pessoas”.

A expressão "Qualidade de Vida" foi usada pela primeira vez por Pigou, em 1920, num livro sobre a economia e bem-estar, “*The Economics of Welfare*”, mas só foi considerado sério em termos sociais na década de 1960 e antes de se tornar uma preocupação em Medicina. Há contudo indícios de que o termo tenha surgido na literatura médica na década de 30, segundo um levantamento de estudos que tinha por objectivo a definição e avaliação de QdV (Iavarone *et al*, 2009; Meneses, 2005; Seidl e Zannon; 2004; Pimentel, 2003; Bech, 1993).

Na década de 70 cresce o interesse pela avaliação da QdV, numa vertente mais economicista que em ensaios clínicos. Em 1970, Hoagland lançava a questão: “Human life-quantity of quality?” (Hoagland, 1970), e em 1975, Liu publica um artigo onde comenta a avaliação da QdV, tendo por base 9 indicadores representados por variáveis quantificáveis, objectivas e mensuráveis, que deveriam ser universais, flexíveis, adaptáveis, de fácil compreensão e passíveis de verificação pelos princípios científicos. Liu (1975) testou o seu modelo em 50 estados americanos a partir dos censos nacionais. A partir de 1976 avançou rapidamente a investigação clínica sobre QdV nos doentes oncológicos (Chandu *et al*, 2006; Secchi e Strepparava, 2001). No final da década de 70, em 1978, já se considerava a hipótese dos cuidados médicos influenciarem a QdV individual (Weissburg, 1978).

Em 1977 o termo QdV foi adoptado como “palavra- chave” pelo United States National Library of Medicine e foi indexado na Medline. Entre 1978 e 1980, o sistema disponibilizou cerca de 200 trabalhos científicos, entre 1987 e 1992 a média foi cerca de 400 trabalhos por ano tendo esses números triplicado no ano seguinte (Silveira, 2007; Chandu *et al*, 2006; Secchi e Strepparava, 2001; Sobrinho *et al*, 2001).

Desde 1980 que têm sido desenvolvidos instrumentos de QdVRS genéricos e específicos que têm vindo a ser incorporados em ensaios clínicos (Taminiau-Bloem *et al*, 2010; Garratt *et al*, 2002; Revicki *et al*, 2000).

O interesse pela QdV não se tem manifestado apenas em termos de publicações. De facto, em 1991 foi iniciado o projecto World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) e em 1992 foi fundada a International Society Of Quality Of Life (ISOQOL). Por esta altura, surgem revistas científicas da área como: a “Quality of Life Research” (QOLR) e a “Patient Reported Outcomes Newsletter”. Outros exemplos de organizações que têm vindo a trabalhar nesta área são a “European Organization for Research and Treatment of Cancer: Quality of Life” (EORTC Quality of Life); o “MAPI Research Institute”, o “Quality of Life Research Centre” (QLRC); o “International Quality of Life Assessment” (IQOLA); o grupo de QdV da Universidade de Toronto, “Health-Related Quality of Life” (HRQL); a unidade de QdV “Quality of Life Resources of the American Thoracic Society”; a “International Society for Quality of Life” (ISQOL); e em Portugal, o “Núcleo de Investigação em Qualidade de Vida, Ambiente e Saúde da Universidade Fernando Pessoa” (NISA) e a Sociedade Portuguesa de Qualidade de Vida, constituída em 2010.

O termo QdV tem sido usado simultaneamente como um conceito e como um instrumento de medida (Pimentel, 2003; Blazeby *et al*, 2002). Taylor, numa revisão conceptual de QdV propõe cinco perspectivas de análise ancestrais: sociológica, económica, psicológica, filosófica e ética e uma perspectiva emergente distinta e importante centrada na Saúde, com capacidade para orientar a prática e a investigação nesta temática (Taylor *et al*, 2008). Assim, “Qualidade de Vida” é um conceito afecto a diferentes contextos e situações, estendendo-se a quase todos os sectores da sociedade.

Quando o conceito QdV se relaciona com a doença e conseqüentemente com a Medicina usa-se frequentemente o termo “Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde - QdVRS”, reservando-se “QdV não relacionada com a saúde” para a sua avaliação noutros sectores (Kaplan e Ries, 2007; Pimentel, 2003; Fayers Machin, 2000). Segundo estes autores devem distinguir-se claramente os dois conceitos, estando a QdV centrada na satisfação subjectiva individual com a vida como um todo e em diferentes domínios ficando a QdVRS confinada à presença ou ausência de patologia (De Maeyer *et al*, 2010; Fortin *et al*, 2004; Gill Feinstein, 1994).

A QdV é hoje um objectivo principal em Medicina, amplamente usada em estudos epidemiológicos, ensaios clínicos e na prática médica como um importante resultado em

saúde, bem como em estudos económicos de saúde, planeamento de medidas e comparação das mesmas (Pek *et al*, 2010; Silveira, 2007; Pimentel, 2003).

Sinónimos de QdV têm sido usados na literatura pela proximidade conceptual com termos relacionados. Fries e Spitz em 1990 consideravam equivalentes os termos: “QdV”; “estado de saúde” e “resultado do doente”. Por vezes a “felicidade” é usada como sinónimo de QdV, bem como o “bem-estar subjectivo” e a “satisfação com a vida”. Adicionalmente, as medidas de QdV, são frequentemente nomeadas como: “estado de saúde”, “estado funcional” ou “capacidade de desempenho”. Diferenciar com clareza estes conceitos permite uma melhor definição e compreensão da QdV (Mahalakshmy *et al*, 2011; Pek, 2010; Silveira 2007; Pimentel, 2003; Haas, 1999).

Assim, ainda que o conceito assuma importância crescente e inegável em contextos de Saúde, a definição de QdV não é consensual entre os investigadores da área, porque envolve além de indicadores objectivos, como o estado funcional, as dimensões subjectivas do doente, percepções, experiências, expectativas e diferenças sócio - demográficas e geográficas. Um modelo conceptual que interligue estes conceitos e suporte a definição de QdV favorece a delimitação científica do conceito e deverá servir de base à concepção de instrumentos de medida (Schlarmann, 2008; Silveira, 2007; Moons *et al*, 2006; Meneses, 2005; Haas, 1999; Bowling, 1995).

Apesar da dispersão de conceitos, a partir da década de 90 reuniu-se consenso em relação a dois aspectos fundamentais em QdV, que se incluem invariavelmente como denominador comum das diferentes propostas dos diversos autores: subjectividade e multidimensionalidade.

A subjectividade considera a percepção do doente sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não - médicos do seu contexto de vida compreendendo percepções, experiências, expectativas e diferenças sócio - demográficas e geográficas. A concepção multidimensional compreende um espectro de variáveis físicas, psicológicas, funcionais, emocionais e sociais, que no seu conjunto definem o bem-estar. Estes domínios, motivações ou indicadores sociais incluem: posição funcional (actividades de autocuidado, mobilidade, actividades físicas e desempenho de papéis), doenças e sintomas relacionados com o tratamento, funcionamento social (actividades sociais e relacionamentos), saúde mental (estado de humor, auto-estima, percepção de bem-

estar), desenvolvimento espiritual ou existencial, valores culturais, segurança do ambiente (residência adequada, rendimento *per capita*), amor, liberdade, felicidade, satisfação, entre outros (Schlarmann *et al*, 2008; Silveira, 2007; Alonso *et al*, 2005; Hecker *et al*, 2002; Bowling, 2001; Farquhar, 1995).

Cella (1995) descreve neste contexto a QdV como tendo estas duas componentes: a subjectividade e a multidimensionalidade implícitas em quatro áreas:

- Bem-estar físico - sintomas de doença, toxicidade do tratamento e o sentido do paciente de bem-estar;
- Bem-estar funcional - capacidade para satisfazer necessidades pessoais, ambições e integração familiar;
- Bem-estar emocional;
- Bem-estar social - suporte social, dinâmica familiar, estatuto sócio-económico e actividade sexual de difícil quantificação.

Segundo a OMS, numa definição de 1948, saúde é um “estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade”, estando assim implícito o conceito QdV nesta definição. Há inclusivamente autores que usam esta definição de saúde para definir QdV (Usuda *et al*, 2004; Seidman *et al*, 1999; Velikova *et al*, 1999; Callahan 1973).

Uma definição clássica e global de QdV, é datada de 1974: “Qualidade de Vida é a extensão em que prazer e satisfação tenham sido alcançados” (Bowling, 1995).

Alguns autores definem a QdV como “...a diferença entre o que o paciente espera ter e o que tem actualmente”, denominada “*gap theory*” - quanto maior for o “*gap*” (discrepância), pior será a QdV do indivíduo. Esta definição foi corroborada por Cella (1995) que defendeu que a QdV representa a discrepância entre o nível funcional actual do indivíduo e o seu padrão ideal (Silveira, 2007; Hecker *et al*, 2002; Campbell *et al*, 2000).

No início da década de 90, a OMS reuniu um conjunto de especialistas pertencentes a diferentes culturas: The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL Group) com o objectivo de debater o conceito de QdV e, subsequentemente, construir um

instrumento para a sua avaliação, tendo em vista a erradicação de avaliações sem base conceptual precisa (The WHOQOL Group, 1995; The WHOQOL Group, 1994).

Assim, em 1994, a WHOQOL definiu a QdV como “a percepção subjectiva do indivíduo sobre a sua posição na vida”. Define-a como um conjunto de níveis em que o último nível representa as dimensões do nível anterior (The WHOQOL Group, 1995; The WHOQOL Group, 1994).

A OMS define assim QdV como “...a percepção que um indivíduo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus desejos, as suas normas e as suas inquietudes. É um conceito muito amplo, que pode ser influenciado de maneira complexa pela saúde física do indivíduo, pelo estado psicológico e pelo seu nível de independência, as suas relações sociais e as suas relações com os elementos essenciais do seu meio”. Numa análise sumária, a percepção de QdV de um indivíduo é dependente do seu contexto cultural, dos seus valores, do seu ambiente, dos seus objectivos, expectativas e preocupações (Iavarone, 2009; Silveira, 2007).

2. Avaliação da Qualidade de Vida e Economia da Saúde

Um Sistema de Saúde compõe-se de arranjos organizacionais e processos, sendo concebido, segundo alguns autores, como um mecanismo de grupo fortemente influenciado por três questões nucleares: estrutura do sistema, processos e “*outcomes*” (resultados em Saúde). A sociedade pode optar em relação à produção, ao consumo e à distribuição de Serviços de Saúde, com vista à promoção e manutenção da Saúde (Giraldes, 2008; Santerre e Neun, 2004).

Estes indicadores surgiram nas décadas de 1980 e 1990 como uma tentativa para controlar os serviços de saúde primariamente mais centradas nos processos. Contudo, mais recentemente as medidas de “*outcomes*” têm merecido mais atenção que as medidas de “*performance*”, que medem aquilo que foi feito, isto é, dá-se mais atenção ao resultado do que ao processo (Giraldes, 2008).

Essas opções, representam alternativas que competem entre si pelo mesmo recurso e envolvem “*trade-offs*”, onde optar por gastar mais numa coisa acaba por deixar menos para gastar noutra, situação que surge como consequência da escassez e limitação dos recursos na sociedade, enaltecendo a actual era do pragmatismo económico, tal como evidenciado em estudos recentes, a exemplo da opção do utente pelos serviços de saúde públicos ou privados (Milani, 2010).

Financiar um Sistema de Saúde tem por objectivo garantir o acesso à Saúde Pública e a serviços de saúde efectivos a todos os cidadãos. Deverá ser suportado numa Medicina Baseada na Evidência que assegure com o menor custo possível quatro medidas fundamentais (figura 1): Eficácia, Eficiência, Efectividade, Igualdade

A Economia da Saúde surge aqui como uma ciência comportamental cujo contributo constitui pedra basilar para a elaboração de políticas de saúde e sustentação dos serviços de saúde (Fuchs, 2000).

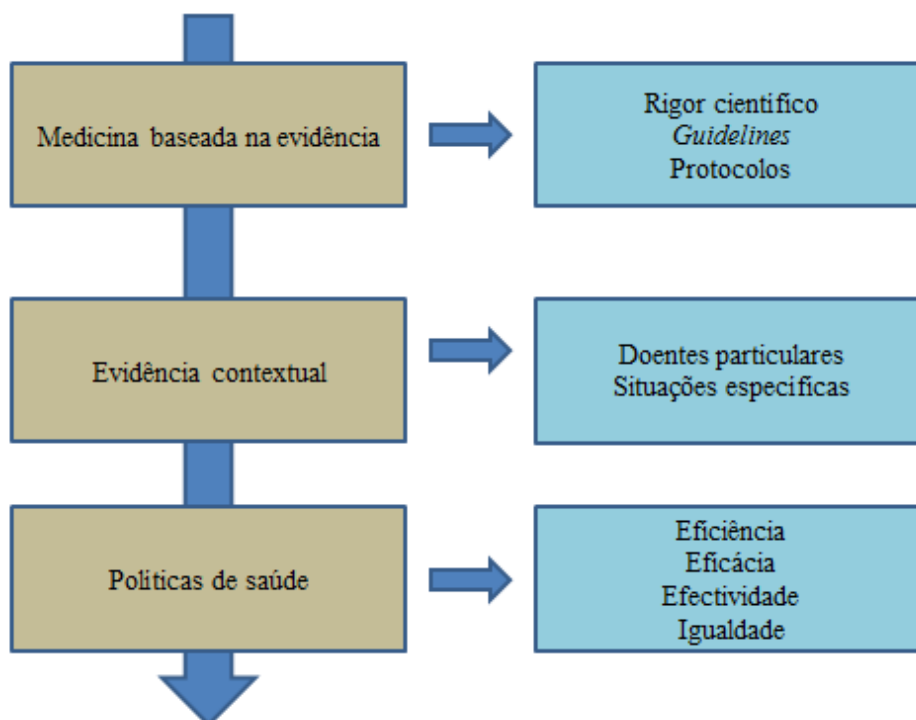


Figura 1 – Sistema de saúde e medicina baseada na evidência

A investigação em Saúde propõe, neste campo, várias soluções do ponto de vista tecnológico, mas sabe-se que a realidade só seleccionará os produtos economicamente viáveis (Noyce, 1998).

Assim, numa perspectiva económica e de gestão de custos a optimização de um Sistema de Saúde tenderá a garantir (Brereton *et al*, 2010; Moraes *et al*, 2006):

- Uso racional de medicação/ tecnologias;
- Controlo das taxas e duração dos internamentos;
- Redução dos custos Hospitalares;
- Programas de prevenção centrados em grupos de risco;
- Medicina Baseada na Evidência;
- Pesquisa de mercado;
- Continuidade de fornecedores;
- Conhecimento epidemiológico;
- Conhecimento farmacoeconomico;
- Satisfação do utente;
- Medição e especificação para gestão de recursos (serviços, produtos e linhas de produto, projectos, actividades, departamentos, clientes).

Pelo exposto depreende-se que na maximização da eficiência do sector da saúde é fundamental a compreensão da utilização dos recursos, seus custos e os potenciais ganhos de saúde para a população são fortemente apoiados pela Análise Económica em Saúde (AES). A AES tem assim como objectivo auxiliar a tomada de decisão visando a melhor alocação dos escassos recursos disponíveis envolvendo necessariamente profissionais das ciências da saúde e das ciências económicas e empresariais (Brereton *et al*, 2010; Moraes *et al*, 2006; Cox *et al*, 2004).

Uma análise económica completa faz-se de forma sistemática e visa a comparação de duas ou mais intervenções em Saúde, pesando os custos e os benefícios. Aborda quatro vertentes e envolve invariavelmente os “*inputs*” (uso de recursos) e os “*outputs*” (benefícios de saúde) dos programas de saúde:

- Custo/efectividade – compara os custos e a extensão dos efeitos esperados em intervenções com resultados clínicos semelhantes - tem o objectivo de obter o

custo incremental para obter uma unidade de resultado. A classificação dos custos faz-se em três parâmetros:

- Custos directos (custos médico-hospitalares: internamentos, consultas, tratamentos, exames complementares de diagnóstico, remuneração dos profissionais e custos não médico-hospitalares: transportes, contratação de terceiros para auxílio a tratamentos, etc);
 - Custos indirectos (efeitos colaterais, diminuição da produtividade do utilizador ou cuidador, etc);
 - Custos intangíveis: mais difíceis de mensurar porque residem exclusivamente na auto-percepção do doente (danos psíquicos, dor, conflitos familiares, etc).
- Custo/utilidade – evidencia a preferência do indivíduo ou da sociedade por um “*outcome*” específico (estado de saúde ou QdV) ajustando a QdV e a sobrevivência. Trata-se de uma análise que estima as preferências do indivíduo, contemplando um componente qualitativo para a tomada de decisão, ao contrário das demais categorias de análises que são apenas quantitativas. As unidades mais comumente usadas são *Quality-Adjusted Life Years* (QALY) e *Disability-Adjusted Life Years* (DALY). Existem três métodos básicos para a obtenção dos valores de utilidade de um estado definido de saúde: a opinião de peritos, valores usados em estudos prévios e questionários (Qiu *et al*, 2009; Meltzer, 2001). Possibilita a comparação de diferentes intervenções em diferentes campos de saúde através da obtenção de um custo para obter um QALY e favorece a tomada de decisão pelos Gestores e assume, por isso, crescente importância nos estudos actuais (Mortimer e Segal, 2005).
 - Custo/minimização – realizado quando duas ou mais intervenções apresentam o mesmo benefício e custos diferentes verificando a alternativa de menor custo.
 - Custo/benefício – análise cujos resultados são estimados em valores monetários com o objectivo da eficiência alocativa e por isto frequentemente contestado em contextos de saúde (Hussey *et al*, 2009; Moraes, 2006; Azevedo *et al*, 2005).

Uma análise económica completa contemporânea inclui o parâmetro clínico QdV, norteando o sistema de saúde para uma melhor alocação dos escassos recursos. Na análise e avaliação de intervenções em saúde, a QdV pode reflectir aspectos não

analisados tradicionalmente quando a ênfase era dada somente aos aspectos objectivos clínicos e laboratoriais que não permitiam a avaliação do ponto de vista do paciente. Ainda, a avaliação da QdV permite, num único parâmetro, considerar os ganhos (por exemplo, melhora de um sintoma) e perdas (por exemplo, presença de um efeito colateral) e quantificá-lo segundo a preferência e valores do doente (Ferreira *et al*, 2008).

3. Gestão da Informação e Gestão de Conhecimento: argumentos em Saúde

Novos padrões de mediação centrados no “conhecimento” têm sido solicitados desde a década de 80 pelas exigências da sociedade moderna e de uma nova cultura organizacional conducente à reflexão, análise e implementação de estratégias promotoras de qualidade de produtos e serviços, impulsionadoras de uma maior capacidade de resposta e favorecedoras da diversidade e da personalização (Menon *et al*, 2009; Wiig, 1997).

A sobrevivência e a força das organizações assentam hoje no princípio de que o “conhecimento” é um ponto nuclear e estrutural nas comunidades e estruturas organizacionais, sendo múltiplas as valências que o reconhecem como vantagem competitiva, das quais se destacam as ciências económicas, empresariais e biomédicas (Velasco *et al*, 2009; MaËrtensson, 2000; Hamel, 1994; Prahalad e Hamel, 1990).

Também Lopes e Morais (2001) afirmam “...o conhecimento integra informação, experiências e o processo mental próprio do indivíduo, sendo criado por este e adquirido através de um processo de aprendizagem, e permite que se tomem acções”

Sabe-se que o conhecimento incorpora as seguintes características: subjectividade, transferibilidade, sedimentação, auto valorização e espontaneidade. Quando acessível aos elementos das organizações, possibilita o enriquecimento mútuo sendo contudo de pouco valor se não estiver alcançável (Akhavan *et al*, 2005; Baroni, 2004).

A criação de conhecimento, que apoia a tomada de decisão é baseada numa análise pormenorizada da problemática, no estudo das suas relações com as alternativas passíveis de solução e na selecção da opção ideal. A disponibilidade de informação bem

como a sua qualidade são essências para a criação do conhecimento. A “informação” diz respeito a dados ou factos processados e organizados em padrões, com contexto e significado semântico para o receptor, com capacidade de promover o conhecimento, facilitar a comunicação e reduzir as incertezas (Davis e Batkin, 1994; Pallete, 1989).

Gestão do conhecimento é o processo sistemático de identificação, captura, integração, transferência de informação e conhecimento que as pessoas podem usar para melhorar a sua capacidade de decisão aumentando a sua competitividade (Serrano e Fialho, 2005).

A Gestão da Informação (GI) pode ser definida como todas as acções relacionadas com a obtenção da informação adequada, na forma correcta, para a pessoa indicada, com um custo adequado, no tempo oportuno e em lugar apropriado, tendo como objectivo tomar uma decisão mais acertada (Valentim, 2002).

Na área da saúde, a GI, permite a utilização da informação existente nas organizações de Saúde (capital estrutural), nos recursos humanos (capital humano) e nos utentes (capital de cidadãos) promovendo a criação de novo conhecimento (Austin, 2008). Neste contexto, Richter e colaboradores (2009a, 2009b) reconhecem que o uso de Tecnologias de Informação (TI) como o computador e a internet representa uma fonte preciosa de informação em Saúde.

À semelhança de outras estruturas organizacionais, mas com as devidas salvaguardas pelo conteúdo da informação disponível, gerir informação e conhecimento em saúde, requer uma análise apurada de uma série de itens:

- Qualidade da Informação

O termo “Qualidade da Informação”, não é consensual e é um conceito multidimensional (Campbell *et al*, 2001) sendo definido em diferentes parâmetros. A definição do conceito necessita de padronização do constructo. Paim, em 1996 começa por relacionar a qualidade com a capacidade de resposta às necessidades, realçando a “oportunidade” dos dados (Paim *et al*, 1996). A acessibilidade, compreensibilidade, fidelidade, consistência, a não duplicidade e a validade, são características determinantes na Qualidade da Informação (Lima *et al*, 2009).

- Classificação da informação

Shaller (2004) destacava a importância da criação de medidas específicas e categorizadas para avaliação da qualidade em Saúde.

- Capacidade e treino dos intervenientes para a utilização da informação

Alguns autores entendem que a comunicação ineficaz e a falta de coordenação entre as equipas médicas, constituem importantes causas evitáveis e de prejuízo ao doente nos Sistemas de Saúde (SS). Salientam ainda que não sendo prática comum o treino de equipas e o uso de práticas médicas integradas neste espírito, deverá reforçar-se os programas de formação para melhorar o seu desempenho (Salas *et al*, 2009; Wright *et al*, 2009).

- Protecção da informação

A questão da protecção da informação em Saúde representa particular interesse e tem merecido, por parte de diferentes autores, uma reflexão, nomeadamente nas questões relativas à centralização dos dados, à partilha da informação e à modificação de padrões tradicionais relativos aos direitos à privacidade e confidencialidade dos dados (Cuttini *et al*, 2009; Anderson, 2007; Hodge *et al*, 1999; Gostin, 1997).

- Estratégia e implementação de SGC, fortemente suportados pelas TI

Marchibroda (2008) comenta que o sucesso a longo prazo da gestão de cuidados em doentes crónicos passa pela utilização de TI em saúde e McFarlane e Wielgosz (2009) corroboram essa convicção especialmente aplicada à implementação de SGC sobre doenças cardiovasculares no Canadá, sugerindo que a inovação, a avaliação periódica, a liderança, a integração de especialistas nas equipas e a gestão da transferência de conhecimento seriam responsáveis pela sustentação destes sistemas (Kebede *et al*, 2010; McFarlane e Wielgosz, 2009; Marchibroda, 2008). Kebede e colaboradores (2010) alertam no entanto para a importância de ter que se ser realista em ambientes de pobres recursos económicos, especialmente nas limitações relativas à TI. Contudo sabe-se que, comprovando de forma clara e convincente os ganhos em saúde, poder-se-á gerar o interesse contínuo e o apoio de financiadores colmatando assim alguns défices orçamentais (Shaller, 2004).

Adicionalmente, a Gestão do Conhecimentos (GC) eficaz só poderá ocorrer com a ampla mudança comportamental, cultural e organizacional, incorporando as TI que suportem os SGC (Davenport, 1998 e Prusak, 1997).

O Instituto de Medicina 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 das TI na saúde, incluindo os Sistemas de Suporte à Decisão Clínica (SSDC) para melhorar a qualidade dos cuidados prestados. Desde 2004 a adopção das TI na saúde tem crescido lentamente. Tais TI têm constituído um meio para melhorar a qualidade dos cuidados de saúde, não sendo no entanto um fim em si mesmas, isto é, a interacção e participação de todos os envolvidos nos cuidados de saúde, incluindo os doentes, é fundamental para o sucesso da implementação das TI (Berner, 2009).

Um SSDC é um programa projectado para ajudar profissionais de saúde na tomada de decisão. Estes sistemas têm sido alvo de intensos estudos durante as últimas décadas na área da informática em saúde. O aumento progressivo da quantidade de dados, informações e conhecimento necessários para a prática médica tem sido o principal motivo para o desenvolvimento destes sistemas. A expectativa é que ao disponibilizar dados relevantes e conhecimento no ponto de cuidado de saúde, os SSDC's diminuam a distância entre as evidências e a prática clínica (Tenório *et al*, 2011).

O Registo Médico Electrónico (RME) tem tido importância crescente na Europa e nos Estados Unidos da América. Desde 2004 que o governo Federal Norte-americano promove a importância do RME, avisando contudo, que embora o RME possa melhorar a acessibilidade e legibilidade da informação, é improvável que existam melhorias significativas na qualidade dos serviços prestados sem a devida utilização do sistema de GC que contém o SSDC (Berner, 2009).

Algumas áreas de intervenção sugeridas são:

- Prevenção, por exemplo na imunização;
- Diagnóstico, quando existe necessidade de comparar doentes com sinais e sintomas semelhantes;
- Tratamento, utilizado no alerta de interacções de medicamentos.

A questão nuclear em GC é gerir e avaliar o conhecimento estabelecendo estratégias que permitam à organização ter conhecimento do seu saber, uma vez que frequentemente não tem consciência do seu saber, passando assim a obter conhecimento no tempo e no momento correcto permitindo uma maior capacidade de resposta, quer em produtos ou em serviços – abordagem vencedora na competitividade e na inovação (Serrano e Fialho, 2005).

A GC tem como principal objectivo partilhar, armazenar, criar e aplicar o conhecimento existente aos processos organizacionais, representando assim, uma maior capacidade de resposta organizacional a flutuações do seu ambiente interno e externo, constituindo um mecanismo favorecedor das relações entre os diferentes intervenientes das organizações ao mesmo tempo que promove a capacidade de resposta e de adaptação ao ambiente (Carvalho, 2008; Angeloni e Dazzi, 2003; Prusak, 1997). Contudo, este é um conceito relativamente novo em Saúde, e apesar da sua aceitação, o seu uso tem sido introduzido de forma lenta (Balfour *et al*, 2009).

Ainda, quando se aborda a GC surge um dos temas menos consensual desta área: “processos de GC”. Contudo, independentemente da ambiguidade dos autores revistos é possível identificar um conjunto de processos padrão comuns à maioria das classificações: criação, armazenamento, distribuição e utilização do conhecimento. (Carvalho, 2008; Pinto, 2006; Weber e Aha, 2002).

Em suma, reconhecer as principais fontes de informação e organizá-la é determinante para definir estratégias de acção e planeamento em Saúde, nomeadamente na vertente da criação de um SGC. Também a definição de metodologias e arquitecturas para a gestão da informação e do conhecimento, capazes de recolha e análise de dados é crucial, especialmente em Saúde, onde os critérios da qualidade da informação, as características da vigilância e a confidencialidade da informação assumem particular interesse (Pico *et al*, 2008).

Segundo Alavi e Leidner (2001), um SGC é por definição uma:

“...classe de SI aplicados à GC. Isto é, são sistemas baseados em TI desenvolvidos para suportar e melhorar os processos da criação, armazenamento, transferência e aplicação do conhecimento”.

Os SGC têm sido classificados por diferentes autores. Segundo Pinto (2006), a classificação incorpora diversas valências que se estendem a diferentes domínios das organizações:

- Mapas de conhecimento;
- Portais corporativos;
- Sistemas colaborativos;
- Sistemas de apoio à inovação;
- Sistemas de *business intelligence*;
- Sistemas de ensino/aprendizagem a distância;
- Sistemas de gestão de competências;
- Sistemas de gestão de documentos/conteúdos;
- Sistemas especialistas;
- Sistemas *workflow*.

As TI assumem hoje um papel facilitador para a implementação dos SGC, uma vez que permitem a criação de ferramentas tecnológicas para suportar os processos da GC. Dentro deste conceito, a década de 60 assinala um ponto de viragem na medida em que enaltece a importância das TI numa GC eficiente, podendo ser usadas pelas organizações, como instrumentos de captação e disponibilização do conhecimento (Bernstam *et al*, 2009; Robertson e Lerner, 2009; Silva e Neves, 2003).

Desde a década de 90 que é exercida uma maior pressão no sector da saúde no que concerne à prestação de contas, à transparência, à igualdade de acesso a cuidados de Saúde bem como à optimização da eficiência/eficácia dos serviços relacionados. Neste contexto, várias entidades políticas mundiais têm apelado ao desenvolvimento de Sistemas de Gestão de Qualidade e têm promovido auditorias externas de avaliação (Ludwick e Doucette, 2009; Wagner *et al*, 2006).

Os modelos desenvolvidos apoiam-se em normativas estipuladas pela legislação, cultura, economia e necessidades nacionais. Alguns países (por exemplo Alemanha, França e Áustria) têm legislação desenvolvida neste contexto, todavia, outros (por exemplo Grécia, Reino Unido e Portugal) não a possuem. Contudo estas medidas visam na sua globalidade (Buciuniene *et al*, 2006; Wagner *et al*, 2006):

- Definir e gerir os processos que assegurem a prestação de serviços que atendam às necessidades e expectativas dos utentes;
- Projectar actividades que estabeleçam uma política de qualidade e definição de objectivos;
- Delinear orientações e estipular regras concretizadoras das metas estabelecidas;
- Certificar um serviço de qualidade em conformidade com as respectivas normas.

Em resumo, desenvolver um SGC orientado para Gestão da Qualidade em Saúde requer um domínio do processo de produção de serviços, da informação sobre o doente e dos determinantes de saúde com vista a promover a qualidade, optimizando a eficiência e a segurança dos serviços, numa perspectiva centrada no doente e nos ganhos em Saúde (Ludwick e Doucette, 2009; Rahimi *et al*, 2009).

4. Vantagens da implementação dos SGC em Saúde baseados na evidência

As vantagens da implementação de SGC têm sido demonstradas por diversos investigadores em diferentes contextos e intervenções (Carvalho, 2008). Numa perspectiva geral descrevem-se:

- Progressos comunicacionais;
- Ganho em eficiência, performance e produtividade;
- Optimização da partilha do conhecimento;
- Melhoria na tomada de decisão e na redução de erros;
- Suporte à resolução de problemas;
- Aumento da satisfação dos *stakeholders*.

Os benefícios do uso de SGC em Saúde têm sido evidenciados tanto associados a ensaios clínicos como relacionados com a prática médica. Estudos desenvolvidos recentemente descrevem as suas principais aplicações do seguinte modo:

- As estratégias futuras dos Cuidados de Saúde, detentoras de tecnologias genómicas e terapias moleculares, demonstram-se potencialmente capazes de

modificar o curso de algumas patologias, mas têm assente a sua eficácia na capacidade de gerir e aplicar este conhecimento com recurso a tecnologias de informação que suportem as decisões clínicas numa perspectiva médica personalizada (Downing *et al*, 2009).

- Por outro lado, deve ser salientada a importância de soluções tecnológicas que promovam a descentralização dos Serviços de Saúde e envolvam os doentes, na optimização dos cuidados prestados à população geriátrica (Koch, 2009).
- A opinião de alguns autores, em 2006, acerca da aplicação das tecnologias da informação na optimização dos Cuidados de Saúde pediátricos, salientava a dramática transformação aquando desta incorporação, no que concerne à fidelidade, acessibilidade e tradução contextual de dados (Shekelle, 2006).
- A importância capital da investigação em ciências biomédicas e da gestão de um conhecimento num crescendo extraordinariamente rápido, como ponto de viragem na organização do conhecimento biológico, que apresenta elevado número de fontes, dimensão elevada e frequentes actualizações, sendo simultaneamente um conhecimento heterogéneo (Antezana *et al*, 2009; Romano, 2008).
- A associação dos SGC à indústria farmacêutica foi realçada num estudo efectuado por Mooney e Baeziger, enaltecendo o seu contributo na investigação específica, na manipulação de grandes bases de dados biomédicos e na implantação de ferramentas bioanalíticas (Mooney e Baeziger, 2008).
- Anderson e Wilson (2009) associam a GC à identificação, organização, análise e tradução dos conhecimentos de enfermagem e o seu favorável impacto na prática clínica diária. Lang (2008) reforça e ilustra este último conceito com um SGC, denominado *Knowledge-Based Nursing Initiative*¹, desenvolvido especificamente nesse contexto e apresentado como um projecto pioneiro empenhado em identificar o conhecimento útil e incorporá-lo no apoio à decisão clínica, na criação de repositórios de informação médica e no armazenamento e análise de dados em configurações diferentes, de acordo com os fins a que se destina.

¹ Knowledge-Based Nursing Initiative é uma parceria estabelecida entre Aurora Health Care, Cerner e a Escola de Enfermagem da Universidade de Wisconsin-Milwaukee.

- Greenes e Shortliffe (2009) admitem ainda, que a incorporação das ciências computacionais e TI na investigação em ciências biomédicas otimiza a recolha, o tratamento e a gestão de dados, a análise de resultados e a criação de conhecimento para que este seja armazenado, transmitido e utilizado pelas Unidades de Investigação e Serviços de Saúde.
- Castillo e Abraham (2008) discutem a importância dos SGC, para manter um conhecimento médico actualizado e com isso assegurar a melhores práticas clínicas, numa altura em que a literatura médica cresce rapidamente. McConaghy (2006) corrobora esta ideia, salientando que a necessidade de uma análise sistemática, crítica, sumária e objectiva das fontes de informação é elementar, sendo os SGC fundamentais para auxiliar a procura de fontes médicas baseadas na evidência.
- Alguns autores são unânimes ao reforçar a importância da qualidade dos SGC na educação interprofissional e na partilha de conhecimento entre elementos de uma equipa multidisciplinar, facto reconhecido nas últimas décadas como uma das principais estratégias para potenciar os Cuidados de Saúde (Zwarenstein *et al*, 2009; Franx *et al*, 2008; Reeves, 2008; Zwarenstein *et al*, 2001).
- A propósito da melhoria da gestão da doença crónica, Green e colaboradores (2006) enalteciam o papel das TI e dos SI para controlo de indicadores de qualidade. Anteviam contudo desafios de efectivação que exploraram, no sentido de identificar factores críticos de sucesso na implementação dos SGC.
- Follen *et al* (2007), corroboram essa necessidade e identificam dois SI relacionados com a GC em doenças crónicas: os RME e os sistemas de gestão de doenças crónicas, acrescentando a mais-valia da informação obtida em tempo real de forma coordenada.
- De forma similar, Balfour *et al* (2009) confirmam as vantagens atrás referidas e acrescentam ainda uma visão relacionada com a redução de erros médicos e eventos adversos, com a diminuição da utilização dos cuidados de saúde e um decréscimo nos custos globais.

Vários autores têm ainda identificado vantagens notórias no uso de SGC relacionado com a avaliação da QdV por rotina, permitindo a recolha de dados por auto-resposta, favorecendo a criação de base de dados, processamento, análise estatística dos dados e

facilitando a cotação automática dos questionários. Adicionalmente, a tradução gráfica de resultados, favorece uma análise rápida da QdV do doente pelo clínico, propondo esta avaliação como um sistema de suporte à decisão clínica (Halyard e Ferrans, 2008; Silveira, 2007; Maia *et al*, 2005; Pimentel, 2003).

A melhoria dos SS é uma prioridade em todo o mundo, com ênfase nas estratégias destinadas à Saúde Pública e ingerências de carácter médico interventivo (Mahalakshmy *et al*, 2011; Mills *et al*, 2006).

As instituições de saúde públicas enfrentam no momento, por todo o mundo, uma convivência entre modelos tradicionais para tratamento da informação e introdução de instrumentos recentes para o efeito, o que dificulta uma gestão eficaz da informação e do conhecimento, o que possibilitaria a optimização do processo de produção de serviços e a correcta utilização de informação sobre: cidadãos, saúde e determinantes de saúde.

Sabe-se porém, que a redução dos processos burocráticos e o rápido acesso à informação, potencia o planeamento e a gestão dos serviços de saúde, a gestão dos processos dos serviços de saúde e a prestação de informação em saúde ao utente. Em suma melhora a qualidade dos serviços prestados e assim a QdV do indivíduo (Sarradon-Eck *et al*, 2008; Plano Nacional de Saúde, 2004-2010; Pimentel, 2003).

Desta forma, o fulcral papel desempenhado pela GC e TI em Saúde tem merecido atenção particular nos últimos 20 anos em estudos teóricos e práticos, de desenvolvimento e implementação de Modelos de Gestão em Saúde em diferentes perspectivas e vários sectores, sejam estes públicos ou privados (Kebede *et al*, 2010; Pagliari *et al*, 2005; Rowe *et al*, 2005; MaÊrtensson, 2000).

5. Casos de desenvolvimento e implementação de SI/SGC em saúde

A literatura é extraordinariamente rica em casos de estudo mundiais de desenvolvimento e implementação de SI / SGC, com recurso a TI em Saúde. Passam assim a indicar-se alguns modelos dentro dos artigos revistos que comprovam a importância destas iniciativas na Promoção e Optimização dos Cuidados de Saúde.

A Integrating the Healthcare Enterprise (IHE), representa uma iniciativa para a indústria e profissionais da área da Saúde para promover a partilha das informações em Saúde através dos sistemas computacionais. Promove ainda a distribuição de necessidades clínicas específicas no suporte aos cuidados de Saúde ideais, facilitando a comunicação, promovendo o uso correcto da informação, com a vantagem de ser fácil de implementar. A IHE internacional é composta de organizações interessadas em todo o mundo, incluindo sociedades profissionais, agências governamentais, associações comerciais e fornecedores de SS (Carr e O'Donnell, 2009; Bernardini *et al*, 2003).

Modelos de aplicação estendida aos SS de forma geral têm sido desenvolvidos e otimizados por todo mundo. São exemplos desta intervenção o “Medical Care in General Practice” criado na Alemanha e publicado por Rogausch e colaboradores em 2009 que demonstraram a aplicabilidade e viabilidade tecnológica da avaliação da QdV por rotina na prática médica e um modelo para educação de líderes na gestão hospitalar (Kebede *et al*, 2010) e Rogausch *et al*, 2009).

Na Bosnia and Herzegovina foi desenvolvido um Sistema de Informação denominado “Computer-Based Information Systems” (CBIS) com vista à aplicação em Saúde (Sivic *et al*, 2009).

O Health Intervention and Technology Assessment Program (HITAP) foi implementado em 2007 na Tailândia como uma filial de uma unidade semi-autónoma de pesquisa do Ministério da Saúde Pública.

Stolyar descrevia em 2006 um sistema de registo centrado no doente, desenvolvido por um grupo de investigação da Universidade de Washington (Tantivess *et al*, 2009; Stolyar *et al*, 2006).

Em França, um organismo de interesse público, fundado em 1993, denominado Groupement d'intérêt Público-Carte de Professionnel de Santé (GIP-CPS), criou um Sistema de Informação orientado para os Cuidados de Saúde (Fortuit, 2005). Este organismo nasceu a partir de uma iniciativa conjunta de diferentes entidades envolvidas nos cuidados de saúde naquele país: o Estado, os representantes dos profissionais de saúde e as organizações de seguro obrigatório e complementares de saúde, com vista à partilha electrónica e segura de dados médicos. Neste contexto também a Escócia e a

Croácia publicaram modelos apoiados em TI disponíveis para a Saúde (Pagliari *et al*, 2005; Stevanović *et al*, 2005).

Adani e colaboradores, apresentavam o modelo de implementação ADAM desenvolvido em Israel, associado à Medicina Forense e especificamente adaptado à intervenção em catástrofes. O tratamento de dados e as informações relativas a Anatomia Patológica foram desenvolvidos num Sistema de Informação apresentado por Daniel em 2009 (Adini *et al*, 2009; Daniel *et al*, 2009).

Deshpande e Ganz, num artigo publicado em 2009, apresentaram o DiNAR: Health Monitoring of IT Systems in Emergency Response, tornando mais robusta a utilização de SI e TI no apoio à emergência médica (Deshpande e Ganz, 2009). Ainda no apoio à emergência médica foi desenvolvido, em Itália, um modelo informático de avaliação epidemiológica e clínica e monitorização das intoxicações agudas nos Departamentos de emergência médica que passa pela definição de um programa de computador, específico para pacientes toxicológicos, de fácil acesso ao regime geral de colheita de dados (Signori *et al*, 2006).

Relativamente a Patologia Cardiovascular os benefícios dos SI estão documentados no Canadá por McFarlane e Wielgosz (2009). Peiris e colaboradores documentam num artigo publicado em 2009 um sistema electrónico de suporte à decisão clínica para auxiliar os profissionais de Saúde na gestão do risco global de patologia cardiovascular na Austrália (Peiris *et al*, 2009).

A Austrália, marca ainda a implementação do ASPREN, do FluTracking e do “National Notifiable Diseases Surveillance System” como sistemas de vigilância capazes de fornecer informações complementares sobre a gripe na população australiana (Parella *et al*, 2009).

Vários Modelos têm sido descritos por patologia ou por sector específicos de saúde. Como exemplos salienta-se o METABO que é um sistema de monitorização e gestão de diabetes, facilitando a gravação eficiente e sistemática da medição da glicose na dieta, da actividade física, medicação e informação médica (contínua e descontínua) aplicada a doentes diabéticos, incluindo: um dispositivo móvel para o paciente, diferentes tipos de biossensores discretos, e um sistema central, de acesso remoto no hospital, ao qual

Autor, Ano Modelos de implementação de SI / SGS

Georga <i>et al</i> , 2009	<p>METABO</p> <p><i>Data mining</i> para predição de glucose no sangue em doentes diabéticos</p>
Kebede <i>et al</i> , 2009	<p>Modelo de gestão hospitalar na África Subsariana</p>
Marschollek, 2009	<p>Tecnologias de integração em estruturas de informação existentes no sistema: Sistemas sensoriais avançados adaptados aos sistemas de informação.</p>
McFarlane e Wielgosz, 2009	<p>Sistemas de informação em problemas cardiacos no Canadá.</p>
Parrella <i>et al</i> , 2009	<p>ASPREN - Australian Sentinel Practice Research Network. Sistema de vigilância sobre o vírus Influenza</p>
Peiris <i>et al</i> , 2009	<p>Sistemas electrónicos de apoio à decisão clínica para ajudarem médicos de clínica geral, australianos, na gestão do risco cardiovascular global.</p>
Rogausch <i>et al</i> , 2009	<p>“MEDICAL CARE IN GENERAL PRACTICE”</p> <p>Desenvolvido na Alemanha</p>
Sivic <i>et al</i> , 2009	<p>CBIS - Computer-Based Information Systems in health</p> <p>Desenvolvido na Bosnia-Herzgovina</p>
Suhanic <i>et al</i> , 2009	<p>Um modelo de informática para orientar a montagem de estações de trabalho em microbiologia para diagnóstico de malária.</p>

Autor, Ano Modelos de implementação de SI / SGS

Tantivess <i>et al</i> , 2009	HITAP - Health Intervention and Technology Assessment Program. Desenvolvido na Tailândia.
Taylor <i>et al</i> , 2009	Utilização de informação sobre risco em doenças crónicas em sistemas de informação baseados na evidência para auxiliara a tomada de decisão.
Tin <i>et al</i> , 2009	HSS – Health System Strengthening Desenvolvimento de um sistema de saúde para apoiar o sistema nacional de vacinação e imunização em Myanmar.
Weaver, 2008	Ferramentas informáticas em farmacovigilância e pós-venda.
Strachunskaja e Abramenkova, 2007	Sistema informático para análise multicritério de índices farmacoeconomicos e farmacoepidemiologicos.
Buciuniene <i>et al</i> , 2006	QMS - Quality Management System Implementação de um sistema de cuidados de saúde na Lituania em 1998.
Signore <i>et al</i> , 2006	Modelo informático para monitorização clínica e avaliação epidemiológica em situações de intoxicação aguda, em Itália.
Stolyar <i>et al</i> , 2006	PcHR - Patient-centered health record system . Criado por um grupo de investigação da Universidade de Washington.
Yokoi e Fujino ,	Sistema de informação para endoscopia, no Japão

Autor, Ano Modelos de implementação de SI / SGS

2006	
Fortuit, 2005	CPS - Professional Health Cards Sistema informática para cuidados de saúde, em França.
Pagliari <i>et al</i> , 2005	NHS – National Health Service Programa de implementação de um sistema de comunicações clínicas electrónicas, na Escócia
Stevanović <i>et al</i> , 2005	Projecto da Croácia em sistemas computadorizados para apoio a cuidados de saúde.
Peterson <i>et al</i> , 1995	ICOHR - Intelligent Computer based Oral Health Record. Sistema de informação para registo clínico electrónico em saúde oral.

Tabela 1- Modelos de implementação de SI/SGC

Independentemente de estes modelos serem desenvolvidos e aplicados aos cuidados primários, secundários ou terciários, os profissionais de saúde são determinantes no sucesso da sua implementação. Estes sistemas que auxiliam a decisão clínica podem ser aplicados em diferentes áreas de um SS, nomeadamente (Pagliari *et al*, 2005; Häyrinen *et al*, 2008):

- Documentação do doente
 - Admissão do doente
 - História clínica
 - Exame objectivo
 - Exames complementares de diagnóstico
 - Diagnóstico

- Tratamentos
- Administração de terapêutica medicamentosa
- Planeamento de Cuidados de Enfermagem
- Registos diários da performance do doente
- Qualidade de Vida
- Sistemas de suporte à decisão clínica
- Gestão económica e administrativa
- Gestão de stock
- Relatórios de produtividade
- Relatório da satisfação do doente

CAPÍTULO II – Modelo matemático para avaliação da QdVRS

1. Teoria Clássica dos Testes e Teoria de Resposta ao Item

Os processos de avaliação de indivíduos são normalmente baseados em pontuações padronizadas, naturalmente que os resultados dependem do conjunto de questões que compõem o instrumento de medida, isto é, a avaliação depende do instrumento de medida e só é possível comparar indivíduos que tenham sido sujeitos ao mesmo instrumento de medida.

A Teoria Clássica das Medidas (TCM) baseia-se nos resultados obtidos em provas através de pontuações padronizadas, foi utilizada predominantemente até aos anos oitenta, mas tem como limitação a dependência do conjunto de itens que compõem o instrumento de medida, avaliando a prova como um todo restringindo, assim, a sua aplicabilidade (Andrade, 2000).

A Teoria de Resposta ao Item (TRI) teve suas origens nos anos 1930, mas foi mais aprofundada nos anos 1960, tomando conta de grande parte da psicometria nos anos 1980. Constitui uma teoria dentro das teorias da modelação latente que surgiu nos anos 1930. Estas teorias requerem que o comportamento humano, seja consequência de processos hipotéticos chamados de traços latentes². A TRI assume este modelo e expressa a relação entre os comportamentos (chamadas variáveis observáveis) e os

² Habilidade/conhecimento ou grau de satisfação numa determinada área

traços latentes (as variáveis hipotéticas ou não observadas) através de uma equação matemática.

Destas, destaca-se o modelo de Rasch como uma possibilidade de desenvolver escalas de medida com estrutura intervalar (Andrich, 1988).

George Rasch, um matemático dinamarquês, introduziu o modelo de TRI, hoje conhecido como modelo de Rasch, como uma solução para o problema de mensuração de um traço latente contínuo a partir de um conjunto de indicadores dicotômicos. Na forma original do modelo, que é a sua formulação mais simples, quando um sujeito responde dicotomicamente (certo/errado, sim/não, concordo/discordo, etc.) às questões de um instrumento de medida, a probabilidade de uma resposta positiva (certo, sim, concordo, etc.) a cada item depende de dois parâmetros: a habilidade do sujeito e a dificuldade do item.

Pode-se afirmar, nesse âmbito, que os modelos de Teoria de Resposta ao Item (TRI) preocupam-se com o estudo das características métricas dos itens, utilizando, uma escala microscópica. Já a TCM tem seu foco direccionado ao próprio instrumento de medida – o teste – e emprega, para tal, uma escala macroscópica. É exactamente nesse aspecto em que reside a mais significativa distinção entre a TRI e a TCM (Andriola, 2001, Muniz, 1997).

Segundo Randall (2005) os modelos de TRI, quando comparados com modelos clássicos, apresentam diversas vantagens, nomeadamente:

- As estatísticas dos itens são independentes da amostra a partir do qual foram estimadas.
- Os resultados dos examinandos são independentes da dificuldade do teste;
- A análise do item acomoda itens de teste condizentes com o nível de conhecimentos dos examinandos.
- A análise do teste não requer testes estritamente paralelos para verificar a confiança.
- As estatísticas dos itens e a habilidade dos examinandos são ambas reportadas na mesma escala.

Esta teoria surgiu para suprir as necessidades decorrentes das limitações da TCM, teoria que tradicionalmente era, e ainda é, utilizada em avaliações.

Os modelos de TRI têm potenciais vantagens em relação aos métodos TCM na avaliação de respostas de saúde auto-referidas. Estes modelos fornecem estimativas para os itens e para o traço latente que não variam com as características da população. Isto é, podem ser obtidas medidas cuja variação não depende do instrumento utilizado nem dos indivíduos avaliados (Castro, 2008).

De acordo com Andrade (2000) a TRI é uma metodologia que sugere formas de representar a relação entre a probabilidade de um indivíduo dar uma certa resposta a um item e seus traços latentes. Os traços latentes são as características do indivíduo que não podem ser observadas directamente, sendo mensuradas através de outras variáveis que estejam relacionadas com o traço latente em estudo.

Todavia os modelos de TRI tendem, a ser mais complexos e os seus “outputs” mais difíceis de entender, particularmente para aqueles que não estão familiarizados com modelos estatísticos. Isto constitui uma desvantagem relativamente à TCM. Além disso, os modelos de TRI requerem amostras de grande dimensão para obter as estimativas dos parâmetros estáveis e com qualidade sendo que, no entanto, os modelos de medida de Rasch são úteis em amostras de tamanho pequeno e médio (Randall 2005).

2. Modelo de Rasch

Os modelos de TRI utilizam, normalmente, a função logística para ligar as variáveis observadas com o traço latente, isto é:

$$f(x) = \frac{e^x}{1 + e^x}$$

Georges Rasch, além desta relação, estabeleceu no seu modelo uma relação entre outros dois parâmetros. O modelo de Rasch representa uma expressão matemática para a relação entre a probabilidade de sucesso (P) e a diferença entre a habilidade do sujeito (θ) e a dificuldade do item (β):

$$P = \frac{e^{\theta-\beta}}{1 + e^{\theta-\beta}}$$

Desenvolvendo a expressão tem-se:

$$\begin{aligned}
 P \times (1 + e^{\theta-\beta}) &= e^{\theta-\beta} \Leftrightarrow \\
 \Leftrightarrow P &= e^{\theta-\beta} - P e^{\theta-\beta} \Leftrightarrow \\
 \Leftrightarrow P &= e^{\theta-\beta}(1 - P) \Leftrightarrow \\
 \Leftrightarrow \left(\frac{P}{1-P}\right) &= e^{\theta-\beta} \Leftrightarrow \\
 \Leftrightarrow \ln\left(\frac{P}{1-P}\right) &= \ln(e^{\theta-\beta})
 \end{aligned}$$

Logo, obtém-se

$$\ln\left(\frac{P}{1-P}\right) = \theta - \beta$$

Assim, este modelo atribui uma probabilidade de acerto à resposta para uma determinada questão em função de apenas dois parâmetros a serem estimados:

- Habilidade θ_s do sujeito “s”
- Dificuldade β_i do item “i”

O gráfico 1 mostra três curvas, cada uma é designada por Curva Característica do Item (CCI) e representa a probabilidade de uma resposta correcta para um determinado nível de dificuldade do item, medido em função da habilidade do sujeito. Neste caso apresenta curvas para a dificuldade de três itens com valores para os níveis de dificuldade $\beta = -0,5$, $\beta = 0$, $\beta = 0,5$.

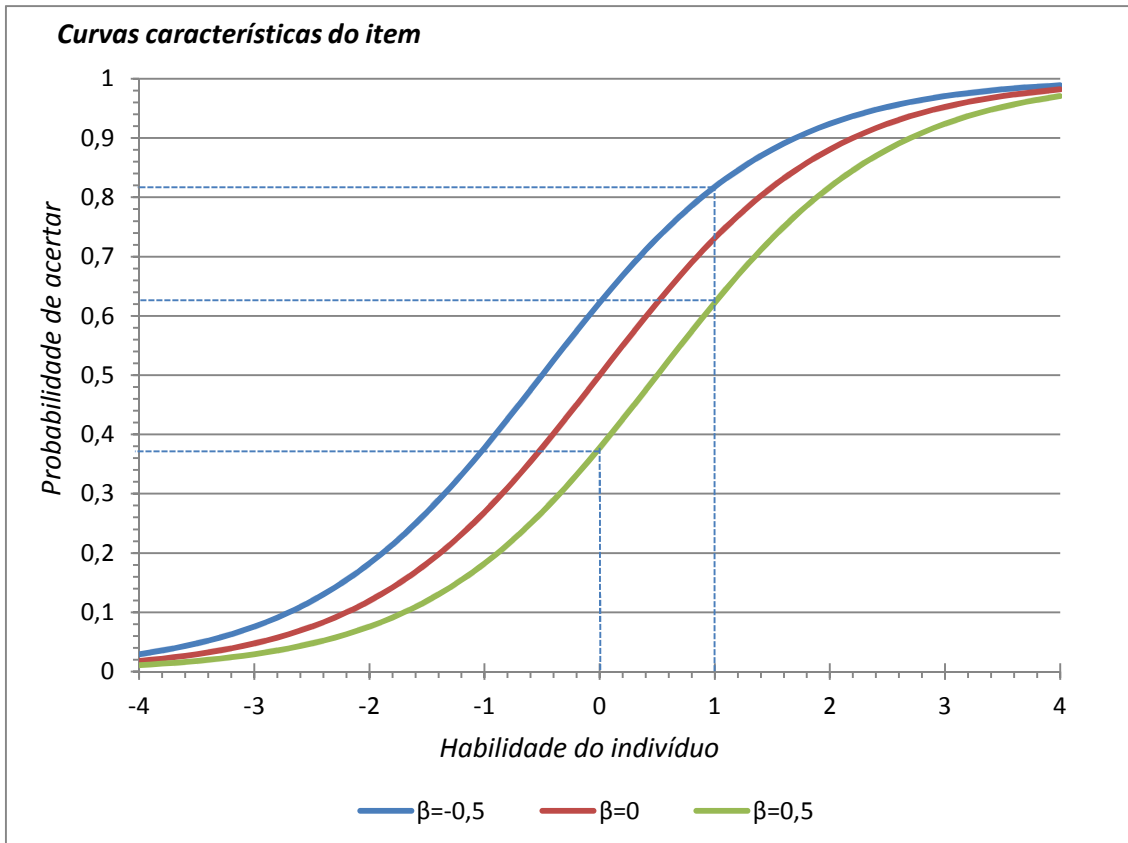


Gráfico 1 – Exemplo de um conjunto de Curvas Características do Item

No exemplo ilustrado pelo gráfico 1, um indivíduo com habilidade “ $\theta = 1$ ” tem cerca de 82% de probabilidade de responder de forma certa a uma pergunta (item) de dificuldade “ $\beta = -0,5$ ” (curva característica mais à direita), mas tem cerca de 62% de probabilidade de responder correctamente numa pergunta com nível de dificuldade “ $\beta = 0,5$ ” (curva característica mais à esquerda) que possui maior índice de dificuldade. Contudo, para este mesmo nível de dificuldade da pergunta, um indivíduo com habilidade “ $\theta = 0$ ”, tem somente cerca de 38% de probabilidade de responder acertadamente.

Valendo-se da exigência tradicional de que uma medida deve ser constituída por um conjunto de itens homogêneos, unidimensionalmente relacionada ao traço a ser medido, Rasch derivou o seu modelo de medida na forma de uma expressão logística e demonstrou que, nessa forma, os parâmetros do item e da pessoa são estatísticas separáveis (Sisto, 2006).

Sisto (2006) afirma ainda que o modelo estocástico de Rasch descreve a probabilidade de acerto de uma pessoa num item em função somente da habilidade da pessoa e da dificuldade do item, fornecendo uma estrutura que permite a comparação dos resultados observados com os previstos. Desta forma, os itens podem ser ordenados na escala segundo a suas dificuldades, e os sujeitos podem ser ordenados na escala segundo as suas habilidades.

Sendo estes parâmetros separáveis, são permitidas comparações entre itens sem referência aos sujeitos e comparações entre sujeitos sem referência aos itens. Todavia é necessário que a estimação destes parâmetros seja bem efectuada. Segundo Andrade (2000) uma das etapas mais importantes da TRI consiste na estimação dos parâmetros dos itens e dos traços latentes, sendo o método mais utilizado o Método da Máxima Verosimilhança.

Esta medição conjunta, na mesma escala, das habilidades dos sujeitos (θ) e da dificuldade do item (β), promove uma sensível vantagem da TRI sobre a TCT porque permite analisar as interacções entre as pessoas e os itens, apresentando uma análise referida à variável, identificando se uma pessoa tem maior ou menor probabilidade de resolver correctamente um problema (Velasco e Kawano, 2002).

No modelo Rasch, a pontuação dos sujeitos no teste ou questionário é suficiente para estimar-se a habilidade das pessoas. Todas as pessoas que tenham a mesma pontuação possuem a mesma habilidade independentemente dos itens que responderam positivamente. Além disto, os parâmetros dos itens podem ser estimados sem que seja necessário estimar as habilidades dos sujeitos (Mead, 2008).

Embretson (2000) afirma que os valores das abcissas (habilidade do sujeito) podem ser expressos em diferentes métricas, todavia, a mais utilizada é a *logit* ($\theta_s - \beta_i$) onde a diferença de uma unidade significa que o quociente entre a probabilidade de acertar e errar é igual ao número de Neper (aproximadamente 2,7183). Esta interpretação é a mesma em toda a escala, ou seja, ela possui propriedades de intervalo. O zero é relativo, isto é, a localização do ponto zero é arbitrária, mas normalmente, no modelo de Rasch, este é situado na média da dificuldade dos itens. O objectivo, ao aplicar-se um teste, é estimar tanto a habilidade dos examinados (θ) como a dificuldade dos itens (β). O procedimento mais habitual passa por determinar os parâmetros de tal forma que estes

façam com que as respostas observadas sejam globalmente mais prováveis. Uma explicação detalhada deste procedimento pode ser encontrada em Embretson (2000), Hambleton *et al* (1991) e Muniz (1997).

Após a estimação dos parâmetros θ e β , através do método da máxima verossimilhança, deve comprovar-se o ajuste do modelo aos dados empíricos. Esta análise pode identificar itens e/ou pessoas que não se ajustam ao modelo. A ausência deste ajuste pode significar, por exemplo, itens impróprios - por não serem unidimensionais ou por estarem mal formulados - pode significar, também, falta de motivação dos examinados, isto é, existem diversos factores que não são controlados pelo investigador que podem desajustar o modelo.

A qualidade da estimação dos parâmetros depende da variabilidade apresentada pelos dados, uma variabilidade muito elevada dificulta a estimação. Cabe ao investigador eliminar dos resultados finais as pessoas ou itens que apresentam desajuste, decidir por outro modelo de análise ou até mesmo concluir pela inadequação do procedimento de teste para o objectivo proposto.

A plataforma/SGC para avaliação da QdVRS desenvolvida e implementada no âmbito desta investigação assenta no modelo de Rasch e na afinação dos seus parâmetros de acordo com os dados envolvidos naquela avaliação.

PARTE II - OBJECTIVOS, MÉTODO E RESULTADOS

CAPÍTULO III – Objectivos e Método

Estudos preliminares indicam que a implementação da avaliação da QdVRS dos doentes no Reino Unido é contestada e colocada em dúvida por diferentes factores que envolvem instituições de saúde, profissionais de saúde e doentes (Rodrigues *et al*, 1998). As razões incluem: falta de familiaridade com os estudos relevantes na área; ausência de sensibilidade; falta de tempo; relutância em aceitar que a percepção do doente sobre os seus resultados pode ser tão importante como a do médico (Caçador *et al*, 2001); dificuldade em quantificar parâmetros subjectivos; dificuldade em converter o conhecimento tácito em conhecimento explícito (Rodrigues *et al*, 1998); inexistência de aplicações informáticas amigáveis; inexistência de infra-estruturas nos serviços das instituições de saúde que permitam avaliação da QdVRS por rotina.

O objectivo deste projecto foi permitir que o clínico pudesse passar a utilizar a medida de QdV do doente como mais um elemento de apoio à decisão clínica a acrescentar aos que já possuía, relacionados com a situação clínica do doente. O conhecimento em tempo real de elementos relacionados com a QdV do doente naquele momento será mais um elemento que poderá, em determinadas circunstâncias, contribuir para uma melhor tomada de decisão. Por outro lado a recolha sistemática da informação sobre a QdV dos doentes permitirá tipificar os mesmos permitindo inferir sobre a estratégia terapêutica para um doente em particular, isto é, sempre que existam alternativas terapêuticas, a perspectiva sobre a QdV futura do doentes em função dos actos médicos praticados, poderá auxiliar o clínico (e o doente) na tomada de decisão.

Este projecto foi desenvolvido no IPOPFQ que se associou, através dos profissionais de saúde dos serviços de Otorrinolaringologia (ORL) e Cabeça e Pescoço (C&P).

Para cumprir o objectivo subjacente ao projecto, nunca antes satisfeito, dividiu-se este último em duas etapas:

- Primeira etapa – Concepção, desenvolvimento e implementação da *Quality of Life Platform (QoLiP)* e validação da versão electrónica dos instrumentos de Qualidade de Vida.
- Segunda etapa – Adaptação e validação do modelo de Rasch para medição de QdV em tempo real

1. Concepção, desenvolvimento e implementação da QoLiP e validação da versão electrónica dos instrumentos de QdV.

A área da saúde, pela sua natureza, é extremamente sensível, fazendo com que qualquer aspecto que interfira com os processos tradicionais seja potenciado em termos de impacto. Assim, este projecto inicia-se precisamente na avaliação da influência que um ambiente tecnológico terá no comportamento dos doentes.

Investigadores, agentes reguladores e clínicos entendem que a QdV é um objectivo na pesquisa clínica, todavia, se os mecanismos de avaliação não são claros e tratados da mesma forma pela comunidade, existe o perigo de descredibilizar a medida de QdV junto dos clínicos (Sloan *et al*, 2002).

Os sistemas e as TI podem e devem ser utilizados para otimizar alguns procedimentos, mas tem que se ter atenção o tipo de organização em que se insere, os futuros utilizadores e os recursos disponíveis. Além disso, o sucesso da implementação dos sistemas e tecnologias de informação será mais facilmente alcançado se forem envolvidos no processo de desenvolvimento todos aqueles que o irão directamente ou indirectamente utilizar (Car *et al*, 2008).

BjØrn e Balka (2009) defendem que o processo de investigação-acção é o método de investigação ideal quando se pretende conceber um sistema de informação para utilizadores com práticas e objectivos distintos e no qual a implementação do sistema é

feita primeiro para uns e depois para os outros. Este processo permite ao investigador estar activamente envolvido na configuração da concepção do sistema, ao mesmo tempo que recolhe dados para investigação. Além disso, o conhecimento obtido pode ser imediatamente aplicado num processo cíclico e iterativo.

O processo de investigação-acção visa contribuir para a resolução imediata do problema promovendo os objectivos da ciência simultaneamente. Assim, há um compromisso duplo em estudar um sistema e ao mesmo tempo colaborar com os intervenientes no sistema para o alterar na direcção desejável. Alcançar esse duplo objectivo requer a colaboração activa do investigador e dos utilizadores do sistema salientando a importância da co-aprendizagem como um aspecto fundamental do processo de investigação (O'Brien, 1998).

Esta técnica de resolução de problemas é usada, normalmente em estudos experimentais, uma vez que seu foco principal é a resolução de problemas reais. Pode, também, ser utilizada em investigações preliminares ou experiências piloto, especialmente quando a situação é demasiado ambígua para poder definir clara e objectivamente os requisitos de um sistema. De acordo com seus princípios, a investigação – acção deve ser escolhida quando as circunstâncias exigem flexibilidade, o envolvimento das pessoas na investigação, e a mudança deve ocorrer rapidamente.

A figura 2 representa a perspectiva de Mac Isaac sobre o que deve ser um modelo de investigação-acção (O'Brien, 1998) sinalizando o planeamento, a acção e a observação cujo resultado gera um planeamento revisto iniciando um novo ciclo.

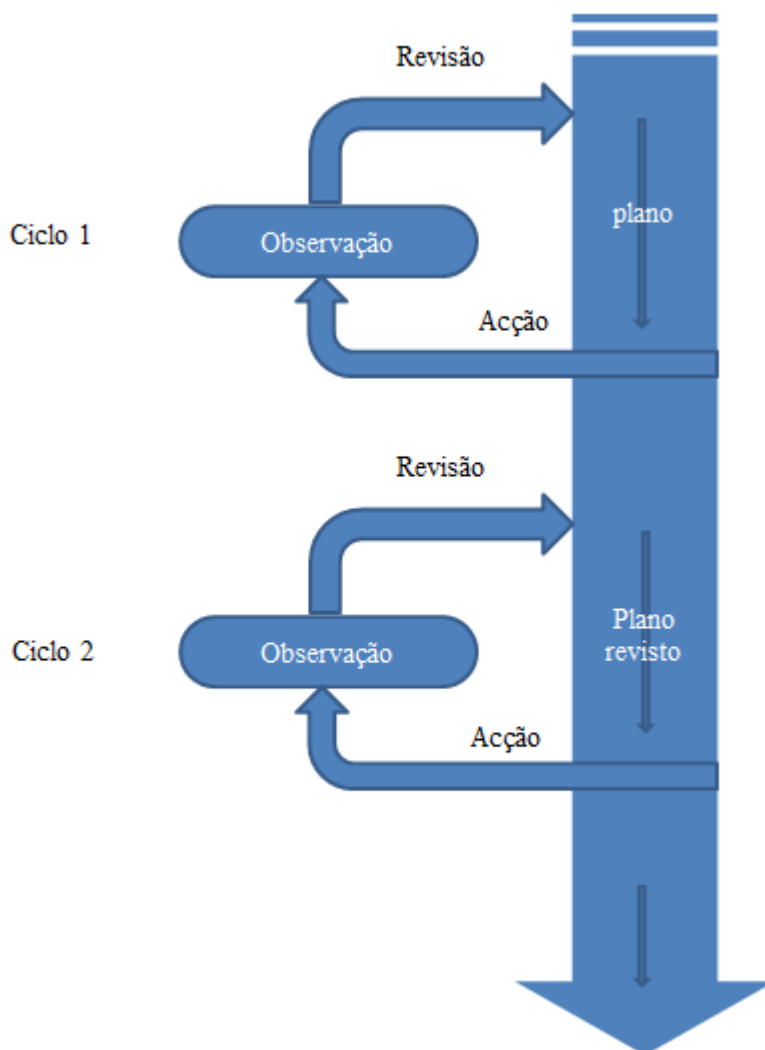


Figura 2. – Modelo de Investigação – Acção (adaptado de O'Brien (1998))

A medição da QdV do doente durante o seu tratamento não é um objectivo em si mesmo, é uma ferramenta de análise que, combinada com as informações clínicas do doente e protocolos terapêuticos utilizados indicará ao clínico a QdV futura do doente em função das decisões tomadas naquele momento.

De facto a medida da QdV do doente tem dois tipos de utilização, por um lado permite ao clínico agir de imediato sobre aquele doente, para solucionar ou minimizar um problema detectado naquele momento, por outro fornece mais informação para análise futura do impacto das terapias utilizadas na QdV.

O cumprimento do objectivo deste projecto passou pelo desenvolvimento de uma plataforma que permitiu:

- Recolher, em formato digital, respostas dos doentes aos questionários padronizados sobre QdV;
- Registrar os dados clínicos relevantes para o sistema de suporte à decisão clínica;
- Apresentar os resultados sobre QdV de forma clara permitindo auxiliar, de facto, a tomada de decisão em dois níveis:
 - No momento da consulta por análise dos resultados de QdV do doente em tempo real;
 - Na selecção da estratégia terapêutica em função da QdV futura do doente, com base nos dados acumulados ao longo do tempo (inferência estatística).

Não foi possível desde logo determinar todos os requisitos do sistema de informação. Diversas reuniões com os médicos e enfermeiros conduziram à conclusão que seriam os resultados iniciais que determinariam a definição dos próximos requisitos e eventual redefinição dos já determinados.

Além disso, era necessário avançar imediatamente com o módulo para a resposta ao questionário para o qual os requisitos funcionais estavam bem definidos sendo necessário apenas validar, com os doentes, os requisitos não funcionais.

Assim, para a execução da primeira etapa, desenvolveu-se um interface o mais próximo possível do tradicional papel. Tendo como pressupostos fundamentais a usabilidade, acessibilidade e confidencialidade, foi criada uma interface simples de manusear, intuitiva e onde a correcção de uma resposta dada fosse efectuada de forma simples e objectiva. Foi um imperativo o acesso a todo o tipo de doentes, a clareza e a confidencialidade das suas respostas. Invisuais, iletrados ou com dificuldades motoras são exemplos recorrentes de doentes que frequentam o serviço de oncologia. A utilização do som e de ecrãs tácteis como interface são exemplos de soluções utilizadas.

Depois das primeiras avaliações, com o objectivo de aumentar a usabilidade do *software*, foram alterados alguns aspectos de natureza gráfica, por sugestão dos doentes e monitores de QdV, tais como tipo, tamanho e cor da letra, tamanho dos botões, posição do *scrollbar* e posicionamento e agrupamento da informação.

A plataforma foi desenvolvida tendo em linha de conta o conjunto de pressupostos enunciados anteriormente, nomeadamente a participação daqueles para a qual estava a ser concebida, isto é, com a colaboração de médicos, enfermeiros e doentes.

O processo de desenvolvimento da plataforma dividiu-se em três fases:

- Módulo 1 - Desenvolvimento do *software* para o registo das respostas dos doentes e validação do questionário digital
- Módulo 2 – Desenvolvimento do *software* para registo da informação clínica por parte dos monitores de QdV
- Módulo 3 – Desenvolvimento do *software* para exportação dos resultados sobre QdV de cada paciente a disponibilizar a enfermeiros e médicos no momento da consulta

Um dos requisitos definidos para a plataforma foi ter que ser desenvolvida para ambiente Web, sendo necessário adaptar as técnicas de prototipagem tradicionais a esta realidade, nomeadamente pelo facto de terem uma vasta diversidade de utilizadores e, consequentemente, ser difícil obter destes feedback sobre os resultados (Jeenicke *et al* 2003). Todavia, neste projecto os utilizadores estavam bem determinados e a utilização da plataforma foi efectuada dentro de uma intranet. Assim, em função das referidas condicionantes, foi decidido recorrer ao processo de prototipagem evolutiva “tradicional” no desenvolvimento do *software*.

A figura 3 mostra o esquema sobre o qual foi efectuada o desenvolvimento do *software*.

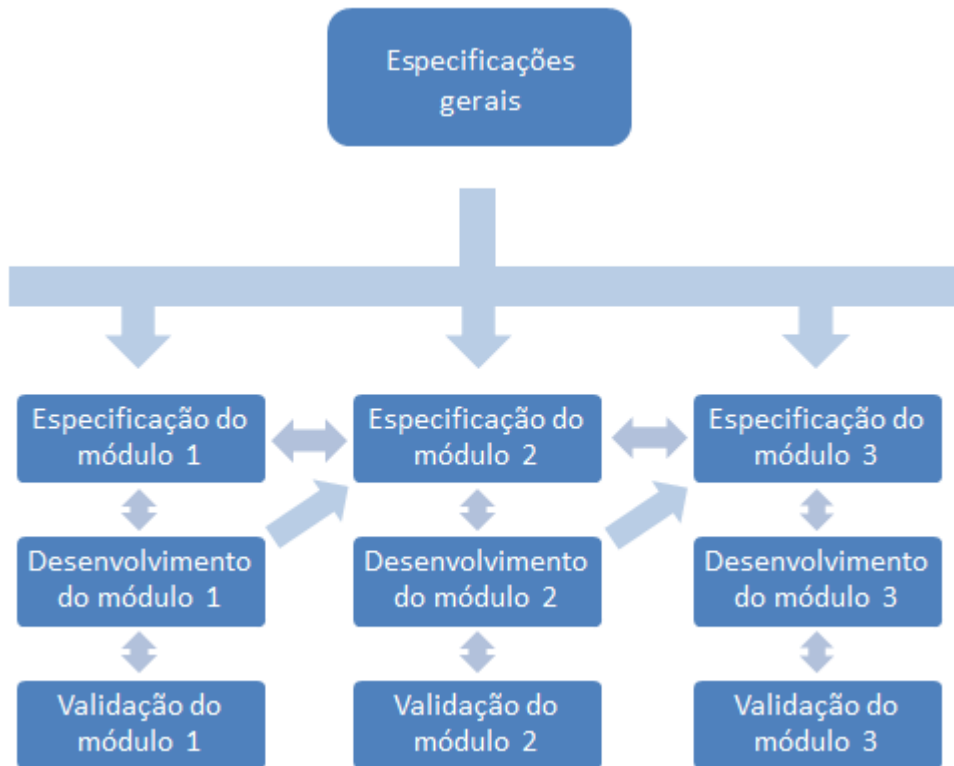


Figura 3 – Prototipagem evolutiva

A aplicação foi desenvolvida segundo uma arquitetura de três camadas (figura 4), na qual os arquivos HTML (*Hypertext Markup Language*), JavaScript, CSS (*Cascading Style Sheets*), JSP (*Java Server Pages*) e *Applets* estão escritos na camada de apresentação, do lado do cliente, as *Servlets* e os componentes Java estão escritos na camada das regras e as classes responsáveis pela comunicação com a Base de Dados na camada de acesso a dados. O servidor utilizado na aplicação é o Apache Tomcat 7.0.11.

A base de dados que serve de suporte ao sistema foi desenvolvida segundo o paradigma relacional em PostgreSQL, instalada nesta altura na versão 1.12.3 de 15 de Abril de 2011. A arquitectura do modelo operacional está descrita na figura 4.

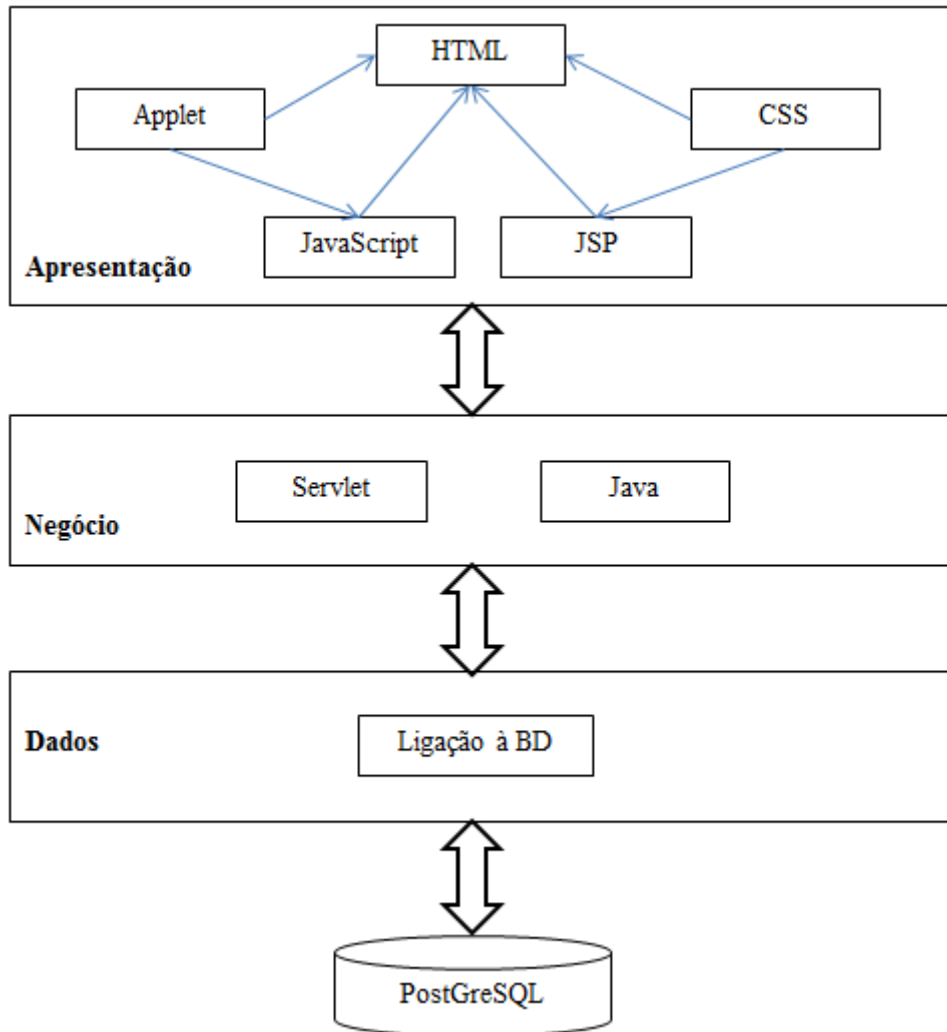


Figura 4 – Arquitectura da aplicação

Toda a camada da apresentação é processada do lado do cliente diminuindo a necessidade de processamento do servidor. A tecnologia utilizada foi JSP, permitindo a portabilidade da plataforma para vários sistemas operativos e as páginas foram desenvolvidas em *JavaScript*, as *Applet's* executam as funções de comunicação com o cliente, as *CSS* contêm os elementos de estilo gráfico.

Na camada do negócio estão escritas as regras de acesso ao servidor, o *software* foi desenvolvido em *Java* e as *servlet's* os componentes que geram os dados para a camada de apresentação.

A linguagem utilizada na manipulação de dados foi SQL embebido no código Java escrito na camada do negócio.

1.1. Desenvolvimento do software para registo das respostas dos doentes e validação do questionário digital

A estratégia definida para esta fase passou pelo desenvolvimento do *software* num processo de prototipagem evolutiva utilizando o *feedback* dos doentes, terminando o processo quando ficasse claro que a plataforma desenvolvida não interferia nas respostas dos doentes quando comparados com as respostas em papel.

Os questionários utilizados foram validados para a versão portuguesa quando aplicados em papel mas não para o formato digital. Como estratégia de validação dos questionários no formato digital foi avaliado o impacto criado pela plataforma nas respostas dadas, quando comparadas com as respostas em papel. Foram seleccionados quinze dias entre os meses de Maio e Julho de 2009. Nesses dias, com a colaboração do serviço de Otorrinolaringologia do IPOFG, todos os doentes que apareceram na consulta daquele serviço, foram convidados a participar no estudo. Os doentes que não responderam aos dois questionários, não foram considerados. Foi obtida, desta forma, uma amostra válida com 54 indivíduos que responderam duas vezes ao mesmo inquérito, uma em papel – modelo tradicional, outra no computador – com a aplicação desenvolvida. Metade dos doentes respondeu primeiro em papel e a outra metade respondeu primeiro na plataforma informática sendo o intervalo mínimo entre questionários de 40 minutos. Em ambos os casos foram medidos os tempos de resposta e foi registada a opinião dos doentes sobre a preferência entre o papel e o computador e recolhida informação sobre o seu grau de facilidade de manuseamento do computador.

Para perceber se a plataforma desenvolvida exerceu, ou não, influência nas respostas dos doentes, foram analisados os valores obtidos em cada resposta dada nos dois momentos de avaliação, permitindo observar a existência ou não de alterações significativa nas respostas de um para o outro momento.

Neste processo de validação utilizaram-se dois questionários, ambos da EORTC³: o QLQ-C30 (anexo 1) e o QLQ-H&N35 (anexo2). O primeiro é o questionário nuclear que tem como objectivo medir a QdV do doente oncológico, sem atender à especificidade da doença oncológica e o segundo é o questionário específico que pretende medir a QdV do doente oncológico no caso em que a doença está relacionada com os problemas específicos de C&P.

Emparelhadas as amostras, foi utilizado o teste de Wilcoxon que é o mais apropriado quando a variável dependente é medida numa escala ordinal (Maroco, 2009).

O teste de Wilcoxon, sendo um teste não paramétrico, compara as medianas e não as médias como faz o teste *t-Student*. Assim, as hipóteses do teste (bilateral) foram:

$$\begin{aligned}H_0: F(\mu_0) &= F(\mu_1) \\H_1: F(\mu_0) &\neq F(\mu_1)\end{aligned}$$

Onde μ_0 representa a mediana da amostra relativa às respostas em papel e μ_1 representa a mediana da amostra das respostas na plataforma.

O teste foi repetido para as 30 perguntas do QLQ-C30 e para as 35 perguntas do QLQ-H&N35.

O nível de significância de um teste fica garantido pela significância escolhida, no caso de rejeição da hipótese nula, todavia a potência do teste pode ser posta em causa quando não existem condições para rejeitar essa hipótese. Por outro lado, verificar se os valores estavam correlacionados também não era suficiente. Podem existir variáveis fortemente correlacionadas e os respectivos valores serem muito diferentes, podendo até ser de dimensão diferente (aliás esta é a situação normal). Assim, depois de verificar, para todas as perguntas, que não é possível concluir pela rejeição da hipótese nula (o que seria neste caso desejável) de que as distribuições eram iguais, efectua-se uma análise de regressão linear determinando, por cada pergunta, uma recta do tipo $y = mx + b$, onde y representa o valor da resposta em computador e x o valor da resposta em papel. O objectivo da determinação desta recta é analisar o valor de m (coeficiente de x) e de b (termo independente). Se o primeiro for próximo de um e o segundo próximo de zero

³ European Organization for Research and Treatment of Cancer – Organização, sem fins lucrativos que apoia a investigação na área da oncologia com o objectivo de melhorar o tratamento da doença.

então y é aproximadamente igual a x , isto é os valores das respostas são semelhantes. Foi também efectuado o teste *t-Student* para averiguar se aquele coeficiente podia, para a população admitir o valor zero. De facto é importante garantir que o coeficiente da variável dependente é diferente de zero, não apenas na amostra mas também na população. As hipóteses colocadas foram as seguintes:

$$H_0: m = 0$$
$$H_1: m \neq 0$$

A rejeição da hipótese nula permite concluir (com um determinado nível de confiança definido pelo investigador) que o coeficiente da variável dependente (x) é diferente de zero na população, por outro lado se o valor do termo independente (b) determinado for muito próximo de zero, podendo considerar-se que as respostas são semelhantes, porque assim ter-se-ia $y = x$.

Toda a análise estatística foi efectuada inicialmente com recurso ao SPSS⁴ 17.0.

1.2. Desenvolvimento do *software* para registo da informação clínica por parte dos monitores de QdV

Após a conclusão do primeiro módulo da plataforma iniciou-se o desenvolvimento do segundo módulo para a recolha da informação clínica do doente, por parte dos monitores de QdV. Enquanto os doentes respondem aos questionários para avaliação de QdV, a informação clínica é recolhida e registada pelos monitores de QdV a partir do registo em papel efectuado anteriormente pelos clínicos. Este registo na base de dados da plataforma é fundamental para a análise futura de QdV dos doentes. A presença do doente permite, ainda, ao monitor de QdV completar o registo sociodemográfico, do mesmo, na referida base de dados

Foi definido, em colaboração com a equipa clínica do IPOFG, o conjunto de factores clínicos, terapêuticos e sociodemográficos capazes de discriminar os doentes tendo sido criado um módulo para o registo de tais dados.

A grande quantidade de informação clínica a registar, o pouco tempo de que o monitor dispunha para o fazer (pretendia-se que o fizesse enquanto o doente respondia ao questionário), e a falta de uniformidade entre os clínicos quanto à utilidade da nova

⁴ Statistical Package for Social Sciences – é um software utilizado para análise e tratamento de dados

informação disponibilizada tornou imperativa a realização de um conjunto de reuniões, com médicos e enfermeiros, das quais resultaram sucessivos ajustes dos requisitos do sistema.

Foi a partir destas reuniões e dos resultados que a plataforma ia produzindo, que se estabeleceu o conjunto de variáveis clínicas cujos valores deveriam ser registados para cada doente. A relação entre aquelas variáveis e a QdV do doente, medida em diversos momentos, permitirá, por exemplo, inferir sobre o impacto das terapias nos doentes e auxiliará o clínico na tomada de decisão avaliando as diferenças existentes no impacto sobre a QdV, entre os diversos protocolos terapêuticos.

Deve aqui realçar-se a importância da variável “Momento da avaliação” que, depois de alguma discussão e análise de resultados preliminares, ficou classificada em 10 tipos:

- Antes do tratamento
- Três meses após o tratamento
- Seis meses após o tratamento
- Nove meses após o tratamento
- Um ano após o tratamento
- Dois anos após o tratamento
- Três anos após o tratamento
- Quatro anos após o tratamento
- Cinco anos após o tratamento
- Outro

Esta variável será determinante para efectuar um estudo sobre o efeito, a longo prazo, do tratamento sobre a QdV do doente.

Para além disso foi definido um protocolo para a consulta do doente (figura 5) garantindo que a informação era recolhida de forma consistente. Este procedimento garante também que o doente, com consulta marcada, passará no gabinete de QdV onde responderá ao questionário para avaliação da QdV. O doente voltará à sala de espera onde aguardará a chamada para a sua consulta com o médico. Este receberá previamente a ficha do cliente já com a informação da QdV do mesmo.

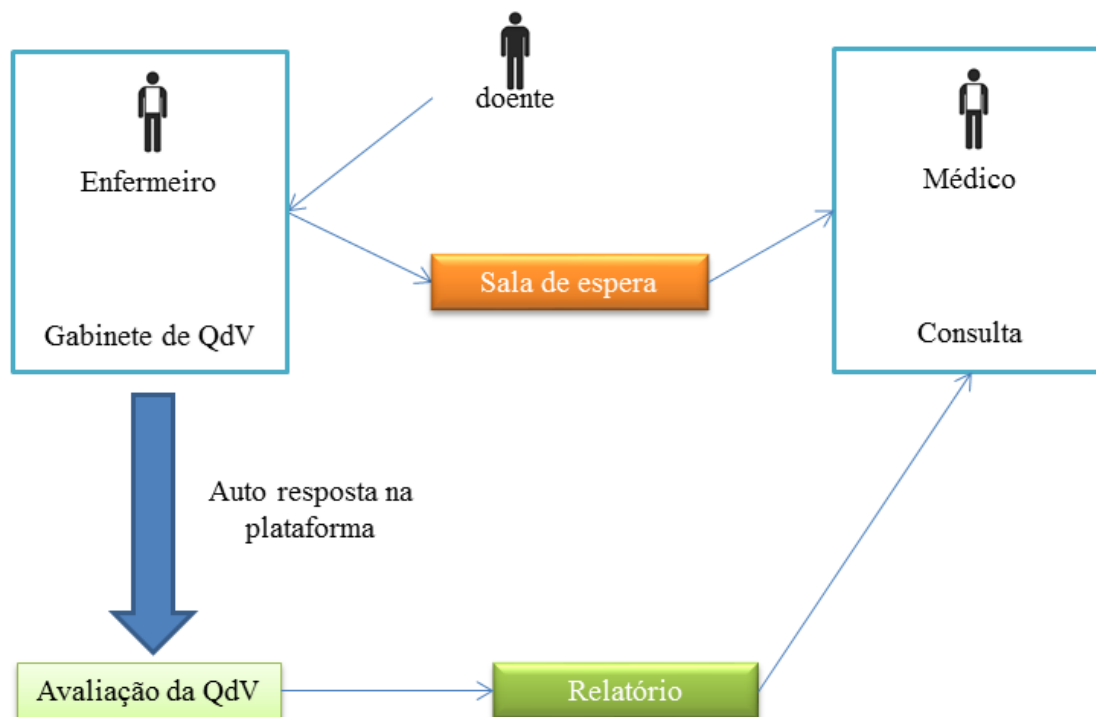


Figura 5 - Protocolo clínico de avaliação de QdV que antecede a consulta

1.3. Desenvolvimento do *software* para exportação dos resultados sobre QdV de cada paciente a entregar ao médico no momento da consulta

A tradução gráfica de resultados favorece uma análise rápida da QdVRS do doente pelo clínico, transformando-se esta avaliação, num instrumento de diagnóstico a utilizar por rotina na prática clínica (Silveira, 2007).

Assim, depois do registo das respostas de cada doente aos questionários sobre a sua QdV e da aplicação do modelo matemático às mesmas, produzindo a medida da sua QdV bem como um conjunto de outra informação deduzido a partir daquelas respostas, foi importante fazer chegar aos clínicos essa informação de forma clara e objectiva tornando-a relevante na tomada de decisão clínica. Este módulo da plataforma foi, tal como o anterior, desenvolvido com a estreita colaboração dos clínicos tendo sido fundamental para definir a forma de apresentação dos resultados sobre a QdV do doente.

Com o objectivo de avaliar o impacto do relatório produzido foram, colocadas aos profissionais de saúde, distinguindo o pessoal de medicina do pessoal de enfermagem, as seguintes questões:

- Considerou a informação do relatório relevante?
- A informação contida no relatório facilitou a comunicação com o doente?
- Utilizou na consulta resultados obtidos no relatório de QdV?
- Gostou do aspecto gráfico do relatório?

2. Adaptação do modelo de Rasch para medição de QdV em tempo real

O modelo de Rasch permite calcular a probabilidade de um sujeito acertar numa resposta em função da sua competência, todavia, as questões colocadas aos doentes não têm respostas certas ou erradas. Assim, foi necessário encontrar uma forma de ajustar a aplicação do modelo de Rasch à medição da QdV do doente.

Por outro lado o modelo de Rasch é utilizado em escalas dicotómicas e o questionário utilizado tem, nas suas perguntas, uma escala de 4 níveis (politómica), os doentes podem não responder ou seleccionar uma resposta entre “Não”, “Um pouco”, “Bastante” e Muito”.

Esta característica do questionário determinou que fosse utilizado o modelo de Rasch politómico, tendo sido escolhido para o efeito o modelo de Rasch-Andrich, desenvolvido a partir do modelo original (dicotómico) em 1978, que utiliza o método da máxima verosimilhança para estimar os parâmetros do modelo, no qual,

$$P(X_{ni} = x) = \frac{e^{x(\theta_n - \beta_i) - \sum_{k=0}^x \tau_{ik}}}{\gamma_{ni}}, x \in \{0, 1, \dots, m_i\}$$

onde

- β_i representa a dificuldade do item i
- θ_n representa a habilidade do sujeito n
- m_i corresponde ao valor máximo da escala para o item i
- τ_{ik} é o valor do “*threshold*” da categoria k para o item i

- γ_{ni} é o factor de normalização dos parâmetros sendo determinado por

$$\gamma_{ni} = \sum_{x=0}^{mi} e^{x(\theta_n - \beta_i) - \sum_{k=0}^x \tau_{ik}}$$

O “*threshold*” representa o local da variável latente (para um item em particular) no qual a probabilidade de ser observado abaixo de uma categoria é a mesma de ser observada acima dela. Isto é, τ_{ik} é o valor da variável latente em estudo para a qual no item i a probabilidade de ser observada abaixo da categoria k é igual à de ser observada acima da categoria k (Andrich, 2006).

O tempo consumido no esforço computacional exigido pelo modelo de Rasch na avaliação da QdV não põe em causa os estudos acerca da selecção da estratégia terapêutica em função da QdV futura do doente, uma vez que estes são efectuados num momento posterior à consulta. Contudo, este tempo de cálculo verificou-se ser incompatível com a avaliação em tempo real, fundamental para a sua utilização por rotina.

A adaptação do modelo proposto, tornando-o mais eficiente, é essencial para o tornar compatível com a exigência de ter uma resposta em tempo real, isto é, o tempo de cálculo não deveria ser superior a 5 minutos (tempo mínimo estimado entre a saída do doente do gabinete de QdV e a sua entrada na sala para a consulta com o médico). A partir do momento que o doente terminasse as respostas aos dois questionários, a aplicação deveria produzir e imprimir um relatório de QdV, sobre esse doente, anexar o relatório ao processo do doente, de forma que, quando o doente é chamado à consulta, o seu processo já esteja na mão do médico com a informação da QdV. Se este requisito não for cumprido, a utilização da informação sobre a QdV dos doentes, por parte dos médicos, ficaria posta em causa.

Para a implementação do modelo de Rasch no cálculo da medida de QdV do doente para aplicação por rotina na prática clínica, desenvolveram-se trabalhos em duas fases:

- Adaptação do modelo ao problema proposto;
- Alteração do modelo para o tornar aplicável em tempo real.

2.1. Adaptação do modelo ao problema proposto

Como já foi referido, o modelo de Rasch (dicotómico ou politómico) permite determinar a probabilidade de “acerto” numa pergunta em função da competência (habilidade) do indivíduo e da dificuldade do item (pergunta). Neste projecto pretendeu-se avaliar a QdV de um doente em função das respostas a um conjunto de perguntas, contudo, nestas respostas não existe o conceito de “Certo” ou “Errado” uma vez que as respostas dadas por cada doente reflectem aquilo que o doente sentia naquele momento. Para ser possível aplicar e posteriormente interpretar os resultados produzidos pelo modelo estabeleceu-se um paralelismo entre o valor da resposta dada pelo doente e o seu nível de “certeza”.

O questionário utilizado possui uma escala com os níveis “1-Não”, “2-Um pouco”, “3-Bastante” e 4-“Muito”, assemelhando-se, assim, a uma escala politómica de 4 elementos. Considerando “1-Não” a melhor resposta, a qual foi atribuído o valor três, “4-Muito” a pior resposta cujo valor atribuído foi zero e atribuindo os valores 1 e 2 a “2-Um pouco” e “3-Bastante” respectivamente obteve-se uma escala ordinal.

Escala do questionário	Valor atribuído	Proporção de valor atribuído à resposta
Não	3	100%
Um Pouco	2	66,7%
Bastante	1	33,3%
Muito	0	0%

Tabela 2. Conversão da escala do questionário para a escala politómica de Rasch

Com base nesta transformação foi possível utilizar modelo de Rasch Politómico proposto por Andrich.

O algoritmo tem duas partes, uma para determinar o nível de dificuldade de cada pergunta, e outra para determinar a QdV do doente.

Assim, na primeira parte, os dados de QdV sobre as respostas dos doentes registados na base de dados, são lidos para uma estrutura matricial no momento em que o sistema arranca, cada linha representa o conjunto de respostas de um doente e cada coluna representa o conjunto de respostas dos doentes em cada pergunta. Nesse momento são

estimados os níveis de dificuldade das perguntas com toda a informação disponível e criado um vector com a informação sobre o nível de dificuldade de cada pergunta. Posteriormente eliminam-se linhas da matriz deixando apenas as 1000 respostas mais recentes.

Na segunda parte, o cálculo da QdV do doente, é inserida a linha que contém a resposta do doente na matriz das respostas e é estimada a habilidade (QdV) do doente em cada pergunta, sendo registado num vector esta informação sobre o doente.

Com esta informação e a informação sobre o nível de dificuldade das perguntas já determinada anteriormente determina-se a probabilidade do doente responder acertadamente em cada pergunta.

Este algoritmo foi programado em JAVA e embebido na aplicação que foi testada e validada através da comparação dos seus resultados com os resultados de um problema tipo, cuja solução era conhecida. Passada esta fase, mediu-se o tempo necessário para o cálculo dos resultados de QdV do doente, obtidos através da aplicação.

Como foi anteriormente referido, para medir o traço latente que é, neste caso, a QdV do doente recorremos a dois questionários propostos pela EORTC, o QLQ-C30 e o QLQ-H&N-35.

No QLQ-C30 que é composto por trinta questões utilizaram-se, para cálculo da medida de QdV, as vinte e oito primeiras questões. As perguntas vinte e nove e trinta fazem referência directa à percepção que o doente tem sobre a sua saúde e a sua Qualidade de Vida, pelo que não foram utilizadas naquela medida pelo facto de poderem enviesar os valores obtidos na estimação dos parâmetros. O valor das respostas dos doentes a estas duas perguntas pôde ser utilizado para comparação com o resultado obtido pelo modelo matemático. Relativamente ao questionário QLQ-H&N-35, composto por trinta e cinco questões foram utilizadas as primeiras trinta. As últimas cinco questões foram consideradas menos relevantes para o efeito pretendido uma vez que se referem a situações bem determinadas e não à percepção que o doente tem sobre a sua QdV.

Assim, foram calculadas duas medidas de QdV para cada doente oncológico, uma sobre a QdV relacionada com a saúde geral, onde foram utilizados vinte e oito itens (correspondentes às vinte e oito questões utilizadas no QLQ-C30) e outra sobre a QdV

relacionada com a saúde no que respeita aos problemas específicos da doença oncológica de C&P na qual se utilizaram trinta itens (as trinta questões utilizadas no QLQ-H&N35). A decisão de calcular a QdV do doente em duas medidas foi dos médicos que pretenderam observar os efeitos dos tratamentos sobre os aspectos genéricos da QdV do doente separadamente dos efeitos dos tratamentos sobre os aspectos específicos da doença.

Além deste aspecto, o facto de se avaliar a QdV do doente oncológico separando o questionário base do questionário específico permite efectuar uma análise horizontal da QdV entre os diversos tipos de doenças oncológicas. Isto é, pode analisar-se e comparar-se o impacto de cada tipo de doença oncológica na QdV do doente.

A base de dados possuía mil e trezentos registos de doentes oncológicos que responderam aos dois questionários e foi a partir destas mil e trezentas respostas que se calculou, para cada doente, as duas referidas medidas de QdV. Assim, sobre cada um dos doentes avaliados, o modelo permitiu estimar, através do método da máxima verosimilhança:

- Por cada questionário, o valor do traço latente, isto é, determinou:
 - a QdV geral a partir do QLQ-C30;
 - a QdV específica para o QLQ-H&N35.
- Por pergunta, um valor (que doravante designaremos por valor da resposta) que foi utilizado na determinação da probabilidade de acerto em cada pergunta em função da QdV estabelecida para cada questionário.

Além disso, o modelo permitiu estimar também o nível de dificuldade de cada pergunta.

Com estes parâmetros, foi possível determinar, para cada doente, a probabilidade de acertar (acertar em sentido lato, neste caso representa a probabilidade do doente dar uma resposta '3') em cada pergunta. Comparando esta probabilidade com a resposta realmente dada, conseguiu-se, para cada item, perceber se a resposta dada pelo doente estava dentro do valor esperado para alguém com aquela QdV.

O modelo utilizado calculou também os valores de INFIT (*Inlier sensitive fit*) e OUTFIT (*Outlier sensitive fit*). O INFIT é o quociente entre valor da soma dos quadrados dos resíduos e o valor da soma das variâncias, é menos sensível a *outliers*

(valores que apresentam grande afastamento relativamente aos outros) e mais sensível aos problemas estruturais. O OUTFIT é o valor da média dos quadrados dos resíduos padronizados sendo sensível à existência de *outliers*. Estas medidas são calculadas relativamente à dificuldade dos itens e à habilidade dos sujeitos

Com esta informação, foi possível assinalar-se todas as perguntas, cujas respostas do doente, que estavam fora dos limites estabelecidos pelos valores de INFIT e OUTFIT, identificando potenciais problemas do doente relativamente ao item em questão. Pode ver-se um exemplo desta sinalética na figura 21.

2.2. Alteração do modelo para o tornar aplicável em tempo real

O tempo de cálculo na estimativa dos parâmetros (nível de dificuldade das perguntas e o valor da resposta) do modelo depende, da precisão com que se pretende calcular os mesmos. Uma maior precisão nos cálculos pode ser obtida através de um maior número de iterações efectuadas pelo modelo no cálculo dos níveis de dificuldade do item e nos valores de resposta do doente, necessitando, conseqüentemente, maior tempo de execução. Todavia, uma maior precisão pode também ser obtida aumentando o tamanho da amostra, e, neste caso, uma amostra maior implica maior número de cálculos e assim maior tempo de execução.

A eficiência na aplicação do modelo estava assim em encontrar um equilíbrio entre a precisão pretendida para a estimação daqueles parâmetros, que varia com o número de iterações e com o tamanho da amostra, e o tempo de execução dos mesmos.

Assim, procederam-se aos ajustamentos necessários no modelo matemático e, conseqüentemente, na aplicação, para tornar mais rápido a estimação dos parâmetros sem que esta pusesse em causa a validade do modelo.

Para se poder medir a eficiência considerou-se, no cálculo da estimação dos parâmetros referidos, a totalidade dos doentes da base de dados e um erro não superior a 10^{-5} . Verificou-se que o aumento do número de iterações a partir da décima segunda iteração, ainda que substancial, não baixava o erro de forma significativa, mantendo-o na ordem dos 10^{-5} , pelo que se considerou ser este um erro admissível.

Assim, as doze iterações efectuadas pelo modelo são um valor de referência como sendo as necessárias para atingir esta precisão. Os valores estimados para aqueles parâmetros, assim obtidos, foram considerados valores exactos para este efeito (esta é a designação que daqui em diante será dada a estas estimativas).

O processo de avaliação da influência da dimensão da amostra e variação do número de iterações foi dividido em dois casos:

- Influência na estimação do nível de dificuldade das perguntas;
- Influência na estimação no valor da resposta.

Assim, a partir de todos os dados constantes na base de dados, foram estimados os níveis de dificuldade das perguntas e os valores das respostas (valores exactos), repetindo-se esta estimação destes parâmetros para seis amostras seleccionadas aleatoriamente a partir daquela base dados, variando também o número de iterações para o seu cálculo.

A tabela 3 mostra as dimensões e o respectivo número de iterações utilizado no cálculo das estimativas dos dois parâmetros, isto é, no nível de dificuldade das perguntas e no valor da resposta dos doentes.

Dimensão	8 Iterações	12 Iterações
100	X	
200	X	
400	X	X
600	X	X
800	X	X
1000	X	X

Tabela 3. Dimensões e iterações efectuadas sobre as amostras seleccionadas

i. Influência na estimação do nível de dificuldade das perguntas

Para estabelecer o nível de influência que o tamanho da amostra tem na estimação do nível da dificuldade das perguntas foi medida a diferença, para cada uma, entre os valores da estimativa obtidos para cada amostra e os valores exactos, além disso foi calculado e comparado o desvio padrão daquelas diferenças para cada amostra.

Tendo como objectivo analisar a eficiência do modelo relativamente ao número de iterações, compararam-se os valores obtidos pelo modelo, para os níveis de dificuldade das perguntas, quando calculados com oito e doze iterações com o mesmo tamanho da amostra.

Estas comparações foram efectuadas para os questionários QLQ-C30 e QLQ-H&N35 separadamente.

ii. Influência na estimação no valor da resposta

Dos mil e trezentos sujeitos (doentes) constantes na base de dados, seleccionaram-se ao acaso vinte e oito doentes aos quais se juntaram duas amostras criadas propositadamente com o objectivo de ter na mesma dois casos extremos, uma com todas as respostas “1” e outra com todas as respostas “4”. Estas duas amostras tinham como objectivo testar a sensibilidade do modelo através dos valores de INFIT e OUTFIT por elas gerado.

Para cada pergunta e para cada doente daquela amostra de trinta doentes estimou-se através do modelo de Rasch o valor das respostas. Estes valores foram determinados nas mesmas condições estabelecidas para os níveis de dificuldade das perguntas. Isto é, para cada um dos elementos desta amostra foi medida a sua habilidade QdV e o valor das respostas quando inserido em cada uma das amostras descritas na tabela 3.

Para efeito da medição do erro entre o valor exacto e o obtido para cada amostra, foi utilizada a média dos valores das respostas, dos trinta doentes seleccionados, tendo sido esta média utilizada na comparação dos resultados obtidos para cada amostra.

Também neste caso as comparações foram efectuadas para o questionário QLQ-C30 e QLQ-H&N35 separadamente.

CAPÍTULO IV – Resultados

1. Concepção da QoLiP e validação da versão electrónica dos instrumentos de QdV.

1.1. Concepção da QoLiP

Foi criado um gabinete para a avaliação da QdV dentro do IPOFG, nos serviços de ORL e C&P. Este espaço, que recebeu o nome de Gabinete de Avaliação de Qualidade de Vida, passou a ser local no qual os monitores de QdV recebem os doentes, registando os dados clínicos na plataforma – QoLiP – enquanto estes respondem, também na plataforma, aos questionários. O relatório sobre a QdV do doente é impresso no final da avaliação e anexado ao processo que é enviado para o médico no momento da consulta.

No GAQV existem, além do servidor, três computadores com monitores de ecrã táctil, um para utilização do monitor de QdV e dois para utilização, que pode ser simultânea, dos doentes. A concepção da plataforma permite aos doentes responderem aos questionários sem necessidade de utilizar o teclado, tendo apenas que tocar no ecrã para responder, anular ou alterar a resposta dada e finalizar o questionário.

Apesar da plataforma funcionar numa intranet criada para o efeito, neste momento, de acordo com as políticas do IPOFG, não é possível utilizar a mesma a partir da intranet central impedindo os médicos de acederem à informação no seu consultório. Além disso, o protocolo exige que o relatório de QdV seja anexado ao processo do doente,

assim, é necessário imprimir o relatório de QdV tendo sido, para o efeito, instalada no GAQV uma impressora.



Figura 6 - GAQV do IPOPGF (Serviços de ORL e Cabeça e Pescoço)

A aplicação desenvolvida foi instalada no GAQV (a figura 6 mostra uma fotografia do espaço) do IPOPGF, onde está a funcionar de acordo com o protocolo proposto. A figura 7 representa o fluxo de trabalho, com os respectivos módulos da aplicação. Os médicos e monitores de QdV têm acesso aos módulos 2 e 3 que constituem respectivamente o módulo da informação clínica e o módulo de avaliação dos resultados de QdV e os doentes acedem ao módulo de resposta aos questionários.

A plataforma permite que os monitores de QdV possam gerir as respostas de diversos doentes em simultâneo, ao mesmo tempo que cada médico pode estar a analisar os resultados de QdV de outros doentes.

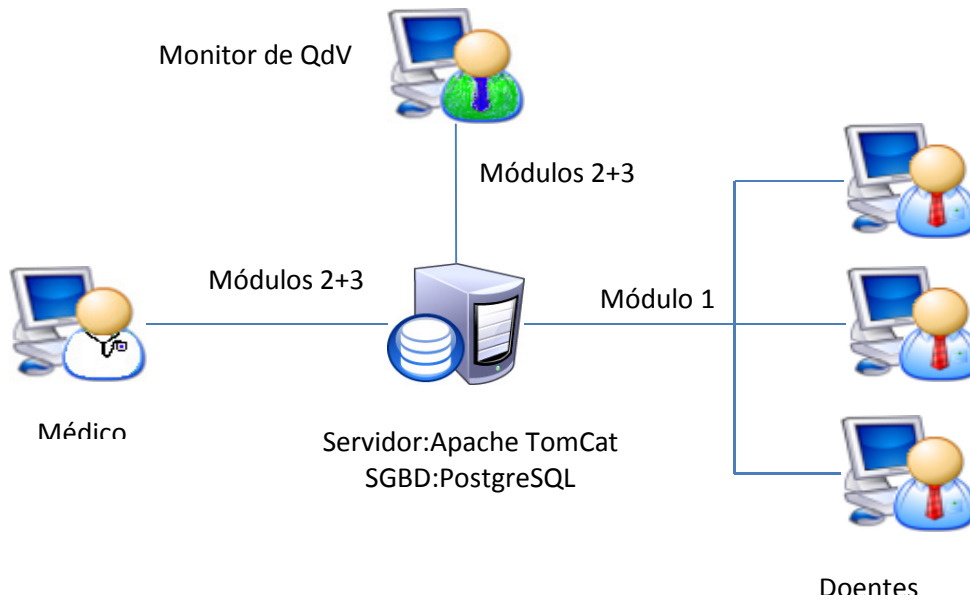


Figura 7 – Fluxo de trabalho

A figura 8 representa as relações de dependência entre os principais componentes do sistema. Para se entrar no sistema é necessária uma autenticação que é validada no servidor. A autenticação permite distinguir o acesso ao sistema em dois ramos, o da monitorização da QdV e o da administração do sistema. O administrador do sistema tem autorização para criar e alterar senhas de acesso.

O monitor de QdV introduz o número do doente e quando validado lhe dá acesso aos dados do doente. Para poder responder aos questionários de QdV é necessário criar uma nova consulta.

A visualização do relatório de QdV, determinada pelo monitor de QdV. Este, selecciona o doente sobre o qual pretende a informação sobre a QdV e é nesse momento que é determinada, através do modelo de Rasch, a QdV do doente, podendo o monitor de QdV dar também ordem de impressão do relatório para anexar ao processo clínico.

O diagrama de casos de uso, apresentado na figura 9, mostra as principais funções do sistema. Depois da autenticação no sistema, os médicos e monitores de QdV acedem à função “Seleccionar doente” que disponibiliza o acesso e o registo de informação sobre esse doente. O doente responde aos questionários que são disponibilizados pelo monitor de QdV depois de registar os dados da consulta.

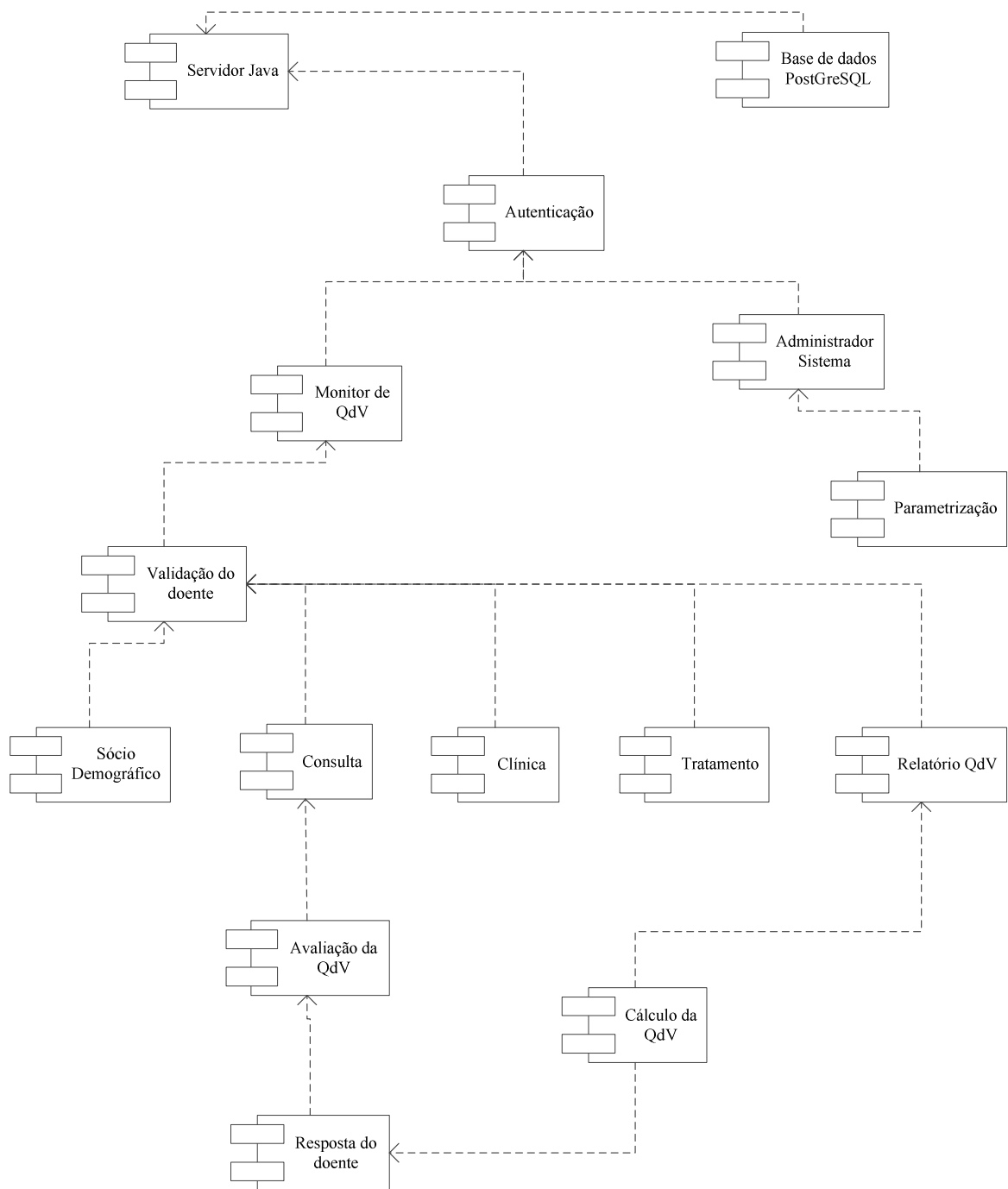


Figura 8 – Diagrama de componentes do sistema de informação

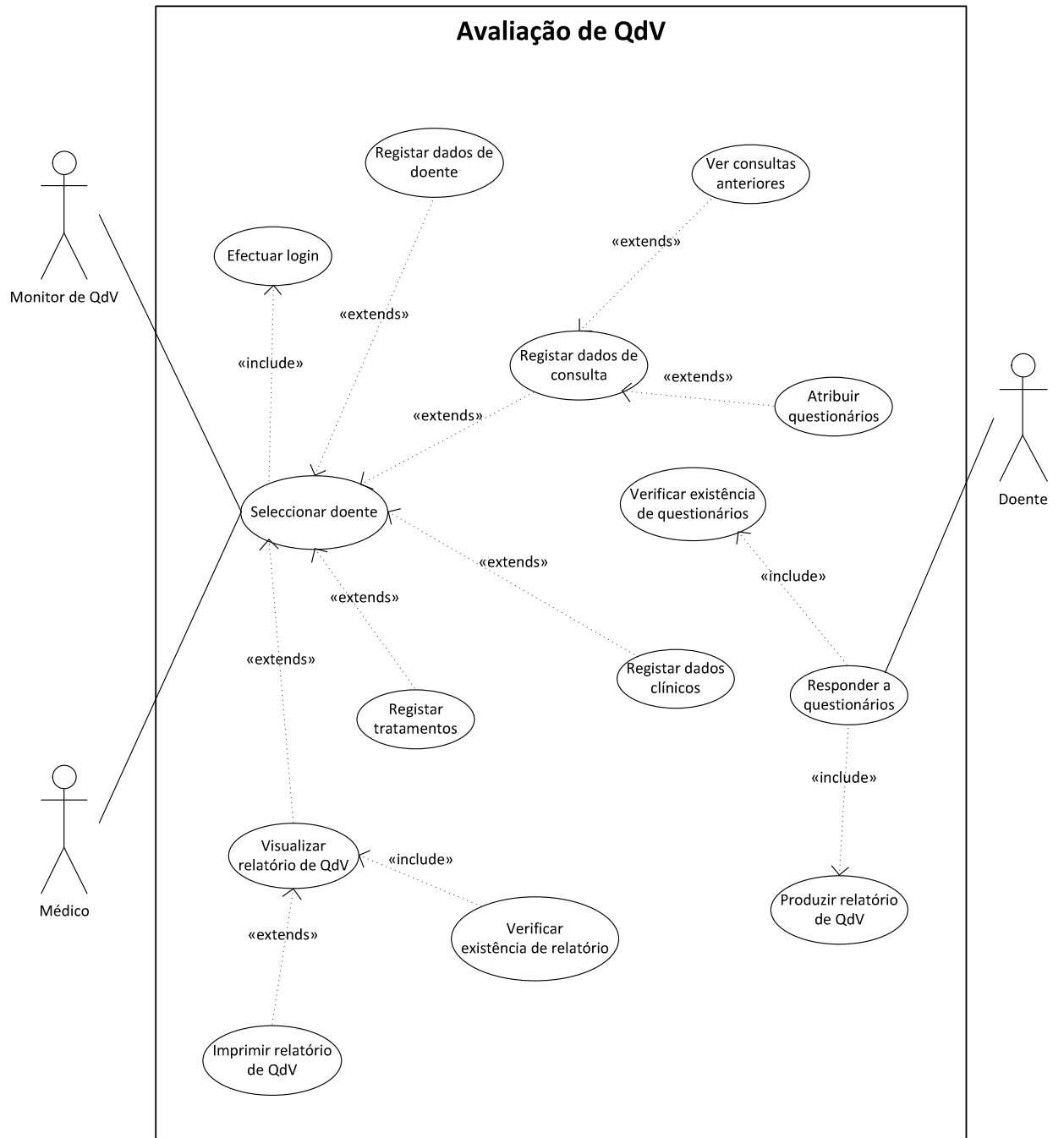


Figura 9 – Diagrama de Casos de Uso

A base de dados instalada no servidor foi desenvolvida segundo o paradigma relacional e tem a estrutura apresentada na figura 10.

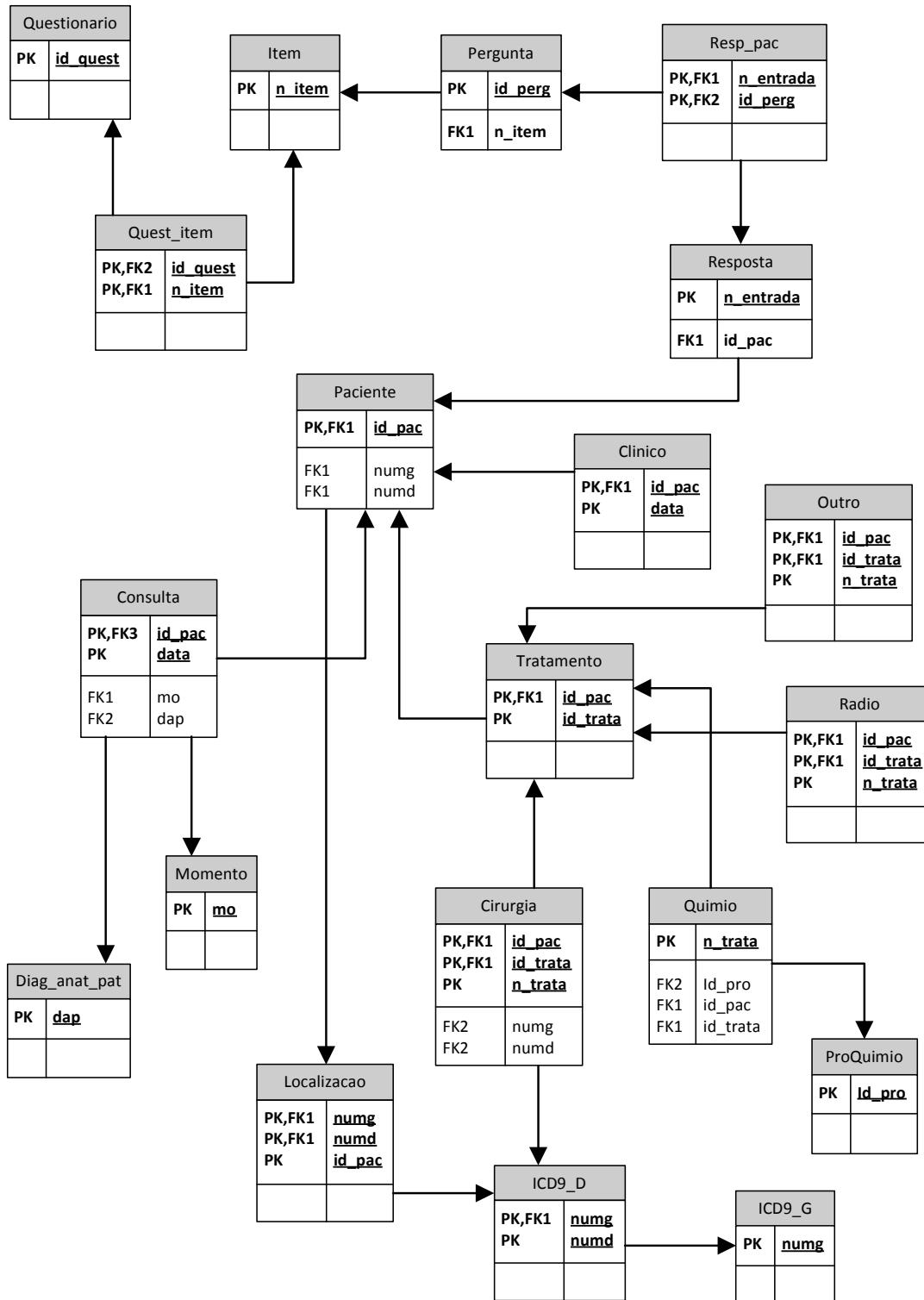


Figura 10 – Modelo relacional da base de dados

Por motivos de legibilidade do modelo apresentam-se apenas os atributos que são chave primária ou chave estrangeira.

Um questionário tem diversos itens e cada item pode estar presente em mais do que um questionário, assim como cada item possui várias perguntas. O doente pode responder a cada questionário diversas vezes (uma por cada consulta efectuada).

Sobre o doente são registadas as informações sociodemográficas, mas além destas existem informações sobre dados clínicos referenciados em diversas datas, informações sobre as diversas consultas realizadas, informação sobre os diversos tratamentos prescritos pelos médicos e informação acerca das localizações dos tumores detectados. O diagnóstico anátomo-patológico está associado à consulta podendo ser actualizado em cada uma e está descrito segundo o conjunto de categorias estabelecidas internacionalmente.

Também a cirurgia e as localizações dos tumores estão descritas através de uma classificação internacional, o ICD-9, também registada na base de dados.

O ICD-9 foi registado em duas tabelas, uma com a designação geral da localização ou do tratamento e outra com a designação específica, dentro da geral, da localização ou do tratamento.

Os tratamentos efectuados podem ser “Cirurgia”, “Quimio”, “Radio” e “Outro”, sendo que, os doentes podem efectuar mais do que um tratamento, em simultâneo ou não e podem fazer mais do que uma vez o mesmo tipo de tratamento.

Os protocolos de quimioterapia estão também classificados estando essa informação registada na base de dados.

Os momentos da consulta também estão normalizados tendo sido criada uma tabela para o efeito.

A categorização das informações clínicas e de tratamento, que originou um conjunto de tabelas normalizadas evita incongruências e inconsistências por introdução de dados errada, cabendo ao utilizador, para cada item, apenas a selecção de um das categorias desse item registada na base de dados.

A aplicação arranca num *browser*, tendo como página inicial a que está apresentada na figura 11.



Figura 11 – Página inicial da aplicação

As figuras 12, 13 e 14 representam diferentes perspectivas do monitor de QdV sobre a QoLiP e a figura 15 representa a perspectiva do doente quando está a responder ao questionário.

QoLiP - Quality of Life Platform		
Nº do Doente	1	Maria José Correia
Doente		
Questionário	Inf. Sócio-Demográfica	Consulta
Inf. Clínica	Tratamento	Resultados QdV
Nome	Data Nasc.	Óbito
Maria José Correia	02/03/1970	
Profissão	Residência	
Desempregado	Porto	
Masculino	Feminino	Estado Civil
<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	Casado(a)
		Nível Educ.
		Até 9º ano
Concluir		

Figura 12 – Perspectiva do monitor de QdV (dados sócio-demográficos)

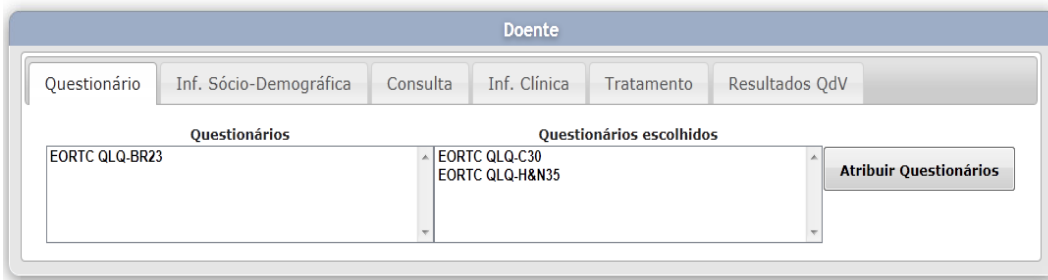


Figura 13 – Perspectiva do monitor de QdV (selecção de questionários)

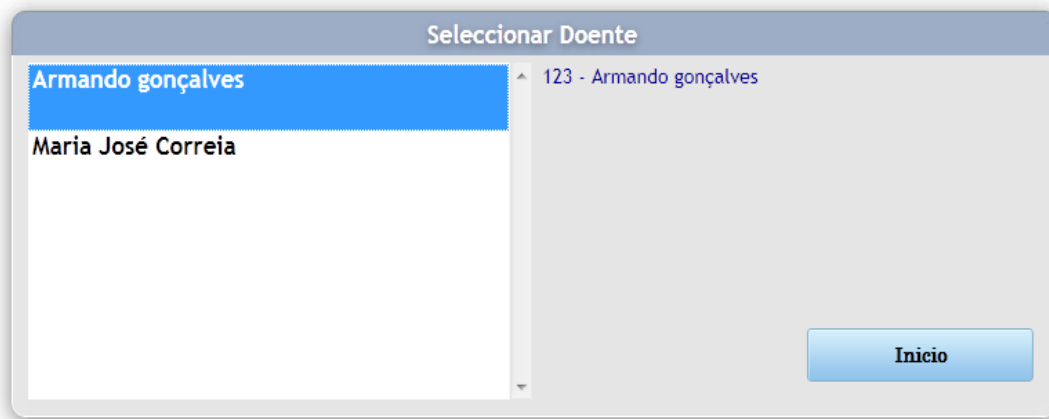


Figura 14 – Perspectiva do monitor de QdV (selecção dos doentes para resposta aos questionários)

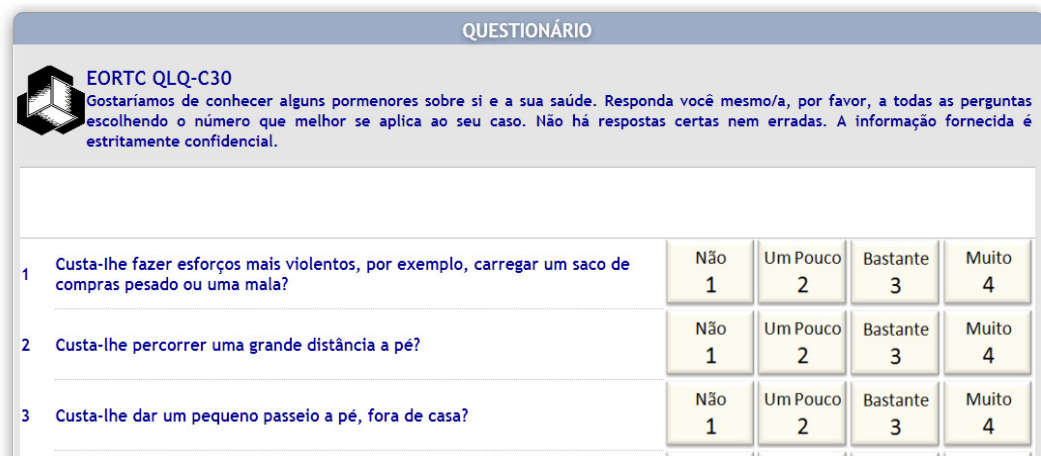


Figura 15 – Perspectiva do doente na resposta ao questionário

1.2. Validação da versão electrónica dos instrumentos de QdV.

Nos dois questionários (QLQ-C30 e H&N35) adoptados para avaliar a QdV, os resultados do teste não permitiram concluir que existam diferenças significativas entre as respostas dadas em papel e dadas na plataforma independentemente da ordem pela qual os doentes responderam. De facto o teste de Wilcoxon para amostras emparelhadas, aplicado nas condições referidas anteriormente, indicou que não existiam condições para rejeitar a hipótese nula. Entre as 65 perguntas dos dois questionários, a maior probabilidade de erro de primeira espécie (probabilidade de rejeitar a hipótese nula de não existir diferença entre as avaliações e esta existir de facto, isto é, probabilidade de rejeitar H_0 sendo H_0 falso), ocorreu nas perguntas 6 (15,9%), 8 (8,4%) e 16 (8,4%) do questionário QLQ-C30 e nas perguntas 44 (8,4%), 51 (24,8%) e 65 (15,7%) do QLQ-H&N35. As tabelas 4 e 5 mostram os resultados obtidos para o teste de Wilcoxon.

	q1	q2	q3	q4	q5	q6	q7	q8	q9	q10
Significância do teste (bilateral)	0,87	0,23	0,51	0,08	1,00	0,16	0,22	0,08	0,23	0,33
	q11	q12	q13	q14	q15	q16	q17	q18	q19	q20
	0,19	1,00	0,48	0,74	1,00	0,08	1,00	0,79	0,71	0,53
	q21	q22	q23	q24	q25	q26	q27	q28	q29	q30
	0,17	0,18	0,39	0,61	0,56	0,53	0,26	0,39	0,79	0,17

Tabela 4. Valores do teste de Wilcoxon para o QLQ-C30

	h31	h32	h33	h34	h35	h36	h37	h38	h39	h40
Significância do teste (bilateral)	0,56	0,79	0,66	0,94	1,00	0,44	0,92	0,06	0,32	0,76
	h41	h42	h43	h44	h45	h46	h47	h48	h49	h50
	0,44	0,54	0,58	0,08	0,91	0,48	1,00	0,30	0,51	0,25
	h51	h52	h53	h54	h55	h56	h57	h58	h59	h60
	0,25	0,89	0,55	0,59	0,32	0,47	0,68	1,00	0,36	1,00
	h61	h62	h63	h64	h65					
	0,32	0,56	0,32	0,71	0,16					

Tabela 5. Valores do teste de Wilcoxon para o QLQ-N&N35

Assim, o resultado do teste de Wilcoxon não permite considerar, para cada pergunta de ambos os questionários, que a utilização daquela plataforma informática produz um efeito significativo nas respostas do doente, situação que era neste caso a desejável. Independentemente da análise global ou parcial da amostra e dividindo entre os que responderam primeiro em papel e os que responderam primeiro na plataforma, os resultados obtidos sugerem que não se deve rejeitar a hipótese nula, ou seja, qualquer que seja a situação a rejeição da hipótese nula de que não existe diferença significativa entre as respostas acarreta uma probabilidade de erro mais elevada do que o desejável.

Todavia, o teste efectuado apenas nos indica qual é a probabilidade de erro quando rejeitamos a hipótese nula, mas não indica a probabilidade de ela se verificar.

A análise de regressão linear permitiu concluir que para todas as perguntas, o coeficiente da variável dependente estava próximo do valor um e o termo independente estava próximo de zero. Isto é, considerando y o valor da resposta do doente na plataforma e x o valor da resposta no papel, a determinação da recta $y = mx + b$ através da análise de regressão linear indica que y é aproximadamente igual a x , isto +e, o valor das respostas que os doentes atribuem aos questionários colocados na plataforma são aproximadamente iguais às respostas que os mesmos dão quando respondem no papel.

O pior valor obtido foi para a pergunta 16 (QLQ-C30), para a qual os valores obtidos para a referida recta foram 1,038 (coeficiente da variável dependente) e 0,071 (termo independente) e uma correlação de 0,853.

Para verificar se estes valores podem ser extrapolados para a população foram efectuados foi efectuado um teste t -Student para verificar se na população o valor daquele coeficiente é diferente de zero. O teste t -Student revelou que deve ser rejeitada a hipótese nula do coeficiente da variável dependente ser igual a zero (o erro de 1ª espécie neste teste foi 3×10^{-14}) podendo afirmar que as respostas dadas, nos dois tipos de suporte, eram, para cada pergunta, semelhantes entre si.

Em resumo, pode afirmar-se que a utilização do *software* não enviesa as respostas dos doentes, podendo ser considerada a validade das respostas aos questionários, neste formato.

Os gráficos 2 e 3 ilustram a percentagem de respostas iguais e diferentes, nas duas respostas dadas pelos doentes, obtidas para os dois questionários.

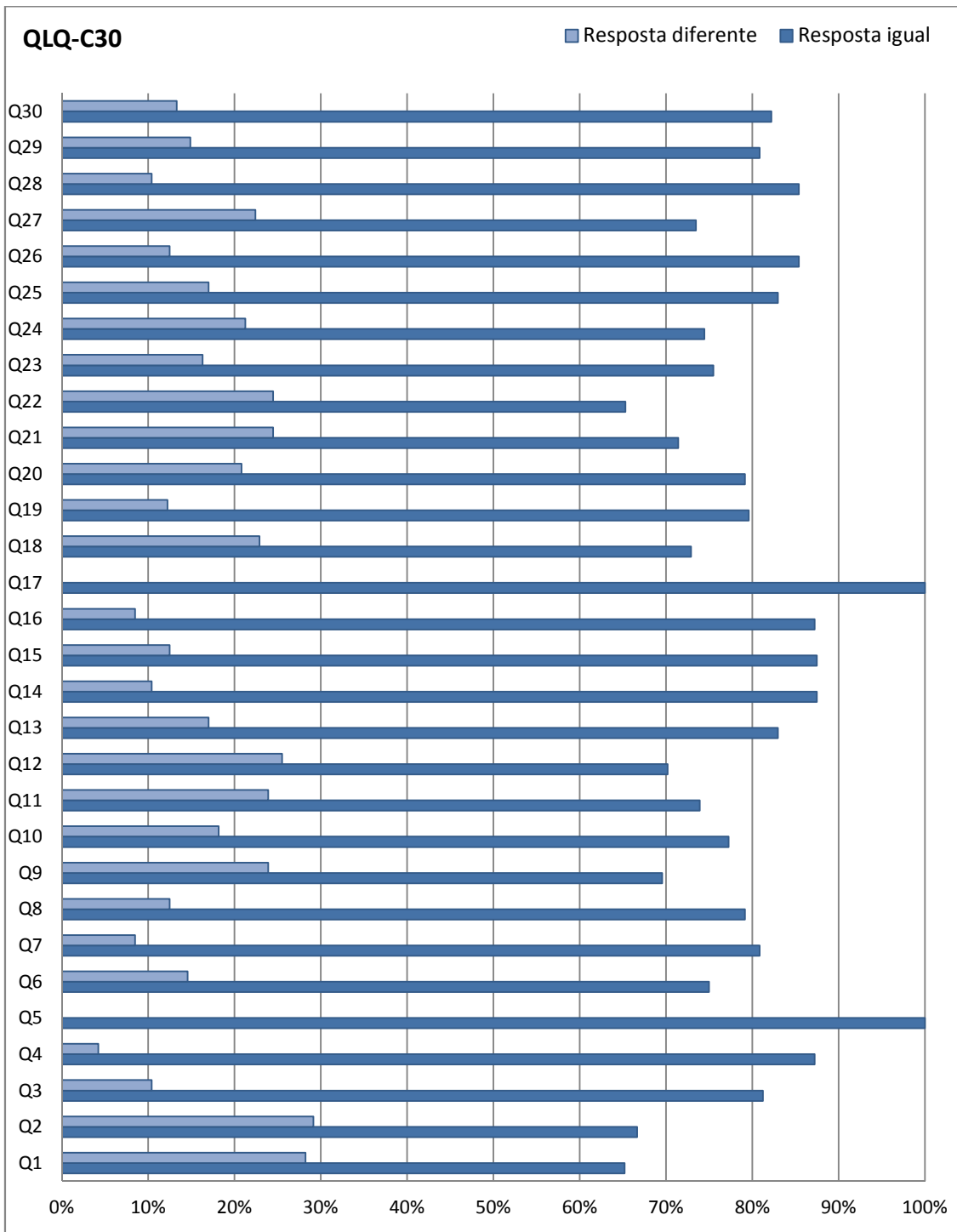


Gráfico 2 – Percentagem de respostas iguais e diferentes obtidas em cada pergunta do QLQ-C30

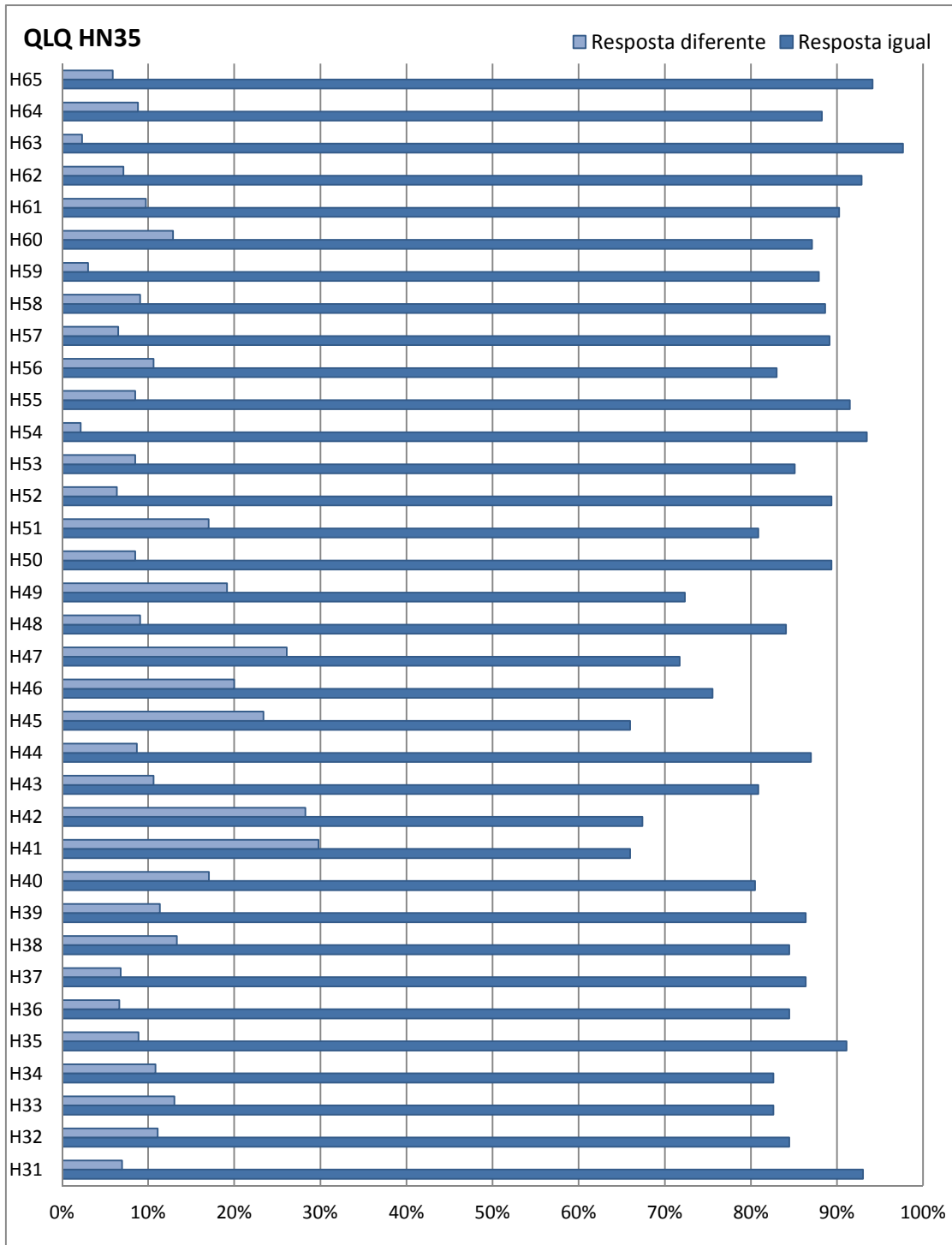


Gráfico 3 – Percentagem de respostas iguais e diferentes obtidas em cada pergunta do QLQ-H&N35

Os gráficos 2 e 3 mostram que as perguntas onde existiram mais doentes a responder de forma diferente no papel e na plataforma informática, foram as perguntas 1 e 2 do QLQ-C30 e as perguntas 41 e 42 do QLQ-H&N35 com quase 30% de respostas diferentes. No sentido oposto verifica-se que para as perguntas 5 e 17 do QLQ-C30 foram obtidas

100% de respostas iguais e as perguntas 63 e 65 do QLQ-H&N35 que superaram os 95% de respostas iguais.

Relativamente à preferência na utilização do computador sobre o papel, os resultados indicam existir uma preferência clara na utilização do computador (gráfico 4). Todavia, quando analisados os resultados por tipo de utilizador (gráfico 6), verifica-se existir preferência pela utilização do papel no caso de o doente declarar não ter prática na utilização de computadores, contudo, mesmo entre estes doentes, mais de um terço (37,5%) preferiu responder no computador. Deve ser realçado que 29,6% dos doentes que participaram neste estudo não tinham qualquer prática computacional e que 20,4% possuía pouca prática na utilização de computadores (gráfico 5). Por outro lado é visível que a preferência pela utilização do computador cresce com a prática computacional do doente. Todos os doentes que afirmaram terem muita prática na utilização do computador preferiram responder neste dispositivo e mesmo entre aqueles que disseram ter pouca prática, foram quase três quartos (72,7%) que elegeram o suporte digital como o seu preferido.

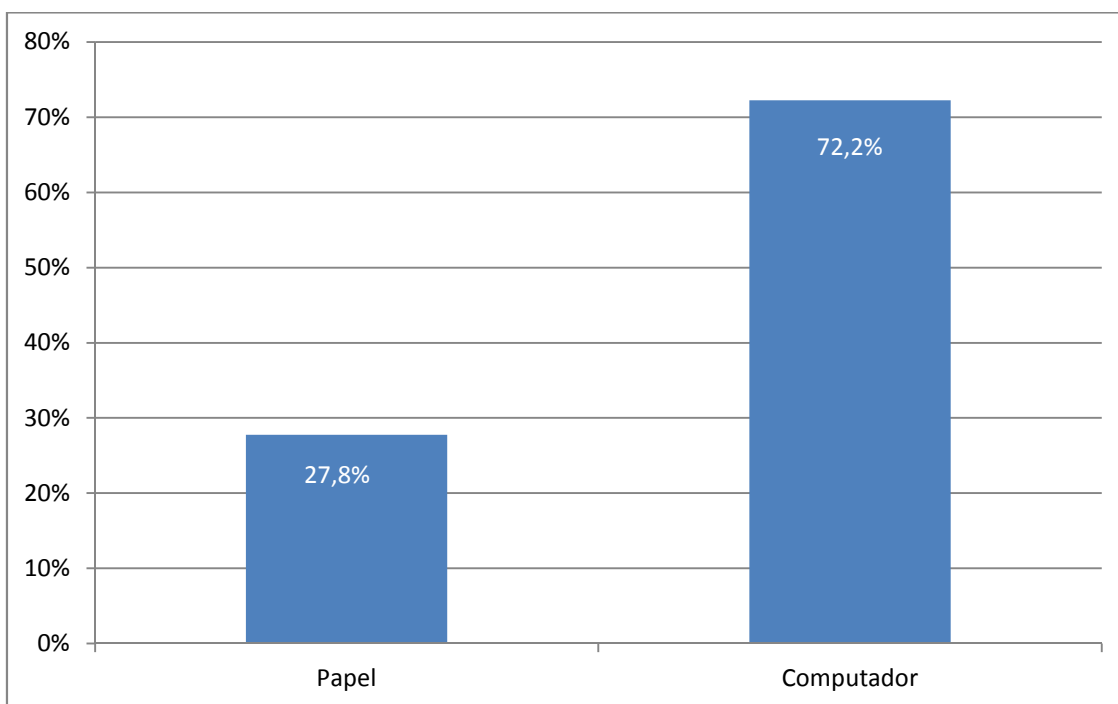


Gráfico 4- Proporção de doentes por preferência de suporte

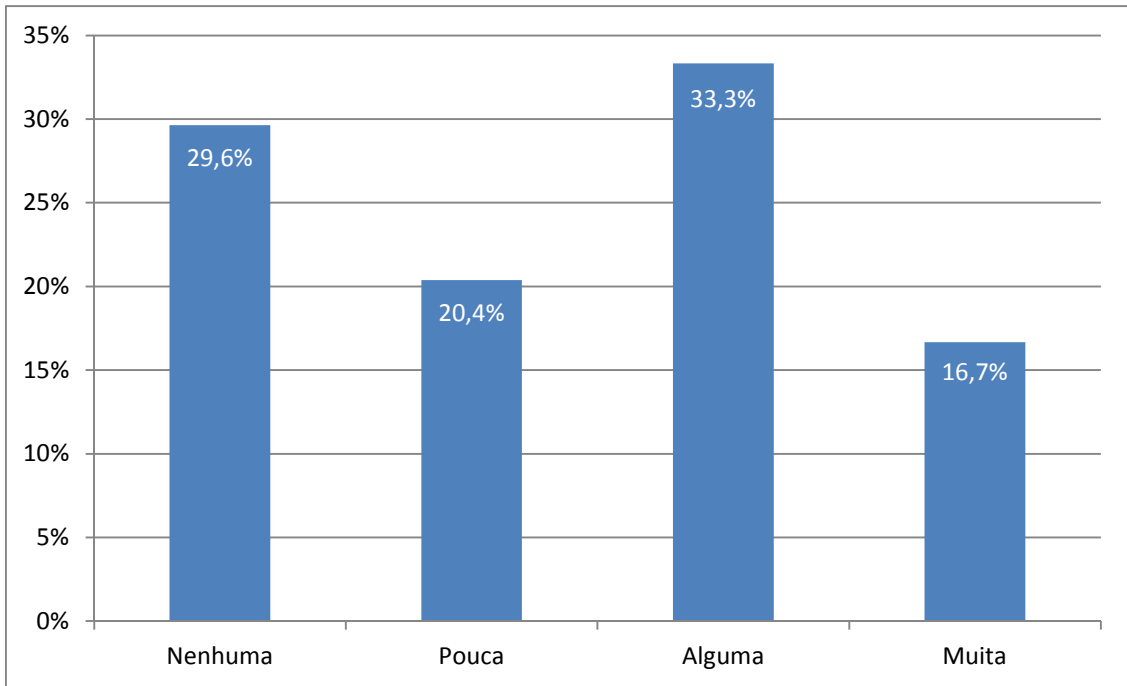


Gráfico 5 – Distribuição, em percentagem, da prática computacional declarada

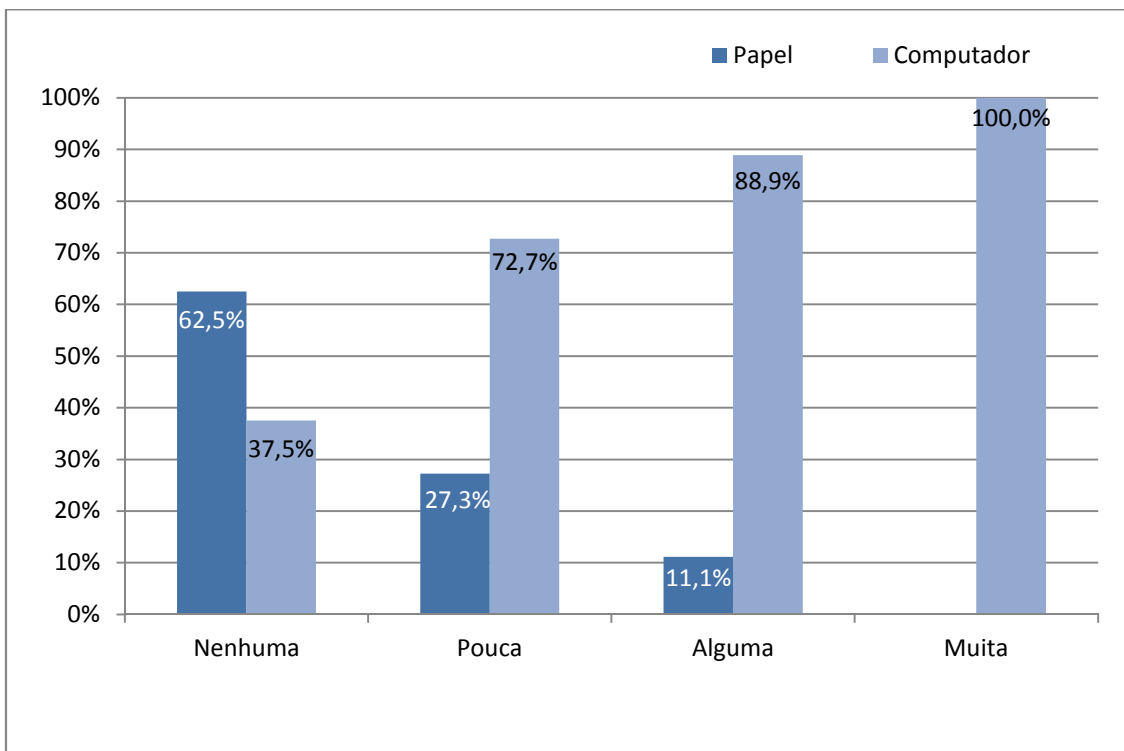


Gráfico 6- Preferência de tipo de registo mediante prática computacional declarada

Em resumo, pode afirmar-se que o módulo da plataforma desenvolvido para os doentes responderem ao questionário não enviesou os resultados relativamente à resposta em papel, suporte para o qual foi validado. Por outro lado a preferência dos doentes é, na sua maioria, pela utilização do computador. Assim, a plataforma desenvolvida pode ser utilizada, substituindo o papel, com vantagens para os doentes, que a preferem, e para os clínicos, que podem utilizar a informação que ela gera em tempo real, isto é, no momento da consulta.

2. Desenvolvimento do *software* para registo da informação clínica por parte dos monitores de QdV.

A informação clínica dos doentes era introduzida na plataforma pelo monitor de QdV enquanto os doentes respondiam aos questionários. O processo de introdução de dados foi simplificado ao tipificar os valores possíveis em cada variável clínica do doente, desta forma, o monitor de Qualidade de Vida tinha apenas que escolher (seleccionando com o dedo no monitor) um de entre um conjunto de valores possíveis para cada campo do registo. Este procedimento, além de tornar o processo de introdução de dados, minimiza os erros de digitação e facilita posteriormente a pesquisa de informação.

As figuras 16 a 19 mostram diversas perspectivas dos profissionais de saúde sobre a plataforma desenvolvida.

The screenshot displays the 'QoLiP - Quality of Life Platform' interface. At the top, it shows the patient's ID 'Nº do Doente 1' and the name 'Maria José Correia'. Below this is a navigation bar with tabs for 'Questionário', 'Inf. Sócio-Demográfica', 'Consulta', 'Inf. Clínica', 'Tratamento', and 'Resultados QdV'. The 'Inf. Sócio-Demográfica' tab is active, showing a form with the following fields: 'Nome' (filled with 'Maria José Correia'), 'Data Nasc.' (filled with '02/03/1970'), 'Óbito' (empty), 'Profissão' (filled with 'Desempregado'), 'Residência' (filled with 'Porto'), 'Sexo' (radio buttons for 'Masculino' and 'Feminino', with 'Feminino' selected), 'Estado Civil' (dropdown menu filled with 'Casado(a)'), and 'Nível Educ.' (dropdown menu filled with 'Até 9º ano'). A 'Concluir' button is located at the bottom right of the form.

Figura 16 - Perspectiva do profissional de saúde acerca da informação sociodemográfica de um doente

Figura 17 - Perspectiva do profissional de saúde acerca da informação sobre as consultas de um doente

Figura 18 - Perspectiva do profissional de saúde acerca da informação sobre a localização do tumor (segundo o ICD9) do doente

A prática clínica dos médicos e dos enfermeiros permitiu determinar um conjunto de regras que, em função das respostas dadas pelo doente e dos resultados obtidos relativamente à sua QdV, possibilitam que o *software* forneça indicações sobre o encaminhamento do doente, por exemplo para uma terapia específica ou apoio psicológico.

A inclusão destas regras no *software* desenvolvido permitiu disponibilizar no relatório sobre o doente recomendações sobre acções a executar naquele momento para melhorar a QdV do doente num curto prazo.

The screenshot shows a web-based interface for patient treatment management. The main title is 'Doente'. Below it are several tabs: 'Questionário', 'Inf. Sócio-Demográfica', 'Consulta', 'Inf. Clínica', 'Tratamento', and 'Resultados QdV'. The 'Tratamento' tab is selected, displaying four treatment categories:

- Cirurgia**: A table with columns 'Data', 'Protocolo (icd-9)', and 'Consulta(data)'. One entry is shown: Date '14/06/2011', Protocolo '251-Excisão ou destruição de lesão ou tecido da língua (s)', and Consulta '(GRAVAR)'. There is a '(...)' button next to the category name.
- Quimioterapia**: A table with columns 'Data Inicial', 'Data Final', 'Protocolo', 'C/bomba', and 'Consulta(data)'. Two entries are shown:

Data Inicial	Data Final	Protocolo	C/bomba	Consulta(data)
30/06/2011	19/07/2011	Carboplatina + 5FU	Sim	(GRAVAR)
14/06/2011	22/06/2011	Carboplatina + 5FU	Não	(GRAVAR)

 There is a '(...)' button next to the category name.
- Radioterapia**: A table with columns 'Data Inicial', 'Data Final', 'Nº Campos', 'Intensidade', 'Frequência', and 'Consulta(data)'. All fields are empty. There is a '(...)' button next to the category name.
- Outro**: A table with columns 'Data Inicial', 'Data Final', 'Descrição', and 'Consulta(data)'. All fields are empty. There is a '(...)' button next to the category name.

Figura 19 - Perspectiva do profissional de saúde acerca da informação dos tratamentos (segundo o ICD9) do doente

As figuras 20, 21 e 22 representam o relatório de QdV, gerado pela aplicação, de um doente seleccionado ao acaso.

O relatório de QdV do doente oncológico, produzido pela QoLiP, possui 3 páginas tendo a indicação do nome do doente, número do processo, data de avaliação e momento da avaliação em todas elas. Para além disso, na primeira página (figura 20) o relatório indica as áreas a serem observadas mais atentamente em função das regras estabelecidas pelos clínicos e de acordo com os valores medidos através do modelo de Rasch.

Os clínicos decidiram que deveria ser apresentado por cada questionário o conjunto de perguntas a que o doente respondeu “Muito” com a indicação da área a que essa pergunta dizia respeito. Assim, destacam-se os principais problemas dos doentes bem como a área clínica mais debilitada.

Nome : Processo : Data da Avaliação : 2011-03-23 Momento da Avaliação : 6 Meses	
--	---

QdVRS: Oncologia **Análise por itens - QLQ-C30**

Pergunta	Resposta	Área Destacada
Custa-lhe fazer esforços mais violentos, por exemplo, carregar um saco de compras pesado ou uma mala?	Muito	Físico e Funcional
Custa-lhe percorrer uma grande distância a pé?	Muito	Físico e Funcional
Sentiu-se fraco/a?	Muito	Físico e Funcional

QdVRS: Oncologia **Análise por itens - QLQ-HN35**

Pergunta	Resposta	Área Destacada
Sentiu a boca seca?	Muito	Medicina Dentária e Estomatologia
A saliva pegava?	Muito	Medicina Dentária e Estomatologia

Figura 20. Relatório de QdV – primeira página

Na segunda página do relatório (figura 21) vêm-se assinaladas as perguntas cujas respostas do doente estão abaixo das expectativas para a QdV apresentada por ele. Esta sinalética fornece pistas aos profissionais de saúde sobre os problemas que naquele momento afectam o doente e para os quais devem ser tomadas medidas de imediato. Além de assinaladas graficamente, que permite uma leitura imediata, as perguntas são mostradas em conjunto com o valor, em percentagem (obtidas a partir do modelo de Rasch) indicando a probabilidade de responder certo a uma pergunta em função da sua habilidade, isto é, da sua QdV. Estas percentagens são ordenadas de forma crescente em relação ao seu valor.

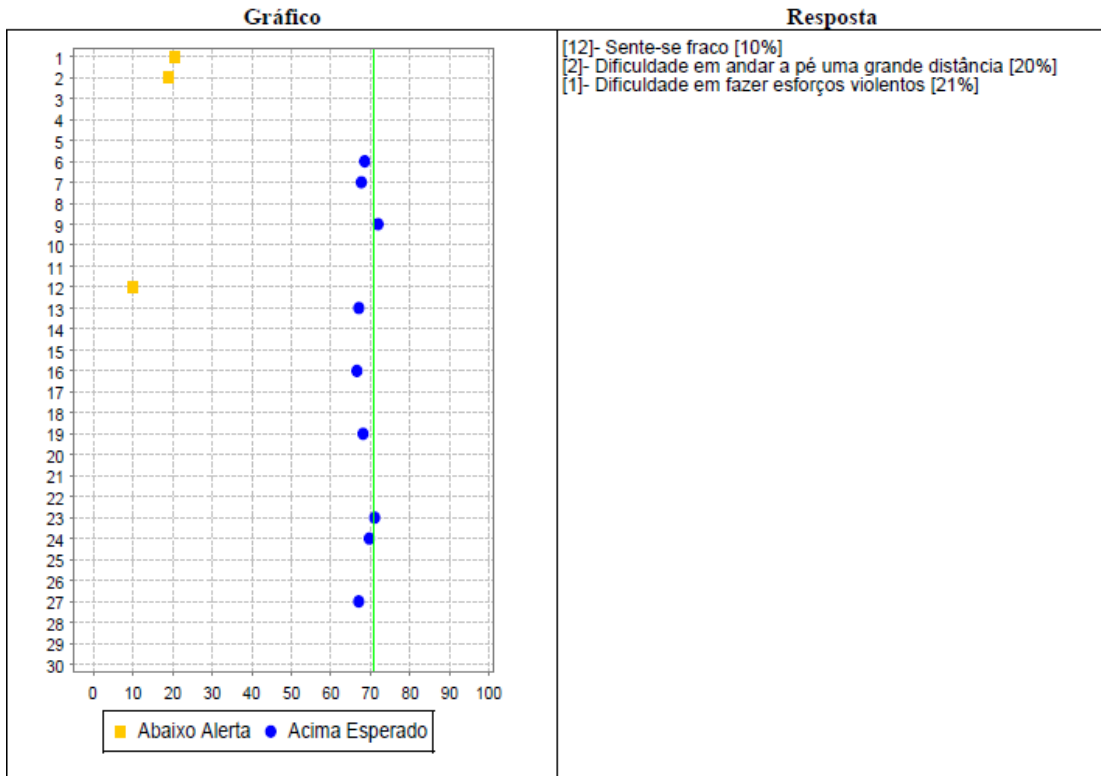
Nome :
 Processo :
 Data da Avaliação : 2011-03-23
 Momento da Avaliação : 6 Meses

QoLiP
 Quality of Life Platform

QdVRS: Oncologia

Stepped Care Model : Evolução da QdVRS

QLQ-C30 - [71.0%]



QLQ-HN35 - [73.0%]

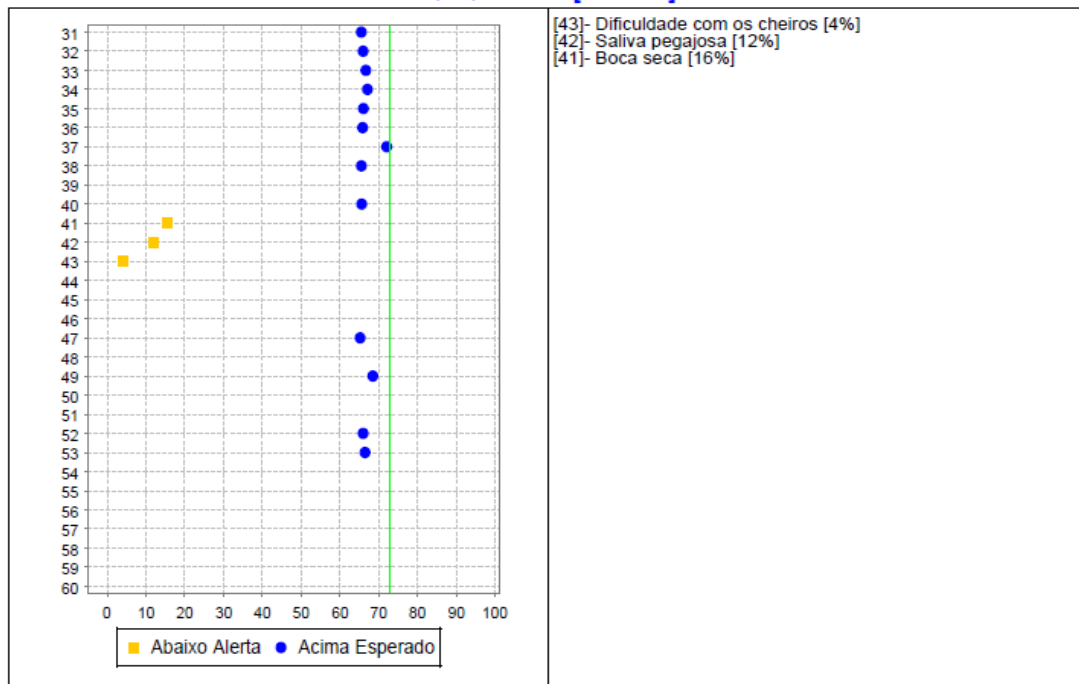


Figura 21. Relatório sobre doente – segunda página

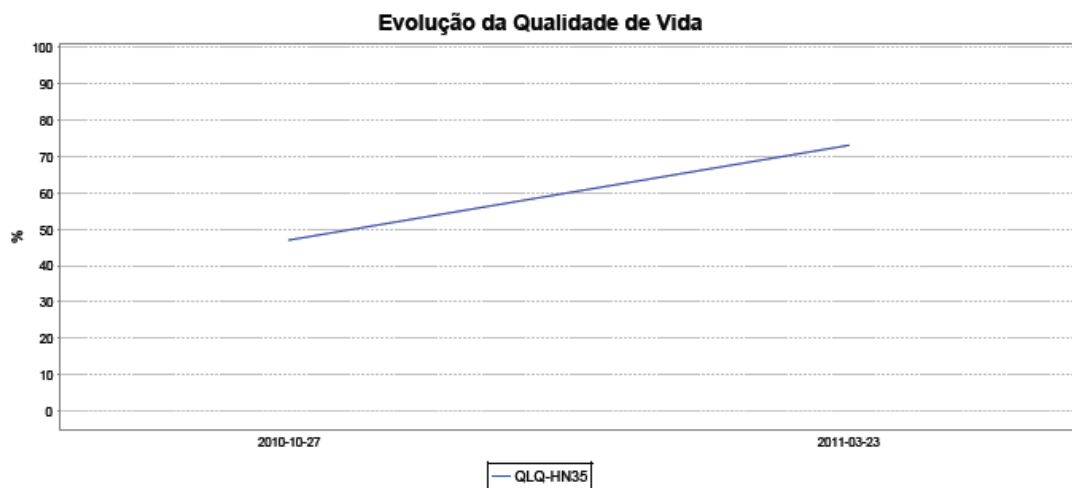
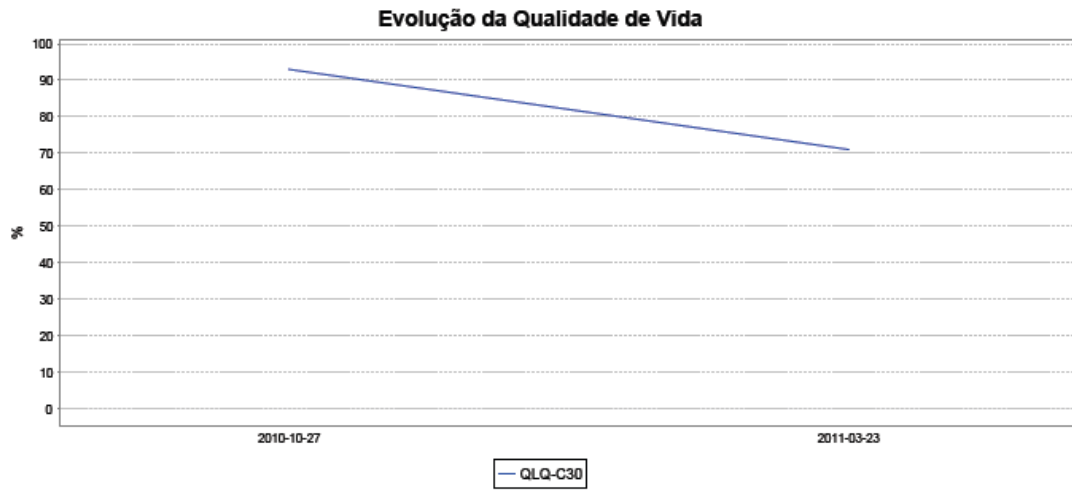
A terceira página do relatório de QdV (figura 22) possui dois gráficos sobre a evolução da QdV do doente ao longo das avaliações efectuadas em cada momento, o primeiro diz respeito ao carácter geral da mesma e o segundo é relativo à especificidade da doença. A separação em dois gráficos da QdV permite ao clínico observar o efeito dos tratamentos sobre a QdV distinguindo, todavia, os problemas gerais dos problemas específicos.

No exemplo dado, que envolve duas consultas, observa-se que o doente piorou a sua QdV geral entre a primeira e a segunda consulta, no entanto, relativamente aos problemas específicos obteve entre uma e outra consulta uma melhoria, dando a entender que o tratamento está a resultar diminuindo os sinais e sintomas relacionados com a especificidade da doença, mas em simultâneo piorando a QdV geral. O clínico pode, neste caso, minimizar pontualmente os aspectos mais penalizadores da QdV geral, não tendo que efectuar qualquer tipo de intervenção no tratamento específico.

Ainda na terceira página pode observar-se uma tabela que resume as respostas efectivamente dadas pelos doentes nos domínios “Fonação”, “Deglutição”, “Dor” e “Imagem” que foram os aspectos considerados mais relevantes pelos clínicos.

Nome :
 Processo :
 Data da Avaliação : 2011-03-23
 Momento da Avaliação : 6 Meses

QoLiP
 Quality of Life Platform



Domínio	Pergunta	Resposta
Fonação	Esteve rouco?	Um Pouco
	Teve dificuldade em falar com pessoas?	Não
	Teve dificuldade em falar ao telefone?	Um Pouco
Deglutição	Teve dificuldade em engolir líquidos?	Não
	Teve dificuldade em engolir comida em puré?	Não
	Teve dificuldade em engolir comida sólida?	Não
	Engasgou-se ao engolir?	Não
Dor	Teve dores?	Não
	As dores perturbaram as suas actividades diárias?	Não
	Teve dores na boca?	Não
	Teve dores nos maxilares?	Não
Imagem	Doeu-lhe a garganta?	Não
	Preocupou-se com o seu aspecto?	Um Pouco
	Teve dificuldade em estar em lugares públicos?	Não

Figura 22. Relatório sobre doente – terceira página

O gráfico 7 mostra o resultado obtido acerca das questões colocadas a médicos e enfermeiros sobre o relatório de QdV produzido.

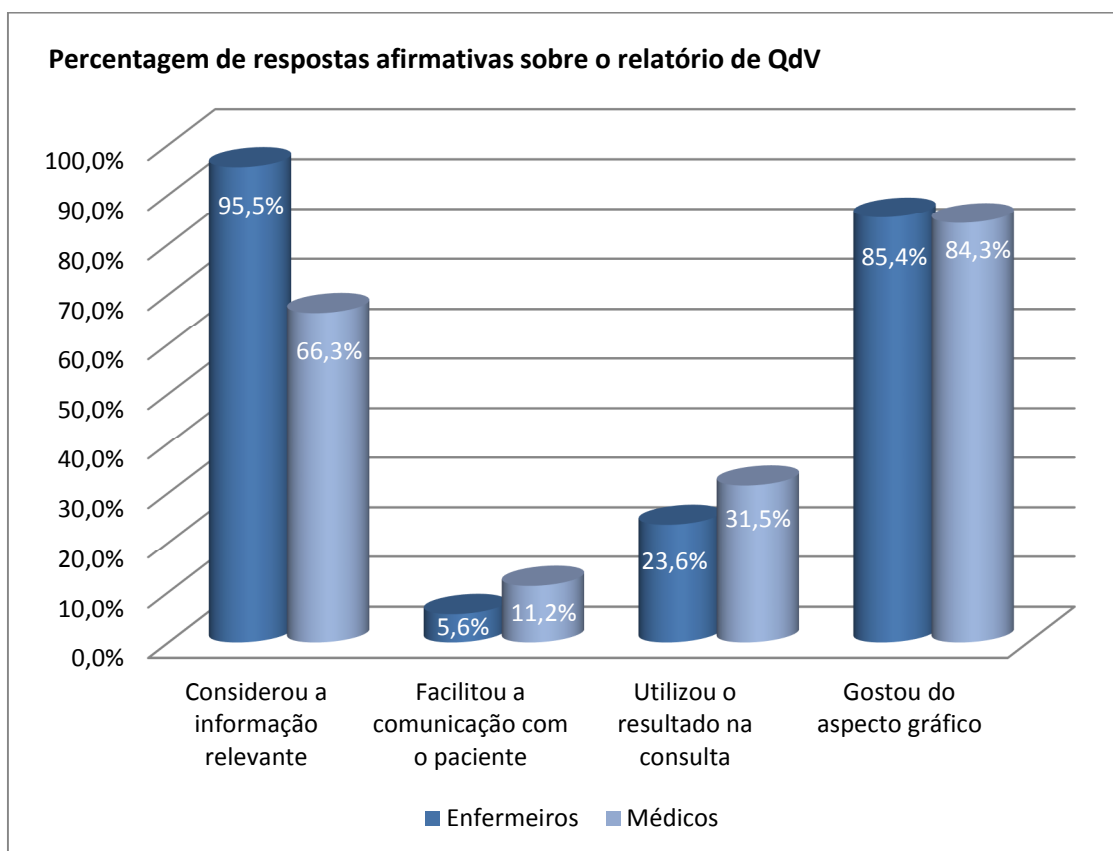


Gráfico 7 – Percentagem de respostas afirmativas nas quatro questões colocadas aos profissionais de saúde sobre o relatório de QdV dos doentes

Foram inquiridos oito médicos e sete enfermeiros num total de oitenta e nove consultas. Os dados mostram que a informação fornecida pelo relatório é relevante, sobretudo para o pessoal de enfermagem (acharam relevante em 95,5% das consultas) sendo também de salientar que sete dos oito médicos e seis dos sete enfermeiros gostaram do aspecto gráfico. Apenas 5,6% dos enfermeiros e 11,2% dos médicos entenderam que o relatório de QdV facilitava a comunicação com o doente. Este aspecto contradiz a literatura e pode ser explicado pelo facto destes doentes não serem, na sua maioria, de primeira consulta tendo já familiaridade com os profissionais de saúde e com a sua linguagem. Esta situação explica também o valor mais baixo obtido para o pessoal de enfermagem, nesta pergunta.

Também deve ser realçado o facto de 31,5% dos médicos ter utilizado o resultado de QdV na consulta, isto é, a análise do resultado de QdV foi introduzida, de alguma forma, na consulta. Note-se que este valor não está relacionado com a relevância da informação uma vez que, apesar de relevante esta pode não ter determinado uma alteração no plano estabelecido para a consulta. Assim, pode afirmar-se que a avaliação da QdV teve impacto em cerca de um terço das consultas.

3. Adaptação do modelo de Rasch para avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em tempo real

Dois dos aspectos relevantes no tempo de cálculo na estimação dos parâmetros do modelo de Rasch (nível de dificuldade do item e nível de habilidade do sujeito) são o tamanho da amostra e o número de iterações efectuadas pelo modelo para o cumprimento de determinado requisito sobre a precisão da estimação.

Fixando como valores de referência as estimativas dos parâmetros obtidas pelo modelo a partir de uma amostra com mil e trezentos doentes e efectuando doze iterações do mesmo garantindo um erro menor ou igual a 10^{-5} , estudou-se a variação da precisão dos valores estimados para aqueles parâmetros em função do tamanho da amostra e do número de iterações realizadas no processo de estimação.

3.1. Variação da precisão dos níveis de dificuldade das perguntas em função do tamanho da amostra e número de iterações.

As amostras com dimensão inferior a oitocentos produziram erros muito significativos sempre que, na estimação do nível de dificuldade das perguntas se utilizavam oito iterações, assim, para o efeito pretendido, consideramos apenas as amostras de dimensões oitocentos e mil, com valores obtidos a partir de 8 iterações do modelo e todas as que possuíam valores obtidos a partir de doze iterações do modelo.

O gráfico 8 revela, para cada tamanho de amostra considerado, a diferença, em valor absoluto, da estimação do nível de dificuldade de cada pergunta do QLQ-C30 quando comparado com o valor de referência (que vamos considerar como valor exacto). A mesma informação pode ser analisada no gráfico 9 para as perguntas do QLQ-H&N35.

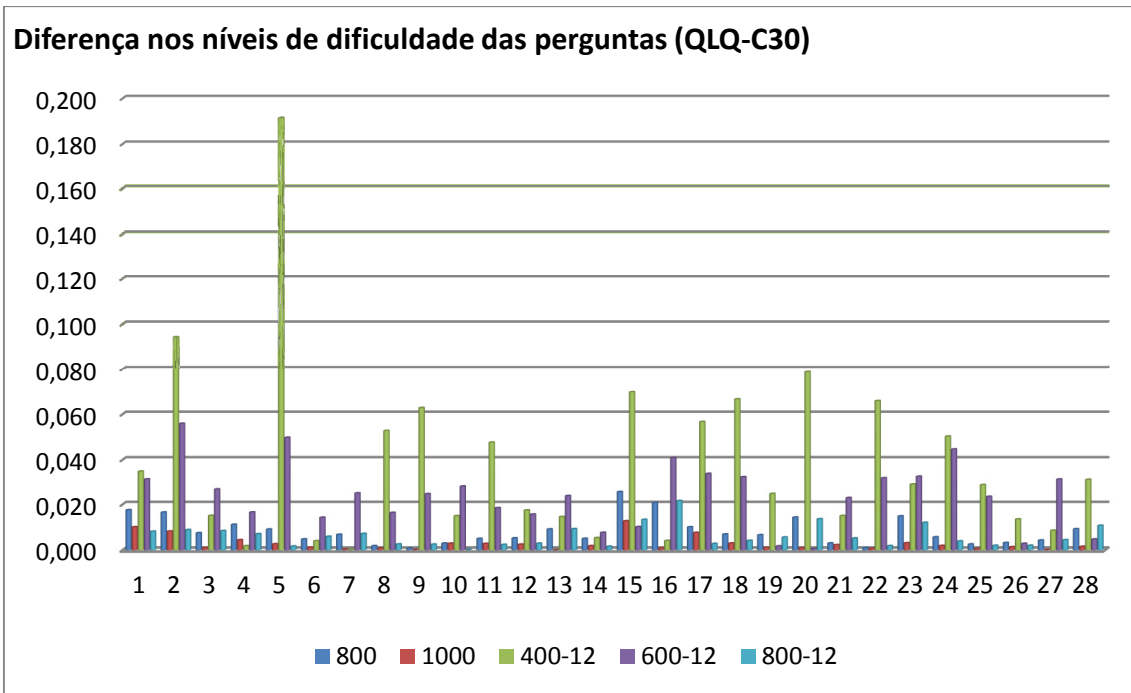


Gráfico 8 – Diferença, por pergunta do QLQ-C30, entre o valor do nível de dificuldade da resposta para diversos tamanhos de amostra e número de iterações quando comparados com toda a população da base de dados

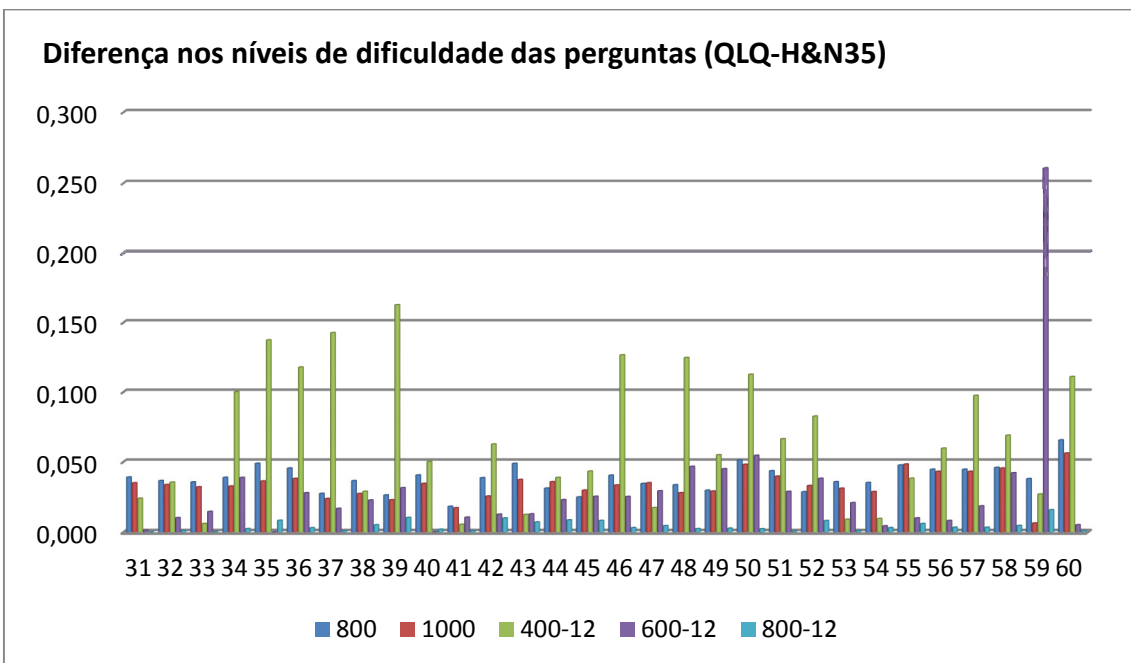


Gráfico 9 – Diferença, por pergunta do QLQ-H&N35, entre o valor do nível de dificuldade da resposta para diversos tamanhos de amostra e número de iterações quando comparados com toda a população da base de dados

Os resultados mostram que para a amostra com dimensão quatrocentos, o erro de cálculo cometido na estimação é maior em quase todas as perguntas de ambos os questionários, ao mesmo tempo que revela existir menor erro de cálculo, nessa estimação, para as amostras de maior dimensão. Indica também existir menor variabilidade nas diferenças, para o valor exacto, entre as amostras de maior dimensão.

A dispersão das diferenças entre o valor exacto da estimativa dos níveis de dificuldade das perguntas e a estimativa obtida a partir de cada amostra pode ser analisada nos gráficos 10 (QLQ-C30) e 11 (QLQ-H&N35).

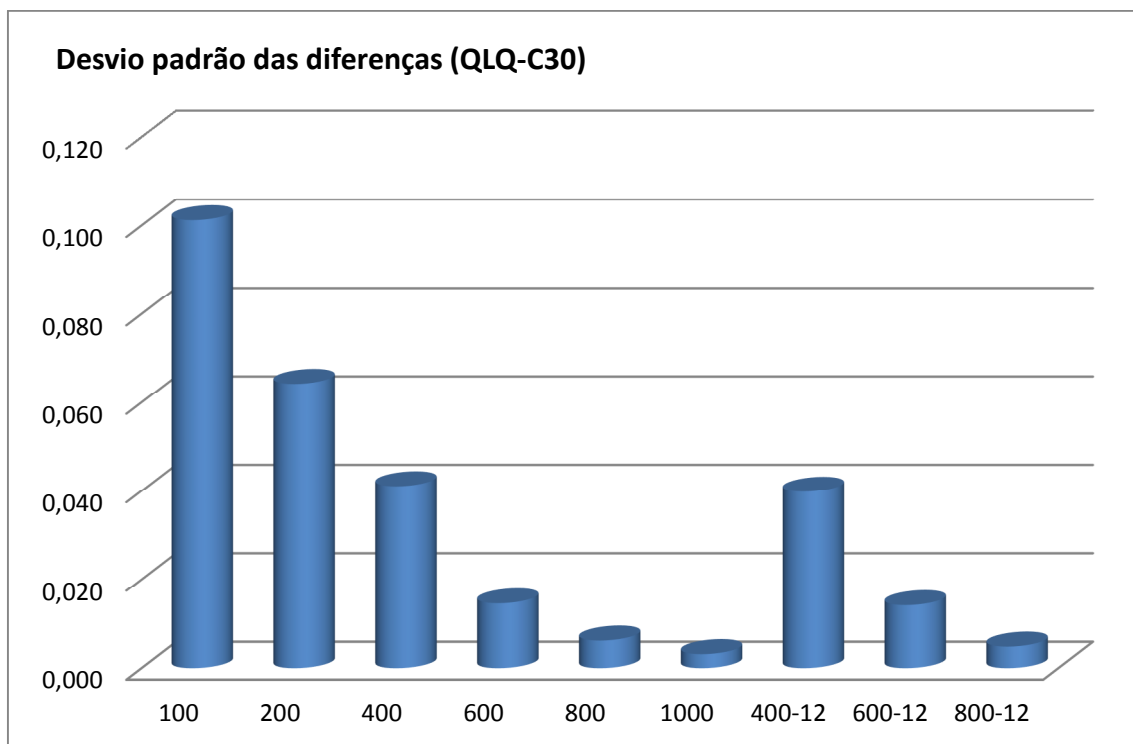


Gráfico 10 – Desvio padrão da diferença entre o valor do nível de dificuldade da resposta e o valor exacto (QLQ-C30) para diversos tamanhos de amostra

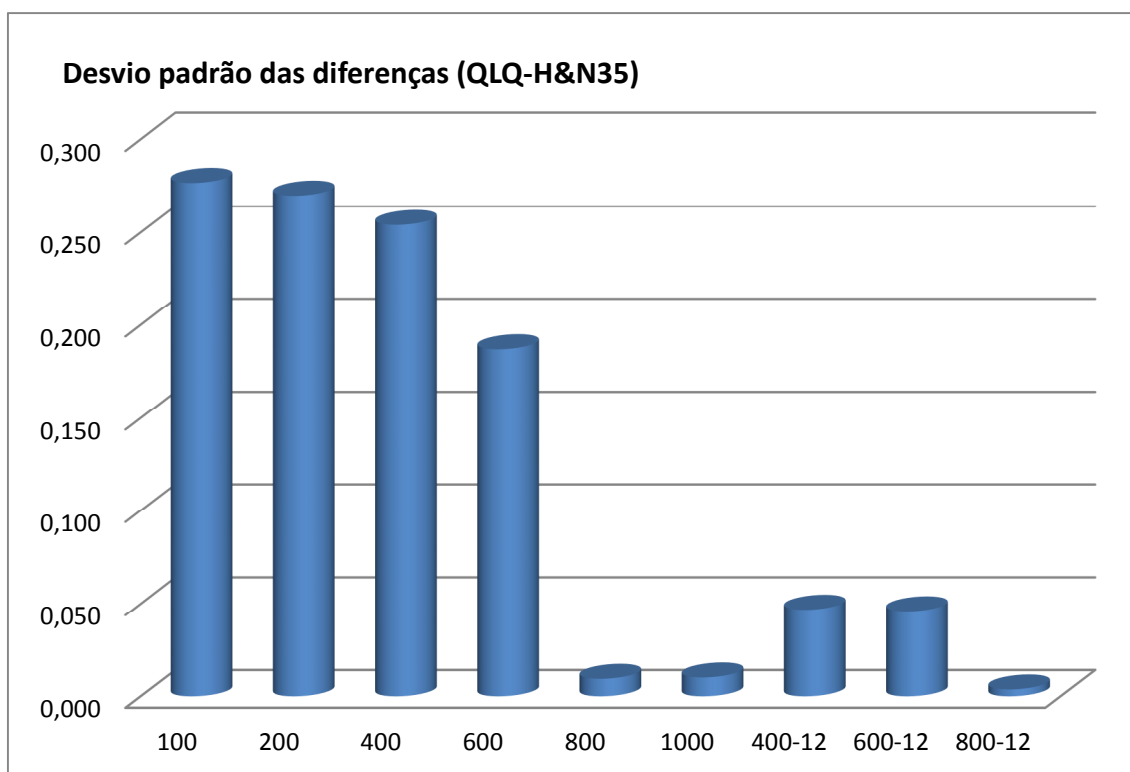


Gráfico 11 – Desvio padrão da diferença entre o valor do nível de dificuldade da resposta e o valor exacto (QLQ-H&N35) para diversos tamanhos de amostra

A análise dos gráficos 10 e 11 permite afirmar que existe maior variabilidade, na estimativa do parâmetro, entre as amostras mais pequenas, isto é, nas amostras de menor dimensão a diferença medida tem uma variação maior entre as diversas perguntas do que nas amostras de maior dimensão. Deve ser destacado o facto de que a dispersão decresce significativamente nas amostras de maior dimensão, existindo uma diferença pouco significativa entre as amostras com oitocentos e mil elementos. É importante realçar que o tamanho da amostra tem aqui um papel importante, pois existe menor dispersão na amostra com mil doentes e cálculos efectuados com oito iterações do que nas amostras de menor dimensão apesar dos cálculos efectuados com maior número de iterações (excepto no questionário QLQ-H&N35 com amostra de oitocentos elementos e cálculos com doze iterações). Deve ser referido também que a diferença é mais explícita no questionário QLQ-H&N35, sobretudo nas amostras de menor dimensão.

Como a dispersão está fortemente ligada à confiança que se tem na estimativa, pode considerar-se que esta confiança aumenta com o crescimento da amostra.

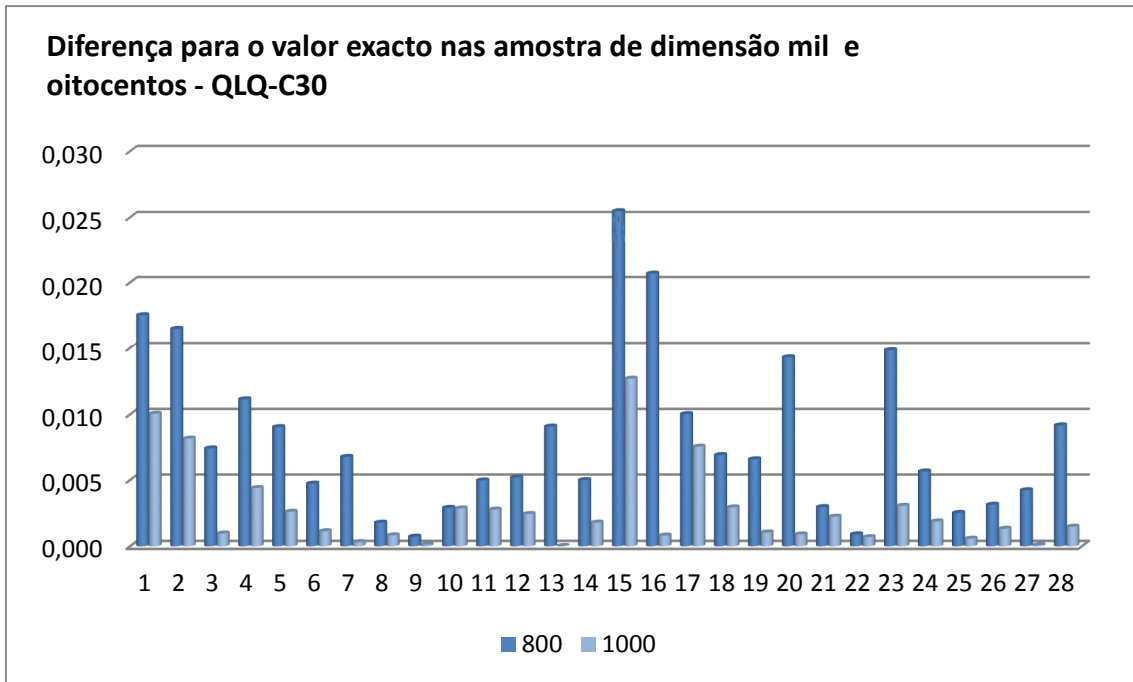


Gráfico 12 – Diferença, por pergunta do QLQ-C30, entre o valor do nível de dificuldade da resposta para as amostras de dimensão oitocentos e mil (com oito iterações) e o valor exacto.

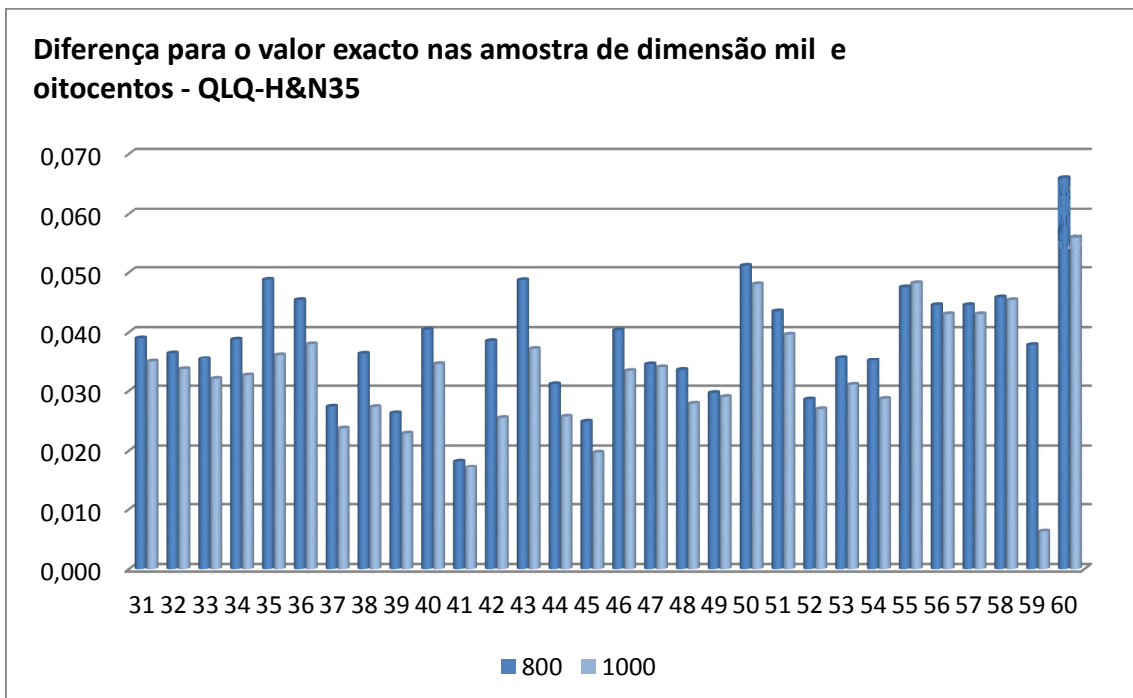


Gráfico 13 – Diferença, por pergunta do QLQ-H&N35, entre o valor do nível de dificuldade da resposta para as amostras de dimensão oitocentos e mil (com oito iterações) e o valor exacto.

A análise dos gráficos 12 e 13 mostra que a amostra de maior dimensão produz um erro, na estimativa do parâmetro, menor em todas as perguntas, independentemente do questionário em análise. Deve salientar-se que, no questionário QLQ-C30, os erros são, de uma forma geral, menores do que no questionário QLQ-H&N35. O gráfico 14 mostra o erro médio da estimativa em cada amostra por cada questionário.

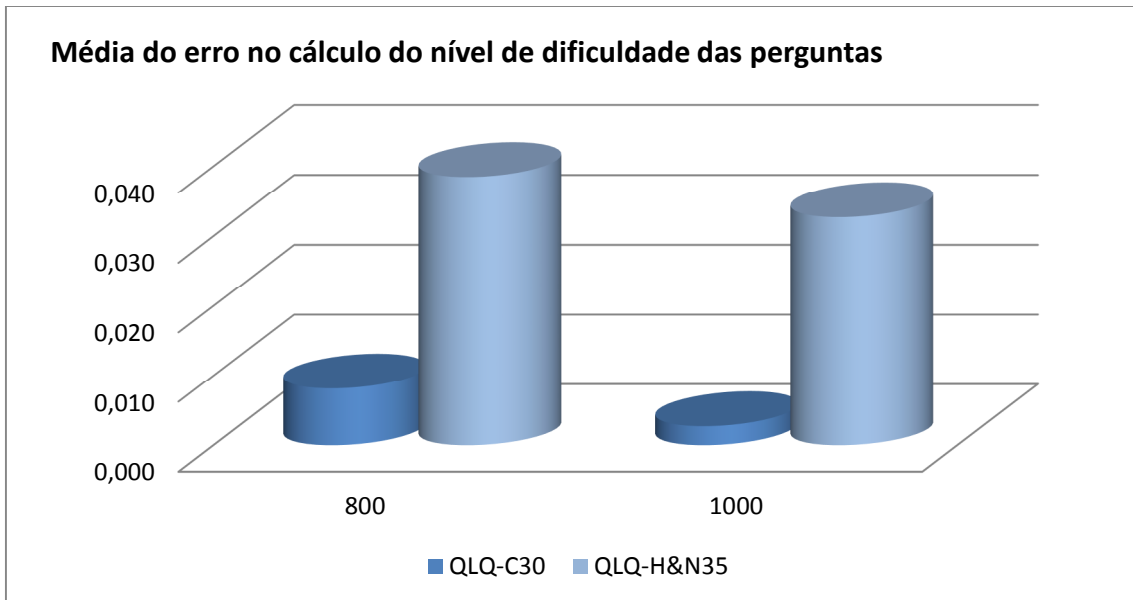


Gráfico 14 - Média do erro cometido no cálculo dos níveis de dificuldade das perguntas por dimensão da amostra para cada questionário.

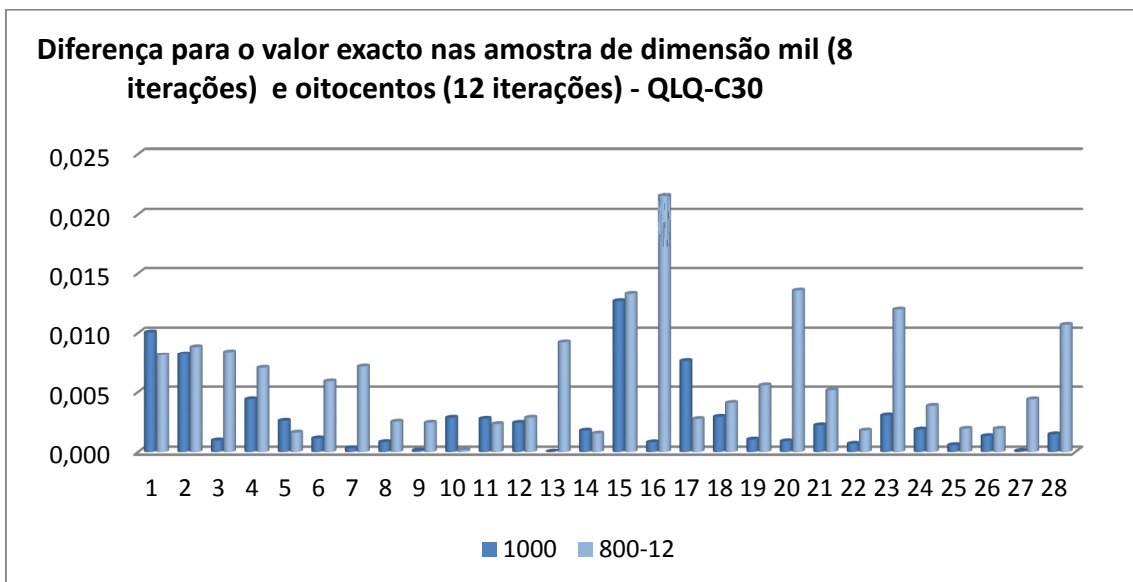


Gráfico 15 – Diferença, por pergunta do QLQ-C30, entre o valor nível de dificuldade da resposta para as amostras de dimensão mil (oito iterações), oitocentos (doze iterações) e o valor exacto.

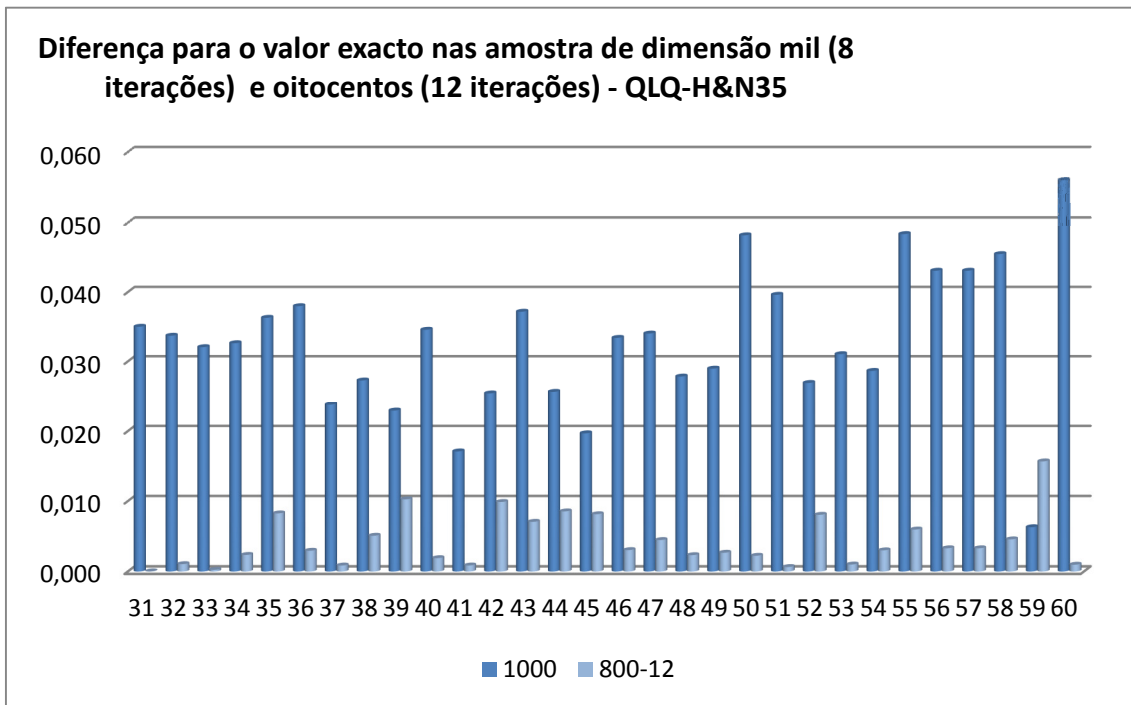


Gráfico 16 – Diferença, por pergunta do QLQ-H&N35, entre o valor nível de dificuldade da resposta para as amostras de dimensão mil (oito iterações), oitocentos (doze iterações) e o valor exacto.

Os gráficos 15 e 16 permitem comparar também amostras de tamanho diferente, mas, neste caso, com maior número de iterações efectuadas nos cálculos da estimativa do parâmetro a partir da amostra de dimensão inferior. Os números obtidos mostram que no QLQ-C30 os melhores resultados (diferenças menores para o valor exacto) são obtidos pela amostra de maior dimensão (com oito iterações), no entanto, para o QLQ-H&N35 observa-se o inverso, os melhores resultados são obtidos para a amostra menor (oitocentos doentes) mas com os cálculos efectuados com mais iterações. Também neste caso, a estimativa efectuada para o nível de dificuldade das perguntas do QLQ-C30 possuem menor erro do que a efectuada para as perguntas do QLQ-H&N35.

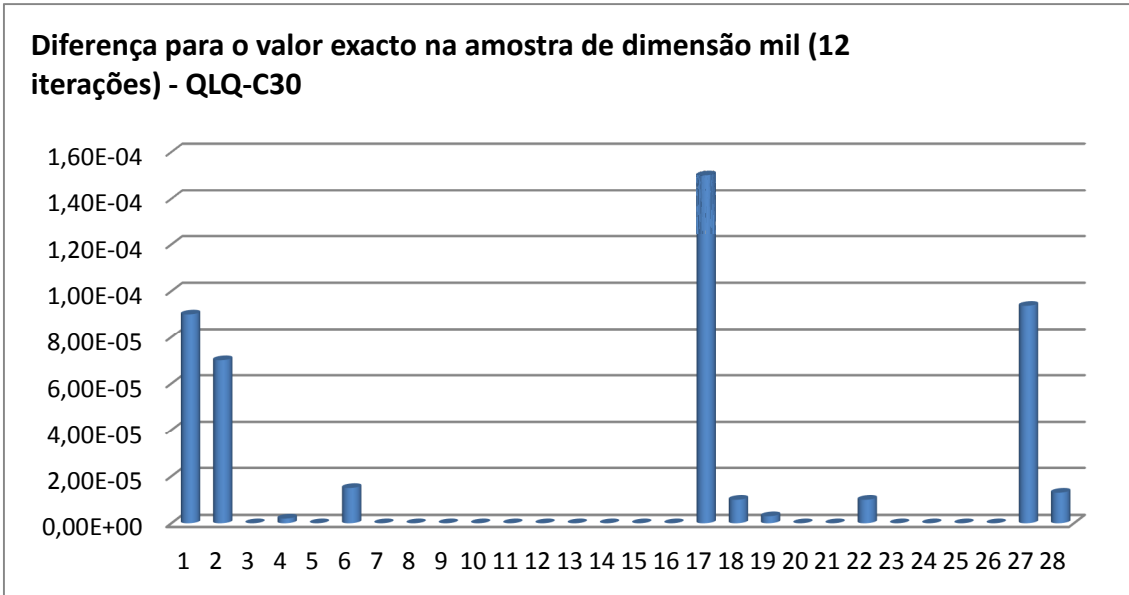


Gráfico 17 – Diferença, por pergunta do QLQ-C30, entre o valor do nível de dificuldade da resposta para uma amostra de dimensão mil (doze iterações) e o valor exacto.

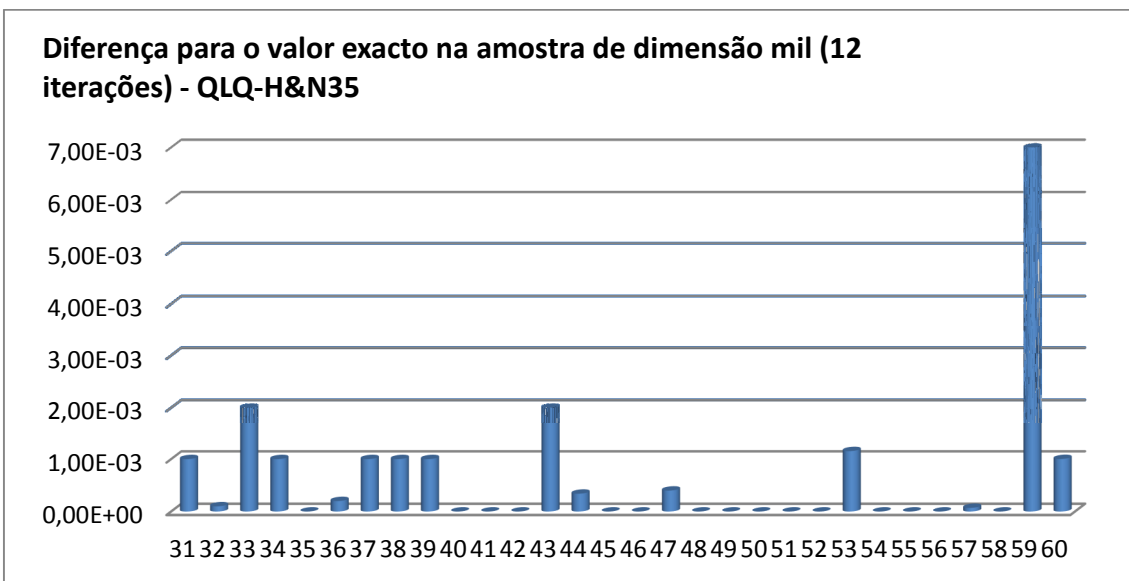


Gráfico 18 – Diferença, por pergunta do QLQ-H&N35, entre o valor do nível de dificuldade da resposta para uma amostra de dimensão mil (doze iterações) e o valor exacto.

Os valores obtidos para os erros na estimativa do nível de dificuldade de cada pergunta, quando se consideram doze iterações no cálculo a partir de uma amostra de dimensão mil, são muito pequenos em ambos os questionários. As estimativas do nível de dificuldade das perguntas do QLQ-H&N35 (gráfico 18) possuem, também neste caso,

maior erro do que no QLQ-C30 (gráfico 17). Apesar disso, entre todas as estimativas efectuadas naquelas condições, o maior erro verificado é cerca de 7×10^{-3} (pergunta 59), que se pode considerar aceitável.

Assim, é razoável considerar que a variação existente nos valores obtidos pelo modelo de Rasch para a estimativa dos níveis de dificuldade do item (que neste caso são as perguntas de cada questionário) não é significativamente afectada quando a amostra cresce pouco de tamanho a partir de uma amostra com mil elementos e estimativas calculadas com doze iterações.

A estimativa do nível de dificuldades das perguntas pode ser calculada inicialmente (por exemplo quando o sistema arranca), não afectando o tempo de cálculo necessário para determinar a habilidade do sujeito e probabilidade que ele tem de responder acertadamente a cada pergunta. Assim, sabendo que a estimativa do nível de dificuldade das perguntas não sofre alterações significativas a partir de uma amostra composta por mil doentes e sabendo que a base de dados já possui cerca de mil e trezentos doentes, pode ser evitado o cálculo desta para cada novo registo uma vez que a variação deles não é significativa. Isto é, em cada dia, é calculada uma única vez, a estimativa do nível de dificuldade das perguntas (necessária para avaliar possíveis desvios relativamente ao valor esperado da resposta em função da QdV do doente) com toda a informação disponível na base de dados, utilizando esse valor na determinação da QdV de todos os doentes que são avaliados nesse dia, sem afectar a precisão da mesma e diminuindo, consideravelmente, o tempo de cálculo.

3.2. Variação da precisão dos valores das respostas em função do tamanho da amostra e número de iterações

À semelhança do que aconteceu com o cálculo da estimativa dos níveis de dificuldade das perguntas, as amostras com menor dimensão produziram erros muito significativos na estimativa do valor das respostas quando estes eram efectuados com apenas oito iterações. Assim, nesta análise, consideram-se apenas as amostras de dimensões mil, com valores obtidos a partir de 8 iterações do modelo, e todas as amostras cujos valores foram obtidos a partir de doze iterações do modelo. Os gráficos 19 e 20 mostram os valores das diferenças entre os resultados obtidos para a estimativa do valor das

respostas através de cada amostra e o valor exacto da estimativa dos valores das respostas.

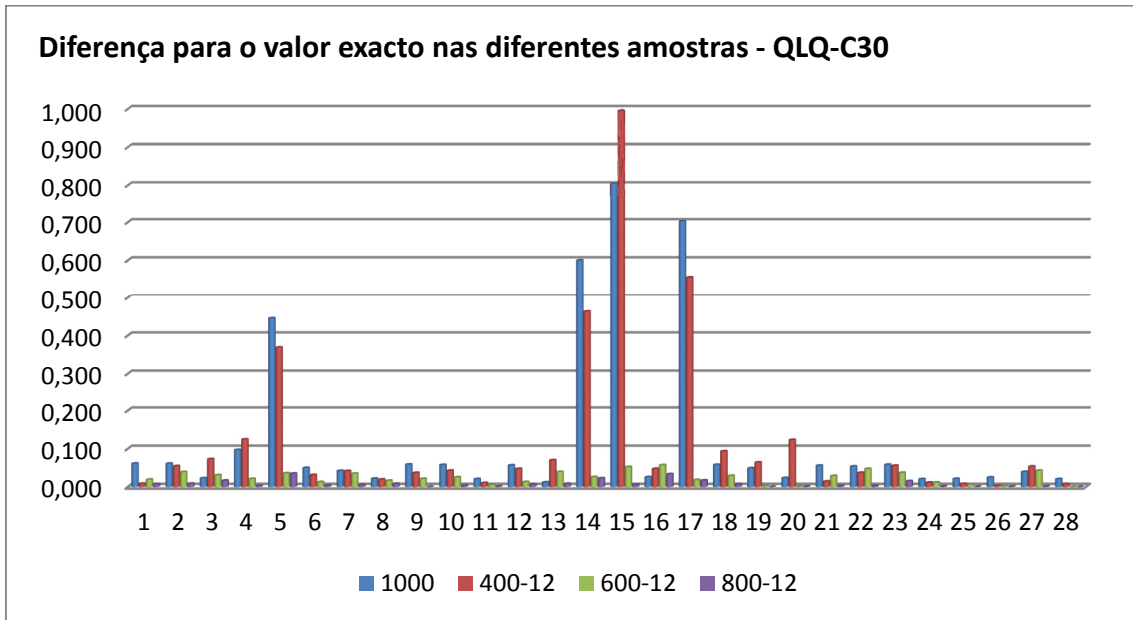


Gráfico 19 – Diferença, no cálculo dos valores da resposta, produzidos por cada amostra e o valor exacto para o QLQ-C30

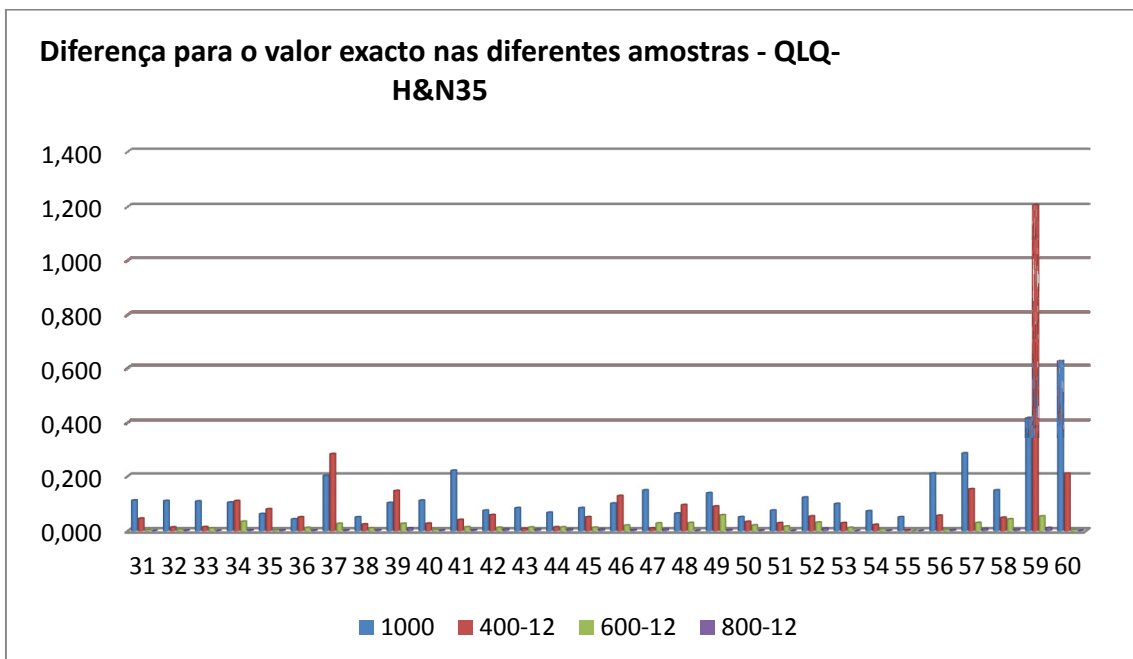


Gráfico 20 – Diferença, no cálculo dos valores da resposta, produzidos por cada amostra e o valor exacto para o QLQ-H&N35

Dos resultados obtidos deve ser destacado o facto de existirem diferenças significativas para as amostras com mil doentes (oito iterações no cálculo) e quatrocentos doentes (doze iterações no cálculo). Salienta-se, especialmente, o mau resultado obtido por estas amostras nas perguntas 5, 14, 15, 17, 59 e 60. Entre estas duas, não se pode afirmar que uma é melhor do que a outra, observa-se que o erro cometido na estimativa do parâmetro é menor ou maior numa ou noutra amostra dependendo da pergunta. Os gráficos 21 e 22 mostram a média e o desvio padrão das diferenças das estimativas dos valores da resposta entre aquelas duas amostras e o valor exacto, nos questionários QLQ-C30 e QLQ-H&N35 respectivamente.

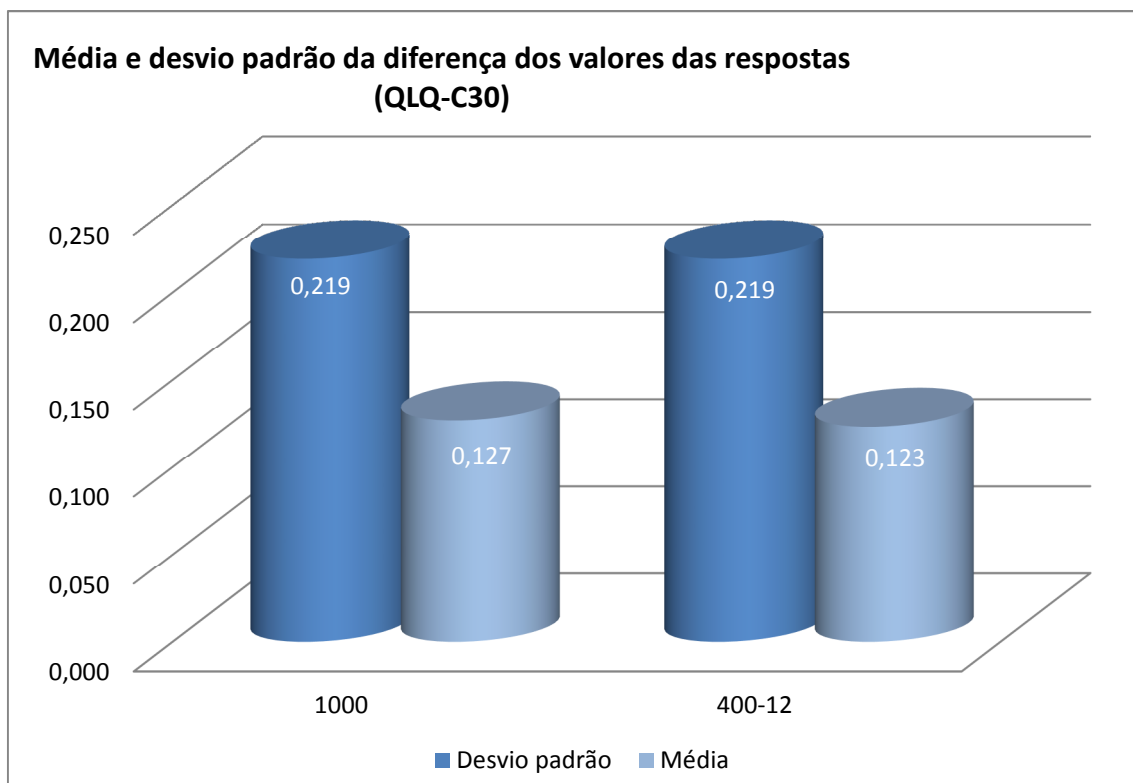


Gráfico 21 – Média e desvio padrão da diferença entre os valores das respostas (QLQ-C30) obtidos a partir das amostras e o valor exacto

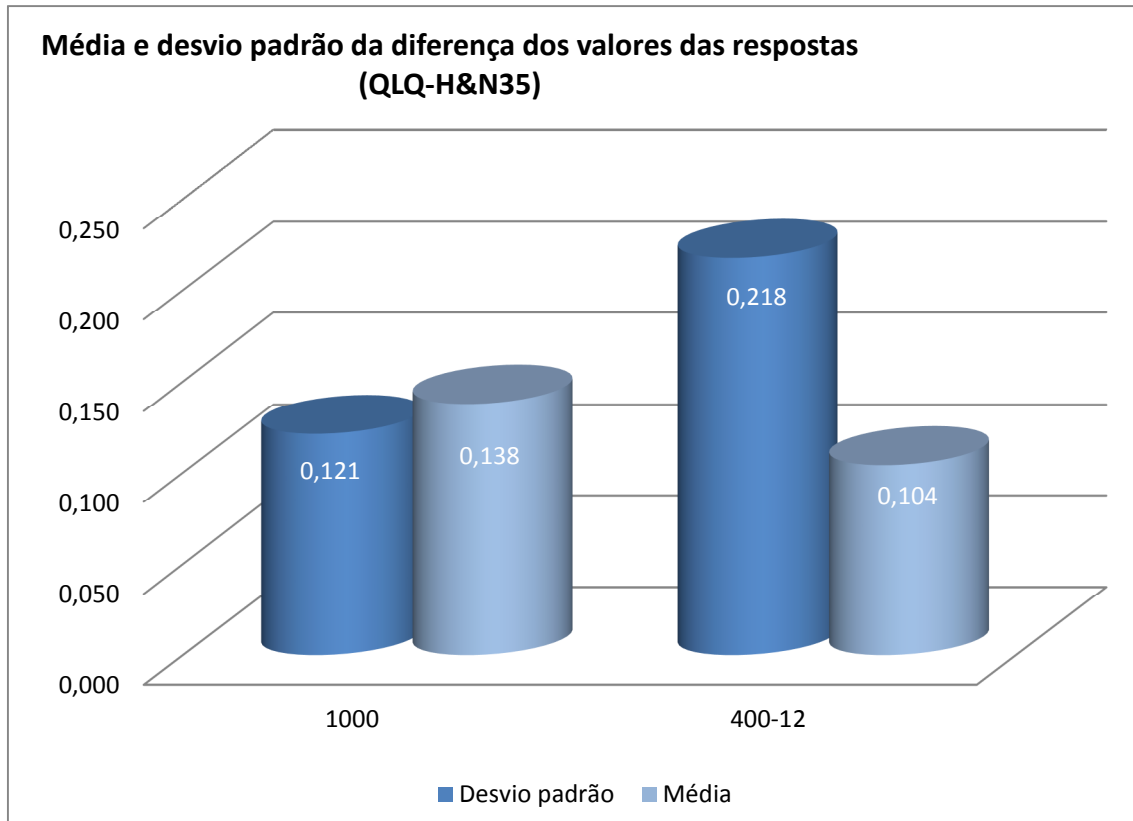


Gráfico 22 – Média e desvio padrão da diferença entre os valores das respostas (QLQ-H&N35) obtidos a partir das amostras e o valor exacto

No QLQ-C30 os valores de média e desvio padrão são muito semelhantes entre as duas amostras, o desvio padrão é o mesmo e a média é ligeiramente menor na amostra de menor dimensão mas com mais iterações no cálculo. No QLQ-H&N35, os resultados são diferentes, a média da diferença é menor na amostra de menor dimensão, mas o desvio padrão é maior. Na amostra de maior dimensão os erros produzidos são mais homogêneos entre as perguntas apesar de em média serem mais elevados, concluindo-se que aumentar o tamanho da amostra contribui para a homogeneidade dos erros e o aumento do número de iterações oferece o seu contributo na melhoria da precisão das estimativas do parâmetro.

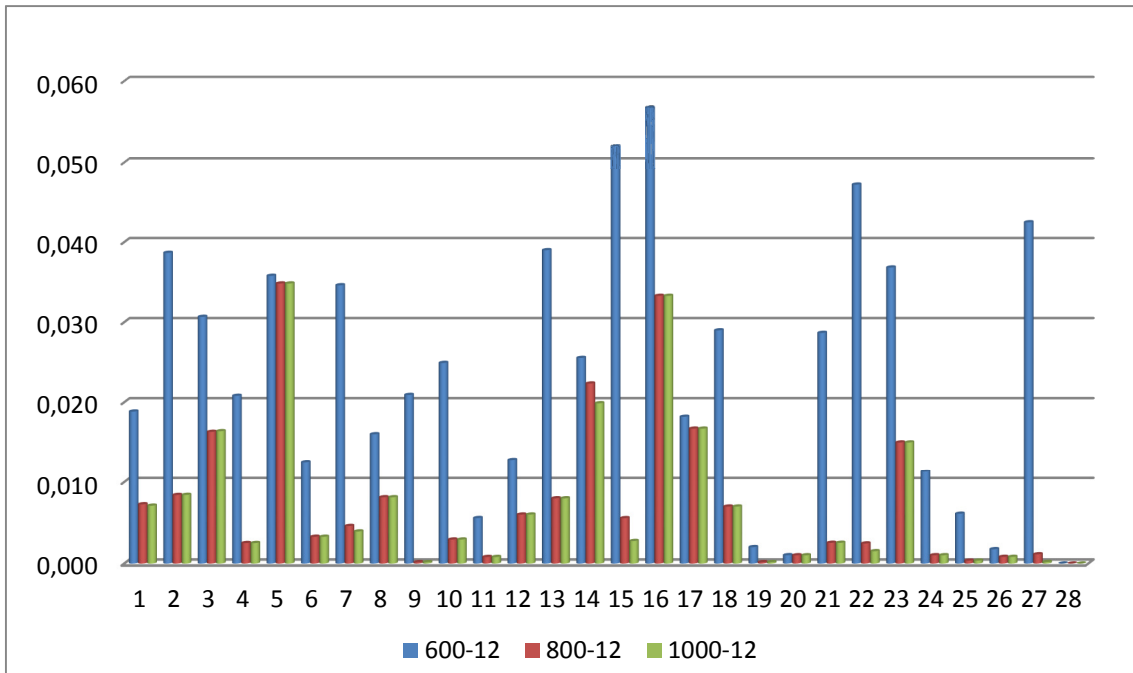


Gráfico 23 – Diferença, no cálculo dos valores da resposta, produzidos por cada amostra e o valor exacto para o QLQ-C30

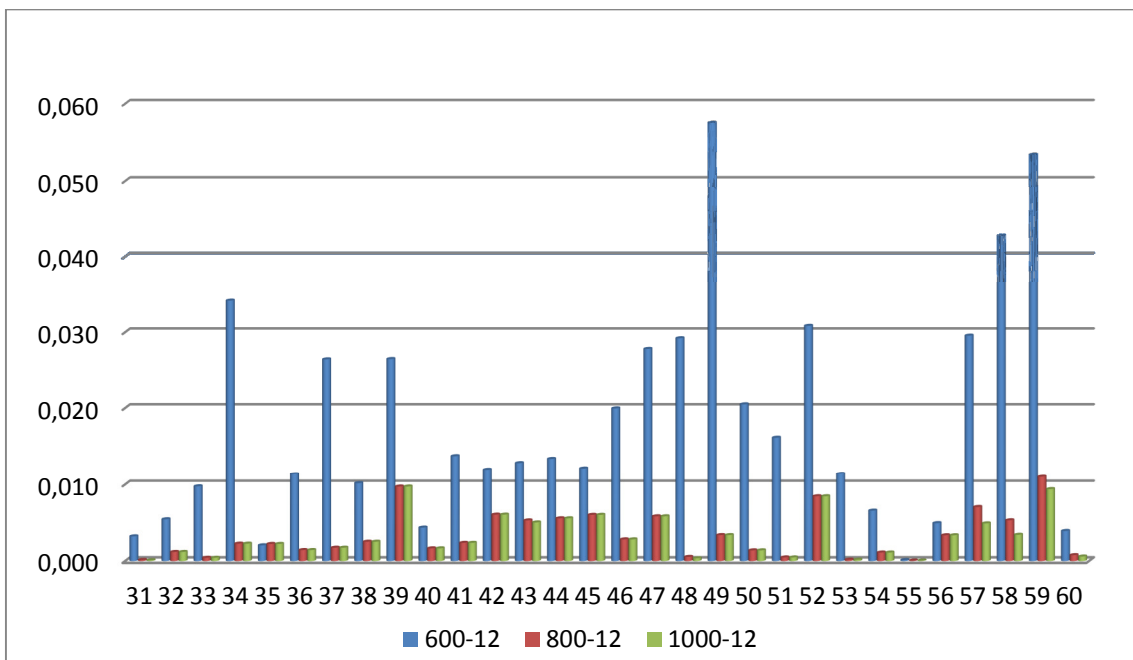


Gráfico 24 – Diferença, no cálculo dos valores da resposta, produzidos por cada amostra e o valor exacto para o QLQ-H&N35

A análise dos gráficos 23 e 24 mostra que em todas as perguntas as estimativas são melhores (menor diferença para o valor exacto) na amostra de maior dimensão, isto é,

fixando o número de iterações, a qualidade das estimativas melhora com o aumento da dimensão amostral. Por outro lado, as diferenças são pouco significativas entre as duas amostras de maior dimensão. Os gráficos 25 e 26 mostram, a diferença entre os valores das estimativas obtidas com doze iterações através da amostra de dimensão oitocentos e da amostra de dimensão mil, respectivamente para o QLQ-C30 e o QLQ-H&N35.

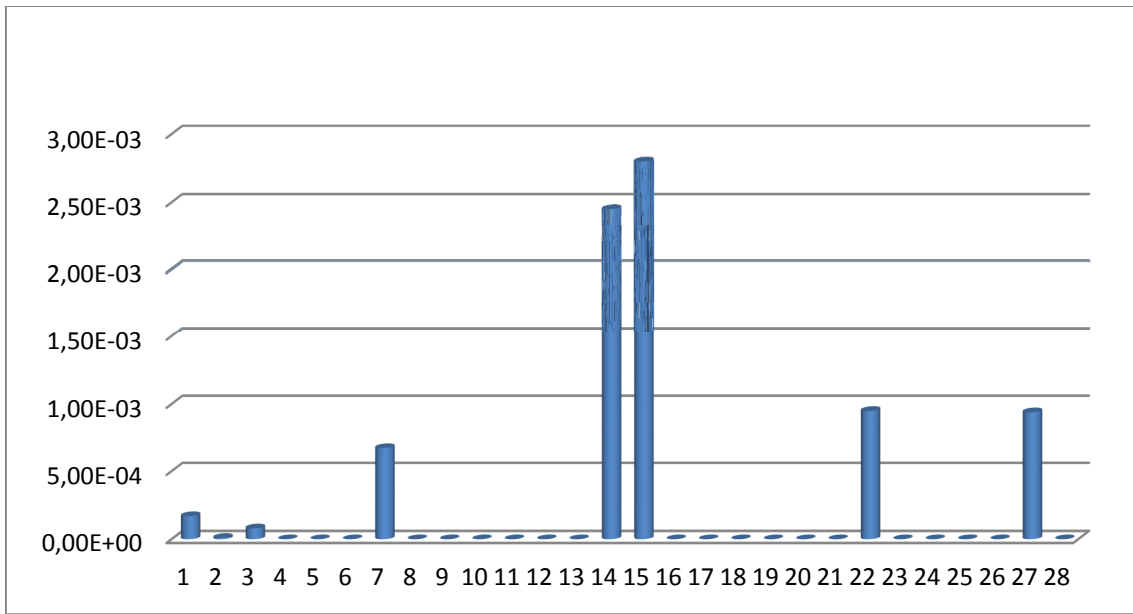


Gráfico 25 – Diferença, no cálculo dos valores da resposta, entre as amostras de dimensão oitocentos e mil (doze iterações) no QLQ-C30

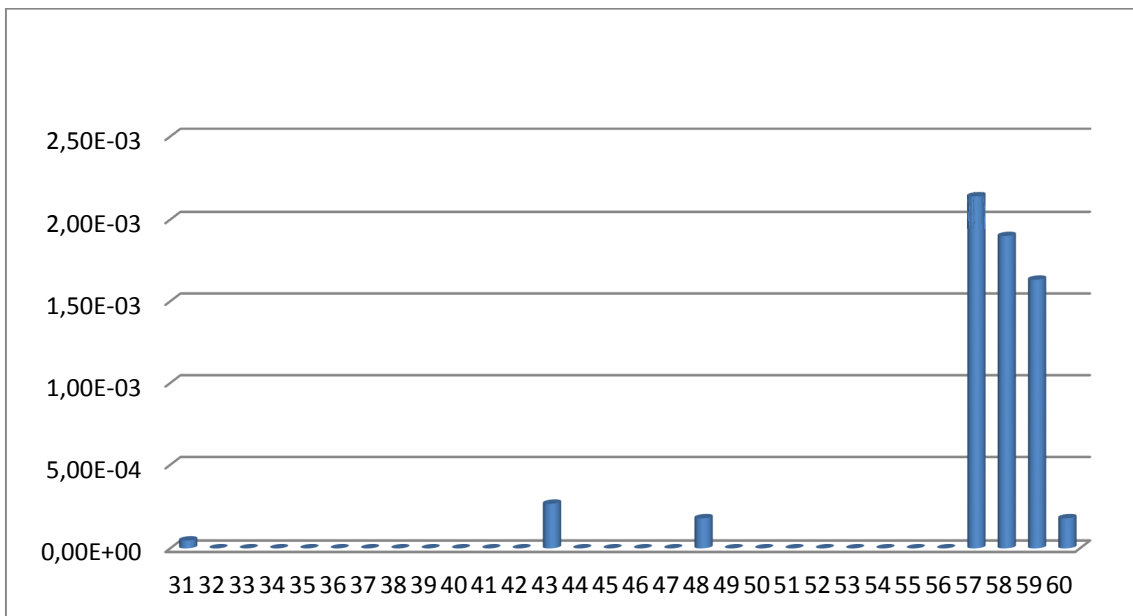


Gráfico 26 – Diferença, no cálculo dos valores da resposta, entre as amostras de dimensão oitocentos e mil (doze iterações) no QLQ-H&N35

As estimativas calculadas a partir de ambas as amostras são muito semelhantes, na maioria das perguntas a diferença nos valores das respostas entre as duas estimativas é inferior a 5×10^{-4} , não existindo nenhuma pergunta cuja diferença da estimativa do parâmetro seja superior a 3×10^{-3} . Isto é, podemos utilizar na determinação da QdV do doente (habilidade do sujeito), uma amostra com oitocentos doentes em vez da totalidade da amostra. Note-se que os cálculos necessários à determinação dos valores das respostas, utilizados para a avaliação da QdV do doente têm que ser realizados em tempo real, ao contrário dos cálculos necessários para a estimativa do nível de dificuldade das perguntas que podem ser realizados antecipadamente. Desta forma, diminuir o tamanho da amostra garantindo a fidelidade das estimativas é um aspecto fundamental para a diminuição do tempo de execução necessário na avaliação da QdV. Além disso, a maior parte do tempo despendido na avaliação da QdV prende-se com a leitura dos dados a partir da base de dados uma vez que, depois de lidos, o processo de cálculo é efectuado inteiramente em memória central sendo no final registado apenas os valores referentes ao doente avaliado. Assim, ao diminuir a dimensão da amostra diminui-se consideravelmente o tempo total necessário à avaliação da QdV.

Estes resultados permitem afirmar que a estimativa do valor das respostas, que indicará em que medida as respostas do doente se afastam do valor esperado para cada uma, pode ser efectuada com fidelidade, a partir de uma amostra com oitocentos doentes e doze iterações no seu cálculo.

As adaptações efectuadas ao modelo e a sua validação permitiram passar o tempo do cálculo da QdV do doente dos iniciais doze minutos para uns mais confortáveis quatro minutos, estando incluído neste tempo o registo dos valores dos parâmetros na base de dados e a impressão do relatório (o tempo de cálculo varia, naturalmente, com a capacidade de processamento do computador e com a velocidade da impressora).

O principal contributo para esta diminuição do tempo de cálculo foi dado pela ausência da leitura dos dados na base de dados no momento da avaliação da QdV, uma vez que estes passaram a ser lidos para memória antes de iniciar o processo de avaliação da QdV. A utilização de uma amostra (com mil indivíduos) para estimação do parâmetro relacionado com a habilidade (valor da resposta) do doente em vez de usar a informação sobre todos os doentes também tem um efeito muito positivo no tempo de cálculo. Além

disso, a utilização de toda a informação faria crescer continuamente o tempo necessário para a estimação dos parâmetros referidos, com a limitação do número de elementos utilizados para o cálculo, sem perda de qualidade na estimação, fica fixado também o tempo necessário para o cálculo da QdV, ficando apenas dependente da capacidade de processamento.

A estimação do nível de dificuldade das perguntas efectuada, também, antes de iniciar o processo de avaliação da QdV permite também diminuir o tempo de cálculo, todavia, de forma menos evidente.

Este tempo de execução torna possível a sua aplicação em tempo real, permitindo que a avaliação da QdV possa ser incluída, por rotina, na consulta dos doentes.

CONCLUSÃO E TRABALHO FUTURO

1. Conclusões

Da revisão bibliográfica efectuada é possível concluir que a avaliação da QdVRS é frequentemente esquecida, quando os resultados em saúde são ponderados economicamente. Contudo, tem vindo de forma crescente a ser considerada crucial para a prática clínica e investigacional em Ciências da Saúde. Esta avaliação promove uma melhor caracterização dos doentes, identifica grupos de risco, auxilia a decisão clínica e tem potencial para predizer o prognóstico. Permite simultaneamente a adopção de medidas e intervenções que contribuem para a definição dos cuidados centrados no doente e optimização dos SS.

Dos resultados obtidos na investigação realizada conclui-se que para o sucesso da implementação do SGC para a avaliação da QdVRS foi determinante o suporte da direcção do IPOPG, o empenho e integração dos profissionais de saúde nas diversas fases do projecto.

Foi ainda determinante o apoio da administração do IPOPG e a constituição de uma equipa multidisciplinar, envolvendo, os profissionais de saúde dos serviços de ORL e de C&P do mesmo instituto, além de investigadores na área da QdVRS e *designers* (que projectaram o espaço onde está instalado o GAQV).

As barreiras que podem condicionar a aplicação de SGC na avaliação da QdVRS na prática clínica devem ser continuamente analisadas. A comunicação entre a administração, investigadores e profissionais de saúde minimizam os riscos de

insucesso na implementação e contribuem para solucionar todas as preocupações que inevitavelmente acontecem durante todo o processo.

Da experiência de implementação da avaliação da QdVRS e incorporação da medida na prática clínica é possível concluir que há passos determinantes para o sucesso da implementação de um SGC para avaliação da QdVRS em Oncologia. A figura 23 sintetiza esses momentos.



Figura 23 - Modelo para implementação na prática clínica

No âmbito deste projecto de investigação e da arquitectura de informação nele envolvida, foi desenvolvida uma aplicação informática (QoLiP) que incorporou os instrumentos de medida seleccionados para o estudo além da informação clínica

considerada relevante para este e para outros que já estão no horizonte. Usaram-se os questionários da EORTC, o QLQ-C30 (versão3) e o QLQ-H&N35 que se revelaram bons instrumentos de medida, cujas características psicométricas foram confirmadas na população em foco e se revelaram adequadas, especificamente centrado na abordagem de aspectos físicos e sintomáticos da doença oncológica.

Este projecto demonstrou que a QoLiP é aplicável e efectiva tornando a incorporação da avaliação da QdVRS na prática clínica uma realidade no IPOFG.

A validação dos questionários no formato digital foi concluída com sucesso, a comparação das respostas obtidas pelos dois formatos de administração foram similares. O grau de aceitação do suporte informático como meio de obtenção de respostas aos questionários sobre QdV entre os doentes foi elevado. Todos os doentes oncológicos do serviço de ORL e da cabeça e pescoço do IPOFG, a quem foi solicitada a participação na investigação, aceitaram demonstrando um interesse global na avaliação da sua QdVRS. De todos os doentes avaliados, 72,2% preferiram a versão *software* (QoLiP) apesar da sua pouca experiência na utilização de computadores. Os resultados concordam com outros autores, demonstrando que os doentes compreendem o valor da avaliação da QdVRS nos cuidados e saúde e são receptivos ao uso de ferramentas electrónicas (Rogaush *et al*, 2009; Gutteling *et al*, 2008). A QoLiP demonstrou ser uma ferramenta amigável e intuitiva permitindo a análise gráfica de resultados e uma análise estatística em tempo real auxiliando o SGC desenvolvido para a avaliação da QdVRS.

Por outro lado, a arquitectura de informação desenvolvida foi capaz de dar resposta aos problemas colocados pela necessidade de uma avaliação por rotina. O objectivo de se obter uma resposta em menos de cinco minutos foi atingido.

A adaptação de um modelo de Rasch à medida de QdVRS foi determinante no sucesso do projecto. A subjectividade da medida, que podia pôr em causa a sua aplicabilidade, foi superada pela credibilidade trazida pela sua avaliação através de um modelo matemático.

Resumindo, hoje é possível a avaliação, por rotina, da QdVRS dos doentes oncológicos dos serviços de ORL e de Cabeça e Pescoço do IPOFG, mas o funcionamento regular desta avaliação para todos os doentes crónicos, pela sua exigência de recursos humanos

e pelos custos que estes acarretam, demorará o seu tempo e dependerá em última instância das entidades reguladoras e das instituições que prestam cuidados de saúde. Este projecto implementado no IPOFG, foi um pequeno passo nesse sentido.

2. Contributos principais

Deste projecto de investigação resultou pois, como inovação, uma plataforma capaz de:

1. Registrar as respostas dos doentes aos questionários de QdV.
2. Medir, em tempo real, a QdV a partir de um modelo matemático validado para o efeito.
3. Apresentar um relatório aos clínicos sobre os resultados da QdV dos doentes, permitindo utilizar a avaliação da QdV dos doentes por rotina.
4. Alertar os clínicos para a necessidade de intervenção imediata sobre o doente.

Concomitantemente, a informação da QdV associada à informação clínica, também registada na plataforma permitirá:

5. Avaliar e comparar o efeito que os diferentes tratamentos têm, a longo prazo, na QdV dos doentes.
6. Auxiliar os clínicos na tomada de decisão sobre as terapêuticas a utilizar em função da QdV esperada.
7. Utilizar a QdV do doente como se de uma variável clínica se tratasse.
8. Avaliar o impacto que as diferentes doenças oncológicas têm na QdV dos doentes.

Desta forma, respondeu-se positivamente às questões colocadas:

1. É possível utilizar-se um meio tecnológico para a administração de um questionário para auto-avaliação dos doentes sem que este enviesasse os resultados.
2. Os resultados sobre a QdV dos doentes podem ser obtidos em tempo real com resultados consistentes.
3. Pode introduzir-se de forma sistemática na rotina da consulta a informação sobre a QdV dos doentes.

Assim, os objectivos propostos neste projecto de investigação foram concretizados, estando hoje os serviços de ORL e de Cabeça e Pescoço do IPOPGF munidos de um sistema que permite efectuar avaliação de QdV dos doentes na consulta, por rotina.

3. Trabalho futuro

Dos resultados obtidos e apresentados neste projecto devem ser realçadas algumas perspectivas futuras de investigação e evolução em QdVRS:

- A recolha contínua e o crescimento da base de dados permitirão a sua segmentação em função de variáveis clínicas identificadas permitindo que a aplicação do modelo matemático seja mais precisa e ajustada à população em estudo. Em função dessas variáveis e dos tratamentos efectuados ao longo de um ciclo de acompanhamento do doente (normalmente 5 anos), será possível
 - Avaliar o impacto dos protocolos terapêuticos a longo prazo
 - Criar directrizes de prognóstico
- Utilização dos resultados obtidos poderá permitir:
 - Triagem e referenciação dos doentes oncológicos de cabeça e pescoço para reabilitação crânio - facial adequada.
 - Estruturação de árvores de decisão.
 - Cálculo de anos de vida ajustados pela qualidade (quality - adjusted life years, QALYs) e análise económica do tipo custo - qualidade.
- É ainda nosso propósito, a extensão da implementação a outros Serviços do IPOPGF e eventualmente de outras Instituições de Saúde Nacionais permitindo que mais doentes possam beneficiar da avaliação da QdVRS e mais instituições possam otimizar os seus serviços em função dos resultados produzidos.

O conhecimento da evolução da QdVRS em oncologia permitirá auxiliar a implementação de programas “*patient navigation*” para os doentes oncológicos com vista à obtenção de informação sobre a doença. Estes sistemas têm contribuído para reduzir as desigualdades e a aumentar a Qualidade em Saúde em todo o mundo.

4. Publicações resultantes da investigação

Parte dos resultados obtidos do trabalho de investigação realizado no âmbito desta tese foram submetidos e publicados em revistas, capítulos de livros e actas de conferências. Alguns estão indexados em importantes bases de dados de publicações científicas:

i) Revistas

1. Gonçalves, J. e Rocha, Á. (2012), “A Clinical Decision Support System for Quality of Life in Head & Neck Oncology Patients”, *Head & Neck Oncology Journal*, Feb 16; 4:3. [Indexação: ISI, SCOPUS, PubMed].
2. Gonçalves, J.; Silveira, A. e Rocha, Á. (2011), “A Platform to Study the Quality of Life in Oncology Patients”. *International Journal of Information Systems and Change Management*, 5:33, pp. 209-220. [Indexação: SCOPUS, DBLP, INSPEC]
3. Silveira, A.; Gonçalves, J.; Sequeira, T.; Ribeiro, C.; Lopes, C.; Monteiro, E. e Pimentel, F. (2011). “Geriatric Oncology: comparing health related quality of life in head and neck cancer”. *Head & Neck Oncology Journal*, Jan 13; 3:3. [Indexação: ISI, SCOPUS, PubMed]
4. Silveira, A.; Gonçalves, J.; Sequeira, T.; Ribeiro, C.; Lopes, C.; Monteiro, E. e Pimentel, F. (2010). “Patient reported outcomes in head and neck cancer: selecting instruments for quality of life integration in clinical protocols”. *Head & Neck Oncology Journal*, Oct 31; 2:32. [Indexação: ISI, SCOPUS, PubMed]
5. Silveira, A.; Ribeiro, C.; Gonçalves, J.; Oliveira, A.; Silva, I.; Lopes, C.; Monteiro, E. e Pimentel, F. (2009). “Qualidade de Vida do doente oncológico da cabeça e pescoço do Instituto Português de Oncologia do Porto: comparação de instrumentos de medida”. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Volume temático 8. [Indexação: SCOPUS, Scielo, Latindex]

ii) Conferências

1. Silveira, A.; Gonçalves, J.; Ribeiro, C.; Monteiro, A.; Pinto, M.; Lopes, C.; Monteiro, E.; Pimentel, F.; e Sequeira, T. (2011). “Knowledge Management System In Oncology Quality Of Life Evaluation: The Use In Clinical Practice”. 1st Congress of CEORL-HNS. Barcelona, Espanha, July 2-6

2. Silveira, A.; Sequeira, T.; Ribeiro, C.; Gonçalves, J.; Sequeira, M.; Monteiro, E.; Lopes, C. e Pimentel, L. (2010). “Implementation of quality of life evaluation in oncology daily practice: validation of eortc-qlq c30 and eortc- h&n 35 portuguese pc-software version”. 17th Annual Conference of ISOQOL. London, England., October 27-30
 3. Silveira, A.; Sequeira, T.; Gonçalves, J.; Rocha, Á.; Lopes, C.; Monteiro, E. e Pimentel, F. (2010). “Implementação da avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde por rotina na prática clínica: Sistema de Gestão de Conhecimento”. Jornadas em oncologia. Jornadas de Oncologia. Hotel Solverde, Espinho, Portugal. Julho, 8-9.
 4. Gonçalves, J. e Silveira, A. “Implementação da Avaliação da QdVRS na Prática Clínica em Portugal”. (2010). Modelação Matemática. Jornadas em oncologia. Jornadas de Oncologia. Hotel Solverde, Espinho, Portugal. Julho,8-9.
 5. Gonçalves, J., Silveira, A. e Rocha, Á. (2010). “A knowledge management system for study of quality of life in head and neck cancer patients”. Information Systems and Technologies (CISTI), 5th Iberian Conference 16-19 June. [Indexação: ISI, SCOPUS, INSPEC]
- iii) Capítulos de livros
1. Gonçalves, J.; Silveira, A. e Rocha, Á. (2010). “Um Sistema de Gestão de conhecimento para estudo da Qualidade de Vida de doentes oncológicos de cabeça e pescoço”. In Rocha, A., Sistemas e tecnologias da informação em Saúde, Edições UFP.

BIBLIOGRAFIA

Actis, A., Outomuro, D. (2010). Digestive tract, obesity and cancer. *Revista Gastroenterologia do Peru*, 30(1): 55-59.

Adini B, Peleg K, Cohen R, Laor D. (2010). A national system for disseminating information on victims during mass casualty incidents. *Disasters*, 34(2): 542-551

Akhavan, P., Jafari, M., Fathian, M. (2005). Exploring failure-factors of implementing knowledge management systems in organizations. *Journal of Knowledge Management Practice*. Disponível em: <http://www.tlinc.com/articl85.htm>, consultado a 9 de Março de 2011.

Alavi, M., Leidner, D.E. (2001). Knowledge Management and Knowledge Management Systems: Conceptual Foundations and Research Issues. *Management Information Systems Quarterly*, 25 (1): 107-136.

Alonso, N., Silva, T., Westphal, A., Azevedo, A., Caboclo, L., Ciconelli, R., Garzon E., Sakamoto, A., Yacubian, E. (2005). Depressive symptoms and quality of life in people with epilepsy related to mesial temporal sclerosis. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 11(3): 117-122.

Anderson, J., Wilson, P. (2009). Knowledge management: organizing nursing care knowledge. *Critical Care Nursing Quarterly*, 32(1): 1-9.

Anderson, J. (2007). Social, ethical and legal barriers to e-health. *International Journal of Medical Informatics*, 76 (5-6): 480-483.

- Andrade, T. (2000). Teoria da Resposta ao Item: Conceitos e aplicações. Brasil: SINAPE.
- Andrich, D. (1988). Rasch models for measurement. Newbury Park: Sage Publications.
- Andrich, D. (2006). Item Discrimination and Rasch-Andrich Thresholds Revisited. Rasch Measurement Transactions, 20:2 p. 1055-7
- Andriola, W.B. (2001). Descrição dos principais métodos para detectar o funcionamento diferencial dos itens (DIF). Psicologia: Reflexão e Crítica, 14(3): 643-652.
- Angeloni, M.T., & Dazzi, M.C.S. (2003). A era do Conhecimento. In Sílabo (Ed.). Gestão de Empresas na Era do Conhecimento, pp. 552.
- Antezana, E., Kuiper, M., Mironov, V. (2009). Biological knowledge management: the emerging role of the Semantic Web technologies. Briefings in Bioinformatics, 10(4): 392-407.
- Austin, M.J., Claassen, J., Vu, C.M., Mizrahi, P. (2008). Knowledge management: implications for human service organizations. Journal of Evidence-Based Social Work, 5(1-2): 361-389.
- Azevedo A.B., Ciconelli R.M., Ferraz M.B. (2005). Tipos de análises económicas. Sinop Reumatol, 4:106-10.
- Balfour, D.C., Evans, S., Januska, J., Lee, H.Y., Lewis, S.J., Nolan, S.R., Noga, M., Stemple, C., Thapar, K. (2009). Health information technology - results from a roundtable discussion. Journal of Managed Care Pharmacy, 15 (1 Suppl A): 10-17.
- Ballinger, R.S., Fallowfielda, L.J. (2008). Quality of Life and Patient-reported Outcomes in the Older Breast Cancer Patient. Clinical Oncology, 21 (2): 140-155.
- Baroni, R., Moreira, N. P., Rocha, R., Terra, J. Cyrineu, C. (2004). “Memória Organizacional”. In: Silva, Ricardo Vidigal; Neves, Ana. Gestão de Empresas na era do Conhecimento. São Paulo: Serinews Editora Ltda,
- Bech, P. (1993). Quality of life measurements in chronic disorders. Psychotherapy and Psychosomatic, 59: 77.

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.

Berner ES. (2009). Clinical decision support system: State of the Art. AHRQ Publication, nº 09.0069 – EF. Rockville, Maryland: Agency for Healthcare Research and Quality.

Bernstam EV., Hersh WR., Johnson SB., Chute CG., Nguyen H., Sim I., Nahm M., Weiner MG., Miller P., DiLaura RP., Overcash M., Lehmann HP., Eichmann D., Athey BD., Scheuermann RH., Anderson N., Starren J., Harris PA., Smith JW., Barbour E., Silverstein JC., Krusch DA., Nagarajan R., Becich MJ. (2009). Synergies and distinctions between computational disciplines in biomedical research: perspective from the Clinical and Translational Science Award programs. *Academic Medicine*, 84(7): 964-70.

Bernstam, E.V., Smith, J.W., Johnson, T.R. (2010). What is biomedical informatics? *Journal of Biomedical Informatics*, 43(1): 104-110.

BjØrn, P., Balka, E. (2009). Supporting the Design of Health Information Systems: Action Research as Knowledge Translation, Proceedings of 42nd Hawaii International Conference on Systems Sciences.

Blazeby, J., Sprangers, M., Cull, A., Groenvold, M., Bottomley, A. (2002). On behalf of the EORTC Quality of Life Group. EORTC-Quality of Life Group. Guidelines for Developing Questionnaires Modules. 3rd ed. Brussels, EORTC, 1-10.

Bowling, A. (2001). Measuring disease: A review of disease - specific quality of life measurement scales. Open University, Buckingham.

Bowling, A. (1995). What things are important in people's lives? A survey of the public's judgments to inform scales of health related quality of life. *Social Science & Medicine*, 41:1447-62.

Brereton N., Bodger K., Kamm MA., Hodgkins P., Yan S., Akehurst R. (2010). A cost-effectiveness analysis of MMX mesalazine compared with mesalazine in the treatment of mild-to-moderate ulcerative colitis from a UK perspective. *Journal of Medical Economics*, 13(1):148-61.

- Buciuniene, I., Malciankina, S., Lydeka, Z., Kazlauskaite, R. (2006). Managerial attitude to the implementation of quality management systems in Lithuanian support treatment and nursing hospitals. *BMC Health Serv Res*, doi: 10.1186/1472-6963-6-120.
- Caçador, M., Adónis, C., Pacheco, R., Estibeiro, H., Olias, J. (2001). Quality of life on the laryngeal preservation protocol-methods of evaluation. *Revista Portuguesa de ORL*, 42 (4): 305-313.
- Callahan D. (1973). The WHO definition of 'health'. *Studies Hastings Center*, 1(3):77-88.
- Campbell SE, Campbell MK, Grimshaw JM, Walker, AE. (2001). A systematic review of discharge coding accuracy. *J Public Health Med*, 23:205-11.
- Campbell, B., Marbella, A., Layde, P.M. (2000). Quality of life and recurrence concern in survivors of head and neck cancer. *The Laryngoscope*, 110: 895-906.
- Car, A. B., Anandan, C., Cresswell, K., Pagliari, C., McKinstry, B., Procter, R., Majeed, A., Sheikh, A. (2008). *The impact of eHealth on the Quality & Safety of Healthcare*. Imperial College.
- 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.
- Carvalho, J. (2008). *Fatores Críticos de Sucesso na Implementação de Sistemas de Gestão de Conhecimento [dissertação de mestrado]*. Porto: Universidade Portucalense Infante D. Henrique.
- Castillo, D.L., Abraham, N.S. (2008). Knowledge management: how to keep up with the literature. *Clinical Gastroenterology Hepatology*, 6(12): 1294-1300.
- Castro, S. (2008). *Teoria de Resposta ao Item: aplicação na avaliação de sintomas depressivos*. Tese de doutoramento na Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Cella, D.F. (1995). Methods and problems in measuring quality of life. *Support Care Cancer*, 3: 11-22.
- Chandu, A., Smith, A.C.H., Rogers, S.N. (2006). Health-Related Quality of Life in Oral Cancer: A Review. *J Oral Maxillofac Surgery*, 64: 495-502.

- Chang, C.H., Cella, D., Masters, G.A., Laliberte, N., O'Brien, P., Peterman, A., Shervin, D. (2002). Real-time clinical application of quality-of-life assessment in advanced lung cancer. *Clin Lung Cancer*, 4: 104-109.
- Chin, D., Boyle, G.M., Porceddu, S., Theile, D.R., Parsons, P.G., Coman, W.B. (2006). Head and neck cancer: past, present and future. *Expert Rev Anticancer Ther*, 6(7): 1111-1118.
- Cojocariu, O.M., Huguet, F., Lefèvre, M., Périé, S. (2009). Prognosis and predictive factors in head and neck cancers. *Bull Cancer*, 96 (4): 369-378.
- Colli, J.L., Colli, A. (2006). International comparisons of prostate cancer mortality rates with dietary practices and sunlight levels. *Urologic Oncology - Seminars and Originals Investigations*, 24 (3): 184-194.
- Collins, S. (2001). Quality of life issues in head and neck cancer management. In: *Controversies in Otolaryngology*, Thieme Publications, 101-115.
- Cox M, Pacala JT, Vercellotti GM, Shea JA. (2004). Health care economics, financing, organization, and delivery. *Family Medicine Journal*, 36 Suppl:S20-30.
- Cuttini, M., Marini, C., Bruzzone, S., Prati, S., Saracci, R. (2009). Protection of health information in Italy: a step too far? *Int J Epidemiol*, 38(6): 1739-1740.
- Daikos, G.K. (2007). History of medicine: our Hippocratic heritage. *Int J Antimicrob Agents*, 29(6): 617-620.
- 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.
- Dapueto, J.J., Servente, L., Francolino, C., Hahn, E.A. (2005). Determinants of Quality of Life in Patients with Cancer: A South American Study. *Cancer*, 103 (5): 1072-1081.
- Davenport, T.H., Prusak L. (1998). *Working Knowledge: How Organizations Manage What They Know*. MA: Harvard Business School Press, Cambridge.
- Davis, S. & Botkin, J. (1994). *The Coming of Knowledge-Based Business*. Harvard Business Review, 165-170.

- De Maeyer, J., Vanderplasschen, W., Broekaert, E. (2010). Quality of life among opiate-dependent individuals: A review of the literature. *Int J Drug Policy*, 21(5): 364-380.
- 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.
- Devoe JE, Gold R, Spofford M, Chauvie S, Muench J, Turner A, Likumahuwa S, Nelson C. (2011). Developing a network of community health centers with a common electronic health record: description of the Safety Net West Practice-based Research Network (SNW-PBRN). *J Am Board Fam Med.*, 24(5):597-604.
- Downing, G.J., Boyle, S.N., Brinner, K.M., Osheroff, J.A. (2009). Information management to enable personalized medicine: stakeholder roles in building clinical decision support. *BMC Med Inform Decis Mak*, doi: 10.1186/1472-6947-9-44.
- Embretson, S.E.. 2000. *Item Response Theory for Psychologists*. Lawrence Erlbaum Associates, Publishers. Mahwah, New Jersey London
- Epstein, A.L., Bard, M.A. (2008). Selecting physician leaders for clinical service lines: critical success factors. *Acad Med*, 83(3): 226-234.
- Farquhar, M. (1995). Definitions of quality of life: a taxonomy. *J Adv Nurs*, 32:502-9.
- Fayers, P.M., Machin, D. (2000). In: *Quality of life: assessment, analysis and interpretation*. Wiley , Chichester.
- Follen, M., Castaneda, R., Mikelson, M., Johnson, D., Wilson, A., Higuchi, K. (2007). Implementing health information technology to improve the process of health care delivery: a case study. *Dis Manag*, 10(4): 208-215.
- Fortin, M., Lapointe, L., Hudon, C. (2004). Multimorbidity and quality of life in primary care: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes*, doi: 10.1186/1477-7525-2-51.
- Fortin,M., Lapointe,L., Hudon,C. (2004). Multimorbidity and quality of life in primary care: a systematic review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2:51.1-12.
- Fortuit, P. (2005). Professional health cards (CPS): informatic health care system in France. *Ann Pharm Fr.*, 63(5):350-5.

- Franx, G., Kroon, H., Grimshaw, J., Drake, R., Grol, R., Wensing, M. 2008. Organizational change to transfer knowledge and improve quality and outcomes of care for patients with severe mental illness: a systematic overview of reviews. *Can J Psychiatry*, 53(5): 294-305.
- Fries, J. & Spitz, P. (1990). The hierarchy of patient outcomes. In: B. Spilker (Edt.) *Quality of life assessments in clinical trials*, 25-35. New York. Raven Press.
- Fuchs VR. (2000). The future of health economics. *J Health Econ*. Mar, 19(2):141-57.
- Garratt, A., Schmidt, L., Mackintosh, A., Fitzpatrick, R. (2002). Quality of life measurement: Bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *British Medical Journal*, 324: 1417-1421.
- 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. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc.*, 1:5633-6.
- Gill, T., Feinstein, A.R. (1994). A critical appraisal of the quality-of-life measurements. *JAMA*, 272: 619-626.
- Giraldes, M.R. (2008). Efficiency versus quality in the NHS, in Portugal: methodologies for evaluation. *Acta Med Port*, 21(5): 397-410.
- Gordon, D.B., Pellino, T.A., Miaskowski, C., McNeill, J.A., Paice, J.A., Laferriere, D., Bookbinder, M. (2002). A 10-year review of quality improvement monitoring in pain management: recommendations for standardized outcome measures. *Pain Manag Nurs*, 3(4): 116-130.
- Gostin, L. (1997). Health care information and the protection of personal privacy: ethical and legal considerations. *Ann Intern Med*, 15;127(8 Pt 2): 683-690.
- Green, C.J., Fortin, P., Maclure, M., Macgregor, A., Robinson, S. (2006). Information system support as a critical success factor for chronic disease management: Necessary but not sufficient. *Int J Med Inform*, 75(12): 818-828.
- Greenes, R.A., Shortliffe, E.H. (2009). Commentary: Informatics in biomedicine and health care. *Acad Med*, 84(7): 818-820.

Gutteling, J.J., Darlington, A.S., Janssen, H.L., Duivenvoorden, H.J., Busschbach, J.J., de Man, R.A. (2008). Effectiveness of health related quality of life measurement in clinical practice: a prospective, randomized controlled trial in patients with liver disease and their physicians. *Qual Life Res*, 17: 195-205.

Haas BK. (1999). Clarification and integration of similar quality of life concepts. *Image J Nurs Sch.*, 31(3):215-20.

Halyard, M.Y., Ferrans, C.E. (2008). Quality-of-Life assessment for routine oncology clinical practice. *J Support Oncol*, 6(5): 221-233.

Hambleton, R. K., Swaminathan, H., & Rogers, H. J. (1991). *Fundamentals of Item Response Theory*. USA: SAGE Publications.

Hamel, G., Prahalad, C. K. (1994). *Competing for the Future*. Mass.: Harvard Business School Press, Boston.

Häyrynen K, Saranto K, Nykänen P. (2008). Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature. *Int J Med Inform*, 77(5):291-304.

Hecker, D.M., Wiens, J.P., Cowper, T.R., Ekert, S.E., Gitto, C.A., Jacob, R.F., Mahanna, G.K., Turner, G.E., Potts, A., Logan, W., Wiens, R.L. (2002). Can we assess quality of life in patients with head and neck cancer? A preliminary report from the American Academy of Maxillofacial Prosthetics. *J Prosthet Dent*, 88: 344-351.

Hoagland, H. (1970). Human life-quantity of quality? *Worcester Med News*, 35(3): 15-19.

Hodge, J.G., Gostin, L.O., Jacobson, P.D. (1999). Legal issues concerning electronic health information: privacy, quality, and liability. *JAMA*, 282(15): 1466-1471.

Hussey P.S., Vries H., Romley J., Wang M.C., Chen S.S., Shekelle P.G., McGlynn E.A. (2009). A systematic review of health care efficiency measures. *Health Serv Res*, Jun, 44(3):784-805.

Iavarone, F., Ceci, D., Di Florio, C., Giovannini, S., De Santis, M., Ialonardi, R., Luciani, C. (2009). Quality of life and social support for women with breast cancer: research study. *Prof Inferm*, 62(3): 143-148.

Integrating the Healthcare Enterprise: changing the way healthcare. Disponível em <http://www.ihe.net>. Consultado a 28 de Dezembro de 2009.

Jeenicke, M., Bleek, W., Klischewski, R. (2003). Revealing Web User Requirements through e-Prototyping. Proceedings of the International Conference on Software Engineering and Knowledge Engineering (SEKE 03), San Francisco, USA, July 1-3.

Jesus, P. (2010). Mortes por cancro aumentarão 34% em Portugal até 2030. DN Portugal. Disponível em: <http://www.dn.pt/inicio/portugal/Interior.aspx?contentid=1585293>. Consultado a 9 de Março de 2011.

Jotterand, F. (2005). The Hippocratic oath and contemporary medicine: dialectic between past ideals and present reality? *J Med Philos*, 30(1): 107-128.

Kaplan, R.M., Ries, A.L. (2007). Quality of life: concept and definition. *COPD*, 4(3): 263-271.

Kebede S., Abebe, Y., Wolde,M., Bekele,B., mantopoulos,J., Bradley,E. (2009). Educating leaders in hospital management: a new model in Sub-Saharan Africa. *International Journal for Quality in Health Care*, 1–5

Kebede, S., Abebe, Y., Wolde, M., Bekele, B., Mantopoulos, J., Bradley, E. (2010). Educating leaders in hospital management: a new model in Sub-Saharam Africa. *International Journal for Quality in Heath Care*, 22 (1): 39-43.

Koch S, Hägglund M. (2009). Health informatics and the delivery of care to older people. *Maturitas*, 63(3):195-9

Kozu, T. (2006). Medical education in Japan. *Academic Medicine*, 81: 1069-1075.

Lang, N.M. (2008). The promise of simultaneous transformation of practice and research with the use of clinical information systems. *Nurs Outlook*, 56(5): 232-236.

Lebell, S. (2007). Epicteto, *The Art of Living*, Nova York, Harper One.

Lima, C.R., Schramm, J.M., Coeli, C.M., Silva M.E. (2009). Review of data quality dimensions and applied methods in the evaluation of health information systems. *Cad Saúde Publica*, 2,5(10): 2095-2109.

Liu, B. (1975). Quality of life: concept, measure and results. *The American Journal of Economics and Sociology*, 34 (1): 4-13.

- Lopes, F.L., Morais, P. (2001). A prática da Gestão de Conhecimento em Portugal. *Sistemas de Informação*, 14: 71-84.
- Ludwick, D.A., Doucette, J. (2009). Adopting electronic medical records in primary care: lessons learned from health information systems implementation experience in seven countries. *Int J Med Inform*, 78(1): 22-31.
- MaËrtensson, M. (2000). A critical review of knowledge management as a management tool. *Journal of Knowledge Management*, 4 (3): 204-216.
- Mahalakshmy T., Premarajan K., Hamide A. (2011). Quality of life and its determinants in people living with human immunodeficiency virus infection in puducherry, India. *Indian J Community Med*, 36(3):203-7.
- Maia, P., Novak, F., Almeida, J., Silva, D. (2005). A knowledge management system for the Brazilian National Network of human milk banks. *Ciência & Saúde Coletiva*, doi: 10.1590/S1413-81232005000500015.
- Marchibroda, J.M. (2008). The impact of health information technology on collaborative chronic care management. *J Manag Care Pharm*, 14(2 Suppl): S3-11.
- Maroco, J. (2009). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. Editora ReportNumber
- Marschollek M. (2009). Recent progress in sensor-enhanced health information systems - slowly but sustainably. *Inform Health Soc Care.*, 34(4):225-30.
- McConaghy JR. (2006). Evolving medical knowledge: moving toward efficiently answering questions and keeping current. *Prim Care.*, 33(4):831-7
- McFarlane, A., Wielgosz, A. (2009). Strengthening information systems for heart health in Canada. *Can J Cardiol*, 25(11): 631-634.
- 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.
- Mead, R. (2008). *The Measurement Theory of Georg Rasch*. Data Recognition Corporation.
- Meltzer MI. (2001). Introduction to health economics for physicians. *Lancet*, 358: 993-98. 5.

Meneses, R.F. (2005). Promoção da Qualidade de vida de doentes crónicos: Contributos no contexto das Epilepsias Focais. Edições Universidade Fernando Pessoa, Porto.

Menon, A., Korner-Bitensky, N., Kastner, M., McKibbin, K.A., Straus, S. (2009). Strategies for rehabilitation professionals to move evidence-based knowledge into practice: a systematic review. *J Rehabil Med*, 41(13): 1024-1032.

Milani F. (2010). Public Option and Private Profits: What do Markets Expect? *Appl Health Econ Health Policy*, doi: 10.2165/11535510-000000000-00000. [Epub ahead of print]

Mills, A., Rasheed, F., Tollman, S. (2006). Strengthening Health Systems. In: Jamison, D.T., Breman, J.G., Measham, A.R., Alleyne, G., Claeson, M., Evans, D.B., Jha, P., Mills, A., Musgrove, P. In: *Disease Control Priorities in Developing Countries* (2nd Ed). The World Bank and Oxford University Press, Washington.

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.

Moons P, Budts W, De Geest S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *Int J Nurs Stud.*, 43(7):891-901.

Moraes, E., Campos, G.M., Figlie, N.B., Laranjeira, R., Ferraz, M.B. (2006). Introductory concepts of health economics and the social impact of the alcohol misuse. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. Consultado a 10 de Março de 2010: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/nahead/2304.pdf>.

Moreira, W.W. (2001). *Qualidade de vida: complexidade e educação* Papyrus, Campinas.

Mortimer D., Segal L. (2005). Economic evaluation of interventions for problem drinking and alcohol dependence: cost per QALY estimates. *Alcohol Alcohol.*, 40(6):549-55.

Morton, R.P. (1995). Evolution of quality of life assessment in head and neck cancer. *The Journal of Laryngology and Otology*, 109: 1029-1035.

Muniz, J. (1997). *Introducción a la teoria de respuesta a los ítems*. Madrid: Ediciones Pirâmide.

National Institute of Environmental Health Sciences. (2010). National Toxicology Program. Disponível em <http://ntp.niehs.nih.gov/ntp>, consultado a 9 de Março de 2011.

Noll, H. (2000). Social indicators and social reporting: The international experience. Disponível em <http://www.ccsd.ca/noll1.html>. Consultado a 9 de Março de 2011.

Noyce, R. (1998). Project strategy. In: Matheson D et al. *The smart organization value through strategic R&D* (MA): Harvard Business School press, 221.

O'Brien, R. (1998). *An Overview of the Methodological Approach of Action Research*. Faculty of Information Studies, University of Toronto

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.

Paim I, Nehmy RMQ, Guimarães C. (1996). Problematização do conceito de “qualidade” da informação. *Perspectivas em Ciências da Informação*, 1:113-22.

Pallete, R. (1989). *Estruturas Organizativas e Informação na Empresa*. Domingos Barreira, Lisboa.

Parrella A, Dalton CB, Pearce R, Litt JC, Stocks N. (2009). ASPREN surveillance system for influenza-like illness - A comparison with FluTracking and the National Notifiable Diseases Surveillance System. *Aust Fam Physician.*, 38(11):932-6.

Patel, N.P., Granick, M.S., Kanakaris, N.K., Giannoudis, P.V., Werdin, F., Rennekampff, H.O. (2008). Comparison of wound education in medical schools in the United States, United kingdom, and Germany. *Eplasty*, 8: 61-67.

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.

Pek, J.H., Chan, Y., Yeoh, A., Quah, T., Tan, P., Aung, L. (2010). Health-related Quality of Life in Children with Cancer Undergoing Treatment: A First Look at the Singapore Experience. *Ann Acad Med Singapore*, 39: 43-48.

- Peterson LC., Cobb DS., Reynolds DC. (1995). ICOHR: intelligent computer based oral health record. *Medinfo*, 8 Pt 2:1709.
- Pico, L.E., Cuenca, O.R., Alvarez, D.J., Salgado, P.A. (2008). Knowledge management model for teleconsulting in telemedicine. *Stud Health Technol Inform*, 137: 130-140.
- Pimentel, F.L. (2003). *Qualidade de Vida do Doente Oncológico*. Edição: De autor.
- Pinheiro, P.S., Tyczynski, J.E., Bray, F., Amado, J., Matos, E., Miranda, A.C., Limbert, E. (2002). *Cancer in Portugal /Cancro em Portugal*. IARC Technical Publication, 38, Lyon.
- Pinto, M. (2006). *Contributo dos Sistemas de Gestão de Conhecimento na Medição do Capital Intelectual: Proposta de Modelo*. Tese de Doutoramento em Sistemas de Informação. Universidade Portucalense Infante D. Henrique, Porto.
- Plano Nacional de Saúde (2004-2010). Disponível em http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol1_722.html. Consultado a 25/06/2008.
- Prahalad, C. K., Hamel, G. (1990). *The Core Competence of the Corporation*, Harvard Business Review.
- Pritzkeleit, R., Beske, F., Katalinic, A. (2010). Demographic change and cancer. *Onkologie*, 33 (Suppl 7):19-24.
- Prusak, L.. 1997. *Knowledge in organizations*. Boston, Botterworth-Heinemann.
- Qiu X, Wang LH, Fang LW, Qiao YP, Sun JP. (2009). Cost-effectiveness analysis for integrated prevention of mother-to-child transmission of HIV. *Zhonghua Yu Fang Yi Xue Za Zhi*, 43(11):996-9.
- Rahimi, B., Vimarlund, V., Timpka, T. (2009). Health information system implementation: a qualitative meta-analysis. *J Med Syst*, 33 (5): 359-368.
- Randall E., Schumacker, P. (2005). *Item Response Theory*. Applied Measurement Associates.
- Reeves, S., Zwarenstein, M., Goldman, J., Barr, H., Freeth, D., Hammick, M., Koppel I.. 2008. Interprofessional education: effects on professional practice and health care outcomes. *Cochrane Database Syst Rev.*, doi: 10.1002/14651858.

- Reinertsen, J.L. (1998). Physicians as leaders in the improvement of healthcare systems. *Ann Intern Med*, 128: 833-838.
- Revicki, D. A., Osoba, D., Fairclough, D., Barofsky, I., Berzon, R., Leidy, N. K., Rothman, M. (2000). Recommendations on health related quality of life research to support labeling and promotional claims in the United States. *Quality of Life Research*, 9: 887-900.
- Richter, J.G., Becker, A., Koch, T., Nixdorf, M., Schacher, B., Monser, R., Specker, C., Alten, R., Schneider, M. (2009). Internet use in rheumatology outpatients in 2006: gender less important. *Clin Exp Rheumatol*, 27(1): 15-21.
- Richter, J.G., Schneider, M., Klein-Weigel, P. (2009). Computer and internet use in vascular outpatients - ready for interactive applications? *Vasa*, 38(4): 338-345.
- Robertson DC, Lerner JC. (2009). Top technology issues for ambulatory care facilities this year and beyond. *J Ambul Care Manage*, 32(4):303-19.
- Rodrigues, C., Moss, M., Tuomainen, H. (1998). Oral cancer in the UK : to screen or not to screen. *Oral Oncology* ,34(6): 454-465.
- 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.
- Romano, P. (2008). Automation of in-silico data analysis processes through workflow management systems. *Brief Bioinform*, 9(1): 57-68.
- Rowe A.K., de Savigny D., Lanata, C.F. (2005). How can we achieve and maintain high-quality performance of health workers in low-resource settings? *Lancet.*, 366.pp:1026-35
- Salas, E., Almeida, S.A., Salisbury, M., King, H., Lazzara, E.H., Lyons, R., Wilson, K.A., Almeida P.A., McQuillan, R. (2009). What are the critical success factors for team training in health care? *Jt Comm J Qual Patient Saf*, 35(8): 398-405.
- Santerre, R.E., Neun, S.P. (2004). *Health Economics: Theories, Insights and Industry studies* (3rd edition). Thomson South-Western.

- Saranto, K., Junntila, 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.
- Sarradon-Eck, A., Vega, A., Faure, M., Humbert-Gaudart, A., Lustman, M. (2008). Linking: Relationships between health professionals in the informal health networks, *Rev Epidemiol Sante Publique*, doi : 10.1016/j.respe. 2008.04.005.
- Schlarmann, J.G., Metzging-Blau, S., Schnepf, W. (2008). The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature. *BMC Public Health*, 8(414):1-10.
- Secchi, G., Strepparava, M.G. (2001). The quality of life in cancer patients: a cognitive approach. *European Journal of Internal Medicine*, 12: 35– 42.
- Seidl, E., Zannon, C. (2004). Quality of life and health: conceptual and methodological issues. *Cad. Saúde Pública*, 20(2): 580-588.
- Seidman, M.D., Quirk, W.S., Shirwany, N.A. (1999). Reactive oxygen metabolites, antioxidants and head and neck cancer. *Head and Neck*, 467-479.
- Serrano, A., Fialho, C. (2005). *Gestão do Conhecimento - O novo paradigma das organizações*, FCA - Editora de Informática, Lda., Lisboa, Janeiro.
- Shaller, D. (2004). Implementing and using quality measures for children's health care: perspectives on the state of the practice. *Pediatrics*, 113(1 Pt 2): 217-227.
- 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.
- Shimura T., Yoshimura A., Saito T., Aso R. (2008). Unique medical education programs at Nippon Medical School. *J Nippon Med Sch*, 75(4): 196-201.
- 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.
- Silva, R. V., Neves, A. (2003). *Gestão de empresas - Na era do conhecimento (1ª Edição ed.)* – Editora Silabo.

Silveira, A. (2007). Qualidade de Vida do Doente Oncológico da Cabeça e Pescoço do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil. Tese de Mestrado apresentada ao ICBAS.

Sisto, F. F. (2006). O funcionamento diferencial dos itens. Madrid: Psico-USF, v. 11, n. 1, p. 35-43.

Sivic S, Gojkovic L, Huseinagic S. (2009). Evaluation of an information system model for primary health care. Stud Health Technol Inform.,150:106-10.

Sloan, J.A., Cella, D., Frost, M.H., Guyatt, G.H. Sprangers, M., Symonds, T., Clinical Significance Consensus Meeting Group. (2002). Assessing Clinical Significance in Measuring Oncology Patient Quality of Life: Introduction to the Symposium, Content Overview, and Definition of Terms, Mayo Clin Proc, vol 77, Abril.

Sobrinho, E. A., Carvalho, M. B., Franzi, S.A. (2001). Aspectos e tendências da avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer da cabeça e pescoço. Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia, 4 (15): 10-18.

Stevanović R, Stanić A, Varga S. (2005). Information system in primary health care. Acta Med Croatica, 59(3):209-12.

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

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.

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.

Taminiau-Bloem, E.F., Visser, M.R., Tishelman, C., Koeneman, M.A., van Zuuren, F.J., Sprangers, M.A. (2010). Somatically ill persons' self-nominated quality of life

domains: review of the literature and guidelines for future studies. *Qual Life Res*, 19(2): 253-291.

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.

Taylor A.W., Campostrini S., Gill T.K., Carter P., Dal Grande E., Herriot M. (2009). The use of chronic disease risk factor surveillance systems for evidence-based decision-making: physical activity and nutrition as examples. *Int J Public Health*. Dec 18. [Epub ahead of print]

Taylor, R.M., Gibson, F., Franck, L.S. (2008). A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 17(14): 1823-1833.

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. *Journal of Health Informatics*, Jan-Mar, 3(1): 27-31

The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41 (10): 1403-1409.

The WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*, 23 (3): 24-56.

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. [Epub ahead of print]

Tschiesner, U., Becker, S., Cieza, A. (2010). Health professional perspective on disability in head and neck cancer. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 136(6): 576-583.

Tschiesner, U., Linseisen, E., Baumann, S., Siedek, V., Stelter, K., Berghaus, A., Cieza, A. (2009). Assessment of functioning in patients with head and neck cancer according to the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF): a multicenter study. *Laryngoscope*, 119(5): 915-923.

- Usuda K, Tamashiro H, Kono K. (2004). WHO definition of health: a historical perspective. *Nippon Koshu Eisei Zasshi*, Oct;51(10):884-9.
- Valentim, M.L.P. (2002). Inteligência Competitiva em Organizações: dado, informação e conhecimento. *DataGramZero - Revista de Ciência da Informação*, vol.3 nº4.
- Varzim, G., Monteiro, E., Silva, R., Pinheiro, C., Aires, M., Lopes, C. (2001). Factores de predisposição genética para carcinoma espinocelular da laringe: a importância dos polimorfismos metabólico. *Rev. Port. ORL*, 39(2): 131-139.
- Velasco, A. D., Kawano, A. (2002). Avaliação da aptidão espacial em estudantes de engenharia como instrumento de diagnóstico do desempenho em desenho técnico. *Boletim Técnico da Escola Politécnica da USP Departamento de Engenharia de Construção Civil*.
- Velasco, G.M., Mangiapane, S. (2009). Surrogate outcomes in health technology assessment: an international comparison. *Int J Technol Assess Health Care*, 25(3): 315-322.
- Velikova, G., Wright, E.P., Smith, A.B., Cull, A., Gould, A., Forman, D., Perren, T., Stead, M., Brown, J., Selby, P.J. (1999). Automated collection of quality-of-life data: a comparison of paper and computer touch-screen questionnaires. *J Clin Oncol*, 17(3): 998-1007.
- Vivilaki V, Johnson M. (2008). Research philosophy and Socrates: rediscovering the birth of phenomenology. *Nurse Res.*, 16(1):84-92.
- Wagner, C., Gulácsi, L., Takacs, E., Outinen, M. (2006). The implementation of quality management systems in hospitals: a comparison between three countries. *BMC Health Services Research*. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/6/50>. Consultado a 30 de Dezembro de 2009.
- Weate, J. (2000). *Filosofia para jovens*. São Paulo: Callis.
- Weaver J, Willy M, Avigan M. (2008). Informatic tools and approaches in postmarketing pharmacovigilance used by FDA. *AAPS J.*, 10(1):35-41.
- Weber, R., Aha, D.W. (2002). Intelligent Elicitation of Military Lessons. In *Proceedings of the Sixth International Conference on Intelligent User Interfaces*, San Francisco, CA.

Weissburg A.A.. 1978. How Medicare limits quality. *J Natl Assoc Priv Psychiatr Hosp.*, 10(1):73-5.

Wiig, K.M. (1997). Knowledge Management: An Introduction and Perspective. *The Journal of Knowledge Management*, 1 (1):6-14.

Wright, M.C., Phillips-Bute, B.G., Petrusa, E.R., Griffin, K.L., Hobbs, G.W., Taekman, J.M. (2009). Assessing teamwork in medical education and practice: relating behavioural teamwork ratings and clinical performance. *Med Teach.*, 31(1):30-8.

Yokoi, H., Fujino, M.A. (2006). Activities for endoscopy information systems standardization in Japan. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc.*, 1:5667-70.

Zwarenstein, M., Goldman, J., Reeves, S. (2009). Interprofessional collaboration: effects of practice-based interventions on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database Syst Rev.*, 8;(3):CD000072.

Zwarenstein, M., Reeves, S., Barr, H., Hammick, M., Koppel, I., Atkins, J. (2001). Interprofessional education: effects on professional practice and health care outcomes. *Cochrane Database Syst Rev.*, (1):CD002213

ANEXOS

Anexo 1 – Questionário QLQ-C30



EORTC QLQ-C30 (version 3)

Gostaríamos de conhecer alguns pormenores sobre si e a sua saúde. Responda você mesmo/a, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo à volta do número que melhor se aplica ao seu caso. Não há respostas certas nem erradas. A informação fornecida é estritamente confidencial.

Escreva as iniciais do seu nome:

--	--	--	--	--

A data de nascimento (dia, mês, ano):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

A data de hoje (dia, mês, ano):

31

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
1. Custa-lhe fazer esforços mais violentos, por exemplo, carregar um saco de compras pesado ou uma mala?	1	2	3	4
2. Custa-lhe percorrer uma <u>grande</u> distância a pé?	1	2	3	4
3. Custa-lhe dar um <u>pequeno</u> passeio a pé, fora de casa?	1	2	3	4
4. Precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?	1	2	3	4
5. Precisa que o/a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir à casa de banho?	1	2	3	4
Durante a última semana :				
6. Sentiu-se limitado/a no seu emprego ou no desempenho das suas actividades diárias?	1	2	3	4
7. Sentiu-se limitado/a na ocupação habitual dos seus tempos livres ou noutras actividades de lazer?	1	2	3	4
8. Teve falta de ar?	1	2	3	4
9. Teve dores?	1	2	3	4
10. Precisou de descansar?	1	2	3	4
11. Teve dificuldade em dormir?	1	2	3	4
12. Sentiu-se fraco/a?	1	2	3	4
13. Teve falta de apetite?	1	2	3	4
14. Teve enjoos?	1	2	3	4
15. Vomitou?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte

Durante a última semana :	Não	Um pouco	Bastante	Muito
16. Teve prisão de ventre?	1	2	3	4
17. Teve diarreia?	1	2	3	4
18. Sentiu-se cansado/a?	1	2	3	4
19. As dores perturbaram as suas actividades diárias?	1	2	3	4
20. Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler o jornal ou ver televisão?	1	2	3	4
21. Sentiu-se tenso/a?	1	2	3	4
22. Teve preocupações?	1	2	3	4
23. Sentiu-se irritável?	1	2	3	4
24. Sentiu-se deprimido/a?	1	2	3	4
25. Teve dificuldade em lembrar-se das coisas?	1	2	3	4
26. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua vida <u>familiar</u> ?	1	2	3	4
27. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua actividade <u>social</u> ?	1	2	3	4
28. O seu estado físico ou tratamento médico causaram-lhe problemas de ordem financeira?	1	2	3	4

Nas perguntas que se seguem faça um círculo à volta do número, entre 1 e 7, que melhor se aplica ao seu caso

29. Como classificaria a sua saúde em geral durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7

Péssima Óptima

30. Como classificaria a sua qualidade de vida global durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7

Péssima Óptima

Anexo 2 – Questionário QLQ-H&N35



EORTC QLQ – H&N35

Às vezes os doentes relatam que têm os seguintes sintomas ou problemas. Por favor, indique em que medida sentiu estes sintomas ou problemas durante a semana passada. Por favor, envolva com um círculo a situação mais adequada ao seu caso.

Durante a semana passada:	Não	Um pouco	Bastante	Muito
31. Teve dores na boca?	1	2	3	4
32. Teve dores nos maxilares?	1	2	3	4
33. Sentiu irritabilidade na boca?	1	2	3	4
34. Doeu-lhe a garganta?	1	2	3	4
35. Teve dificuldade em engolir líquidos?	1	2	3	4
36. Teve dificuldade em engolir comida em puré?	1	2	3	4
37. Teve dificuldade em engolir comida sólida?	1	2	3	4
38. Engasgou-se ao engolir?	1	2	3	4
39. Teve problemas com os dentes?	1	2	3	4
40. Teve dificuldade em abrir bem a boca?	1	2	3	4
41. Sentiu a boca seca?	1	2	3	4
42. A saliva pegava?	1	2	3	4
43. Teve dificuldades com os cheiros?	1	2	3	4
44. Teve dificuldades com o paladar?	1	2	3	4
45. Tossiu?	1	2	3	4
46. Esteve rouco?	1	2	3	4
47. Sentiu-se doente?	1	2	3	4
48. Preocupou-se com o seu aspecto?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte

Durante a semana passada:	Não	Um pouco	Bastante	Muito
49. Teve dificuldade em comer?	1	2	3	4
50. Teve dificuldade em comer à frente da sua família?	1	2	3	4
51. Teve dificuldade em comer à frente de outras pessoas?	1	2	3	4
52. Teve dificuldade em ter prazer nas refeições?	1	2	3	4
53. Teve dificuldade em falar com pessoas?	1	2	3	4
54. Teve dificuldade em falar ao telefone?	1	2	3	4
55. Teve dificuldade em conviver com a família?	1	2	3	4
56. Teve dificuldade em conviver com amigos?	1	2	3	4
57. Teve dificuldade em estar em lugares públicos?	1	2	3	4
58. Teve dificuldade em estabelecer contactos físicos com a família ou com amigos?	1	2	3	4
59. Sentiu menos interesse pelo sexo?	1	2	3	4
60. Teve menos prazer sexual?	1	2	3	4

Durante a semana passada:	Não	Sim
61. Tomou medicamentos para as dores?	1	2
62. Tomou algum suplemento alimentar (excluindo vitaminas)?	1	2
63. Alimentou-se através de tubagem?	1	2
64. Diminui de peso?	1	2
65. Aumentou de peso?	1	2