

Designação do projeto | QVIDA+ - Estimação contínua de qualidade de vida para auxílio eficaz à decisão clínica

Código do projeto | NORTE-01-0247-FEDER-003446

Objetivo principal | Reforçar a investigação, o desenvolvimento tecnológico e a inovação

Região de intervenção | NORTE

Entidade beneficiária | OPTIMIZER – Serviços e Consultoria Informática Lda
Universidade do Minho
Universidade do Porto

Data de aprovação | 01/10/2015

Data de início | 02/03/2016

Data de conclusão | 30/06/2019

Custo total elegível | 930.669,22 EUROS

Apoio financeiro da União Europeia | 675.227,39 EUROS

Síntese do Projeto (Português):

Como consequência da melhoria das condições de vida e aos avanços da medicina, existe uma diminuição da taxa de mortalidade e aumento do número de doenças crónicas. Todavia, o aumento da esperança de vida dos doentes, acarreta muitas vezes grande sofrimento e efeitos adversos consideráveis. Além de prolongar a vida, torna-se essencial aumentar a Qualidade de Vida (QdV) dos doentes.

A QdV é hoje considerada um aspeto importante na prática clínica de doentes com doenças crónicas, mas os métodos para avaliar a QdV, de modo automático ou semiautomático e o seu uso no apoio à decisão clínica são ainda pouco explorados e as suas aplicações praticamente inexistentes.

O projeto QVida+ baseia-se na evolução científica e tecnológica nas áreas da qualidade de vida e dos dispositivos móveis, com o objetivo de criar um novo paradigma de avaliação e utilização da QdV. Pretende-se conceber um sistema de informação (SI) que utilizará os dados físicos e comportamentais do doente, angariados através de sensores e de dispositivos móveis, em conjunto com técnicas de aprendizagem computacional, permitindo que a avaliação da QdV seja realizada em contínuo, com base em instrumentos de medida que reduzam significativamente o tempo de resposta aos questionários e sem afetar o quotidiano do doente. O SI adaptar-se-á continuamente a cada doente, aprendendo com ele, permitindo que a previsão sobre as respostas seja personalizada. O projeto recorrerá a resultados de I&D proporcionados pelo projeto QoLis, que permite processar as respostas de questionários e calcular, a partir destas, a QdV de cada doente. Ao projeto QoLis, este dá um passo adicional, permitindo a avaliação contínua da QdV e a interação permanente com o doente fornecendo, além da informação para o médico, informação para o doente mantendo-o no centro da decisão.

O SI será aplicado a quaisquer doenças, mas, para a validar a abordagem, será desenvolvido para doentes oncológicos em parceria com o Hospital Universitário de Braga.

Síntese do Projeto (Inglês):

As a result of improved living conditions and medical advances, there is a decrease in the mortality rate and increase in chronic diseases. However, the increasing life expectancy of patients, often causes great pain and considerable adverse effects. Beyond prolonging life, it is essential increase the patient's quality of life (QoL).

The QoL is now considered an important aspect in clinical practice for patients with chronic illnesses, but the methods to assess QoL, automatic or semi-automatic mode and its use in clinical decision support are still underexplored and its almost non-existent applications.

The QVida+ design is based on scientific and technological developments in the areas of quality of life and mobile devices, with the goal of creating a new paradigm of evaluation and utilization of QoL. It is intended to develop an information system (IS) which will use the physical and behavioral data of the patient, raised via sensors and mobile devices, in conjunction with machine learning techniques, allowing the assessment of QoL is carried out continuously, with based measurement tools that significantly reduce the response time to the questionnaires and without affecting the daily patient. The IS will adapt continuously to each patient, learning from him, allowing the prediction of responses to be customized. The project will use R&D results provided by QoLis project, which allows you to process the survey responses and calculate from these, the QoL of each patient. This gives an additional step to the QoLis project, allowing continuous assessment of QoL and the permanent interaction with the patient providing, in addition to information for medical, information for the patient keeping it in the center of the decision.

The IS will be applied to any disease but to validate the approach will be developed for oncologic patients in partnership with the University Hospital of Braga.

1. Descrição do projeto com identificação dos objetivos e metas

1.1. Descrição do problema

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

Existe uma grande quantidade de literatura, vários projetos-piloto, muitos investigadores e um número significativo de resultados envolvendo sistemas de apoio à decisão, o uso da medida de QdV, dispositivos médicos e biométricos. Todavia, são raros os casos em que estes projetos são implementados na prática, e quando o são, abordam apenas algumas facetas do estado de saúde ou da QdV do doente.

De facto, os sistemas de suporte à decisão clínica implementados baseiam-se em informação clínica e estado de saúde ou em informação sobre QdV. O projeto QoLis, promovido pela Optimizer em colaboração com alguns elementos da Universidade do Minho (UM) e da Universidade do Porto (UP) que agora integram o consórcio do projeto QVida+, consistiu na primeira experiência em Portugal de um sistema de suporte à decisão clínica que integra simultaneamente informação clínica e

de qualidade de vida. No entanto, verificou-se que este sistema possui algumas limitações à semelhança de experiências anteriores que se abordarão seguidamente, mas que se destacam desde já a necessidade do preenchimento dos questionários de QdV com regularidade o que é, face ao estado atual, impraticável.

Assim, a avaliação da QdV, para produzir impacto significativo, quer ao nível do doente, quer ao nível da comunidade, deve ser efetuada continuamente (idealmente diariamente, mas sendo normalmente admitida uma frequência mínima de uma vez por semana) suscitando alguns problemas e necessidades:

- A utilização de questionários, por vezes extensos, para a avaliação da QdV conduz a uma saturação do doente e conseqüente perda de fiabilidade das respostas;
- A necessidade de efetuar a avaliação de QdV fora do ambiente da unidade de saúde por forma a minimizar o impacto negativo (e.g. exaustão) no doente causado pelas deslocações frequentes à unidade de saúde;
- A falta de recursos humanos nas unidades de saúde para realizar os procedimentos necessários à avaliação da QdV.

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

Concluindo, será necessário o desenvolvimento de um sistema de informação integrado, capaz de receber diferentes tipos de dados a partir de diferentes tipos de dispositivos com elevada interoperabilidade e dotado de mecanismos de aprendizagem que permitam que, a médio prazo, seja possível prever as respostas aos questionários de avaliação de QdV que, adicionada a um interface intuitivo e atrativo para as respostas aos doentes, permite uma simplificação das respostas reduzindo significativamente o tempo de resposta e motivação dos doentes para responder. A informação proveniente de um conjunto de dispositivos biométricos que monitorizem continuamente o doente adicionada aos instrumentos de medida já existentes farão parte dum novo instrumento de medida de QdV. Este sistema de informação deverá fazer uso de avanços científicos e tecnológicos recentes, como é o caso do projeto QoLis, que disponibiliza uma plataforma informática que calcula a QdV através das respostas aos questionários aplicados.

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

Além disso a empatia, sendo uma característica desejável nos profissionais de saúde, é considerada um elemento importante da relação com o doente (Fragstein et al, 2008), deverá ser refletida no sistema através da forma de comunicação. Profissionais de saúde empáticos têm um impacto

positivo na satisfação do doente (Suchman et al, 1993), na confiança no profissional de saúde (Johnson et al, 1990), na adesão à terapêutica (Kim et al, 2004; Vermeire et al, 2001) e nos resultados clínicos (Hojat et al, 2011; Rakel et al, 2011). A empatia está relacionada com a compreensão dos sentimentos dos doentes e de forma não surpreendentemente os doentes que se sentem compreendidos apresentam maior probabilidade de se envolverem na relação com o profissional de saúde e de explicar a totalidade dos seus sintomas (Stepien et al, 2006).

1.2. Objetivos

O objetivo principal do projeto consiste na avaliação e monitorização em tempo real e contínua da QdV e estado de saúde de doentes oncológicos com geração automática de informação para os doentes e profissionais de saúde. O sistema irá utilizar dados fisiológicos e comportamentais dos doentes, associados a técnicas de aprendizagem computacional, para determinar, em contínuo, a estimativa de QdV que se complementa com indicadores do estado de saúde. A medição da QdV e os indicadores de estado de saúde, bem como a relação que se estabelece entre os parâmetros que as compõem serão utilizadas no auxílio à decisão clínica. A avaliação contínua de QdV, adicionada à nova informação clínica (proveniente dos dispositivos) que permite fornecer indicadores sobre estado de saúde, tornará os modelos de previsão já utilizados no QoLiS mais precisos, o que conduz, inevitavelmente, a uma tomada de decisão mais assertiva. Espera-se também que a informação que se vai disponibilizar regularmente ao doente o auxilie a adotar melhores práticas em benefício da sua saúde e melhore a sua condição emocional que é, sobretudo em doenças oncológicas, um aspeto fundamental para a melhoria de QdV com impacto positivo na recuperação do doente.

O alcance do objetivo geral pressupõe a concretização de um conjunto de objetivos específicos que se destacam:

- Identificar e compreender os fatores críticos de sucesso (ao nível do doente e prestador de cuidados de saúde) para a implementação de um sistema de informação para a medição (em tempo real e contínua) da QdV de doentes (na área oncológica);
- Conceber e detalhar a arquitetura (modular e adaptável) de um sistema de informação para a medição (em tempo real e contínua) da QdV de doentes (na área oncológica) que tenha em consideração os fatores críticos de sucesso identificados;
- Identificar e avaliar métodos (e dispositivos) que permitam recolher de forma fiável, ubíqua, não intrusiva, em tempo real e contínua informação sobre o estado (físico, funcional, emocional, social e cognitivo) do doente que possibilite avaliar a QdV (a qualquer momento, nomeadamente antes e após tratamentos);
- Identificar e avaliar técnicas/recomendações/boas práticas a adotar que, face a um determinado intervalo de QdV estimada e características/preferências do doente conjugados com indicadores do estado de saúde, possam ter um impacto positivo;
- Desenvolver e otimizar algoritmos (inteligentes) que permitam a predição da QdV e a predição dos efeitos dos tratamentos (e técnicas/recomendações/boas práticas a adotar) na QdV do doente;
- Desenvolver, implementar e avaliar (com 300 doentes) um protótipo do sistema de informação para a medição (em tempo real e de forma contínua) da QdV de doentes (na área oncológica);
- Divulgar os avanços científicos e técnicos alcançados em pelo menos 3 conferências/congressos relevantes a nível internacional e em uma revista científica/técnica.

1.3. Conceito e solução de proposta

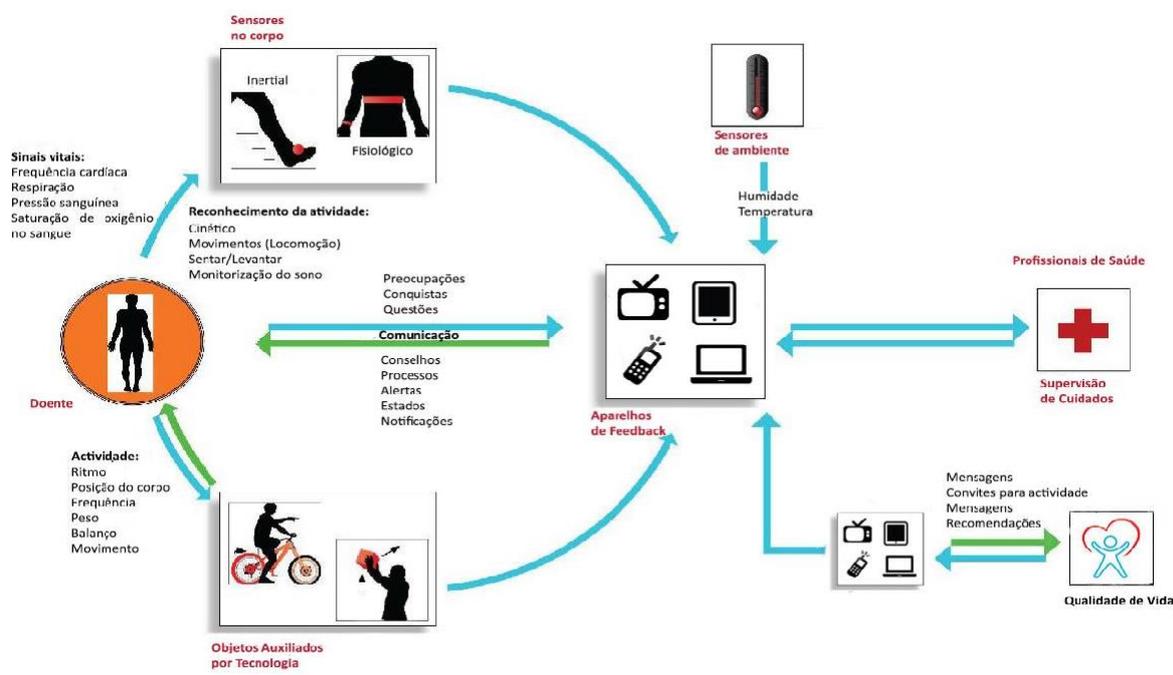
Este projeto baseia-se nas seguintes ideias-chave:

- Criação de um modelo centrado no doente para avaliação da QdV, funcionando com base em conhecimento médico e nas expectativas dos doentes;
- Visão holística do doente de modo a promover o bem-estar físico e mental e a integração social, para maximizar a sua QdV;
- *Feedback* ativo sobre QdV incentivando e capacitando os doentes a assumir as suas responsabilidades e aumentando a sua independência;
- Estimativa das respostas aos itens dos instrumentos de medida a partir de uma rede de dispositivos e sensores associados a técnicas de aprendizagem computacional;
- Desenvolvimento de um interface amigável, não intrusivo e intuitivo para as respostas aos instrumentos de medida;
- Adaptação às necessidades da medicina moderna, analisando em tempo real a QdV do doente, mas sem o perturbar significativamente;
- Adaptação às preferências pessoais quer dos profissionais de saúde, quer dos doentes, através de uma configuração contínua do sistema às suas características específicas;
- Envolvimento de profissionais de saúde desde os estágios iniciais do projeto (na fase de análise de requisitos, questões éticas e sociais) e até à sua avaliação final.

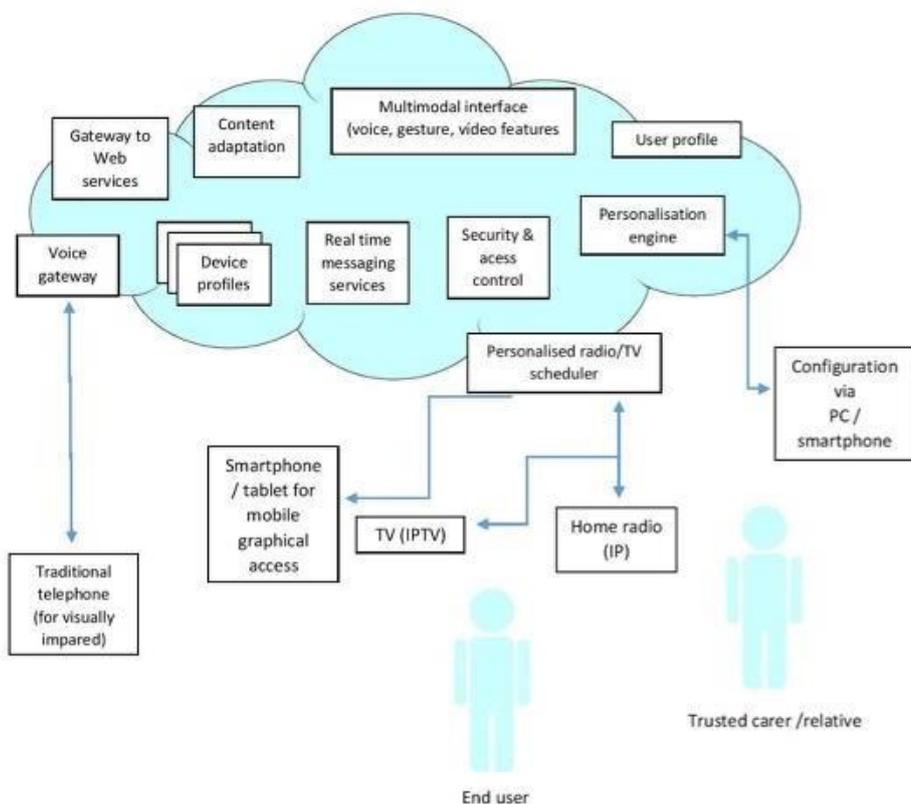
Como já referido, o objetivo geral do projeto QVida+ é criar um primeiro protótipo de um sistema de informação que permita avaliar continuamente a QdVRS de cada doente e suportar a tomada de decisão com base nesses dados. A operacionalização deste sistema será através do uso de dados físicos, comportamentais e ambientais recolhidos sobre o doente e o seu contexto através de sensores e dispositivos/aplicações móveis conjugados com técnicas de machine learning que permitam prever a QdVRS do doente, em tempo real, e de forma contínua, fornecendo suporte clínico (em qualquer lugar) e permitindo otimizar a QdVRS de cada doente. De destacar que o projeto pretende recorrer a resultados recentes de I&D proporcionados pelo projeto QoLis, nomeadamente da plataforma que permite processar as respostas de questionários e calcular a partir destas a QdV de um doente.

De assinalar que este projeto pretende ser um primeiro passo do que poderá ser um sistema de informação futuro mais complexo que envolve a integração de mais tecnologias de recolha e disponibilização de dados e informação. Assim, a figura seguinte pretende apresentar uma visão de alto nível sobre os principais componentes de interação (recolha e troca de dados/informação) da arquitetura do sistema de informação futuro idealizado. Podem ser distinguidos os seguintes blocos:

- Os diferentes dispositivos para monitorização de estado de saúde e QdV do doente, incluindo objetos (exteriores) passíveis de recolha de dados físicos, comportamentais e de atividade do doente;
- Os sensores ambientais (utilizados para sinalização de possíveis condições ambientais adversas no que diz respeito ao doente específico que condicionam o seu estado físico, comportamental e de atividade);
- As redes sem fio (RSSF sensores) e a tecnologia do núcleo do sistema, criando um ambiente pervasivo em torno do doente, assente numa tecnologia “*cloud computing*”, onde as questões de interoperabilidade dos diferentes *data storage* e dispositivos biométricos terão de ser tidos em conta.



A próxima figura expõe a framework base que poderá sustentar o sistema futuro idealizado.



Dada a elevada complexidade do sistema futuro idealizado, o projeto QVida+, tal como referido, irá ser um primeiro grande passo ao nível da investigação e desenvolvimento para a sua concretização. Nesse sentido, o projeto focar-se-á:

- na recolha de dados biométricos de doentes oncológicos com base em dispositivos/aplicações móveis (como é o caso de smartphones e tablets, bem como aplicações online que correm em diferentes dispositivos incluindo computadores e televisões/smarttvs) e sensores existentes em dispositivos de pulso (vulgos smartband e smartwatch), possivelmente conjugados com sensores ambientais integrados nestes dispositivos e/ou obtidos a partir de outras fontes de dados que permitam recolher dados e informação do contexto do doente e que poderão condicionar os dados biométricos (e.g. temperatura);
- no tratamento e processamento dos dados recolhidos tendo em vista (através da utilização de modelos e algoritmos de data mining a desenvolver) prever as respostas dos doentes oncológicos aos questionários de QdV, que serão posteriormente processadas pelo QoLis, e permitirão calcular a QdV;
- no tratamento e processamento dos dados recolhidos tendo em vista (através da utilização de modelos e algoritmos de data mining a desenvolver) prever o impacto de recomendações e boas práticas na QdV do doente;
- na disponibilização aos profissionais de saúde de um sistema de apoio à decisão que permita apresentar os dados e a informação do doente integrada nomeadamente sobre a evolução do seu estado de saúde e da sua QdV e o efeito de recomendações e boas práticas, bem como a sugestão / possibilidade de validação de recomendações e boas práticas a transmitir ao doente (incluindo a hipótese de adição de novas recomendações e boas práticas);
- Na apresentação ao doente (através de dispositivos/aplicações móveis usados para a recolha dos dados biométricos) de dados que estão a ser monitorizados e de recomendações e boas práticas face à sua QdV geradas automaticamente e/ou validadas/sugeridas por profissionais de saúde.

Por forma a concretizar o descrito, prevê-se que a solução proposta esteja assente na arquitetura/estrutura funcional de muito alto nível presente na figura seguinte, constituída pelos seguintes principais componentes:

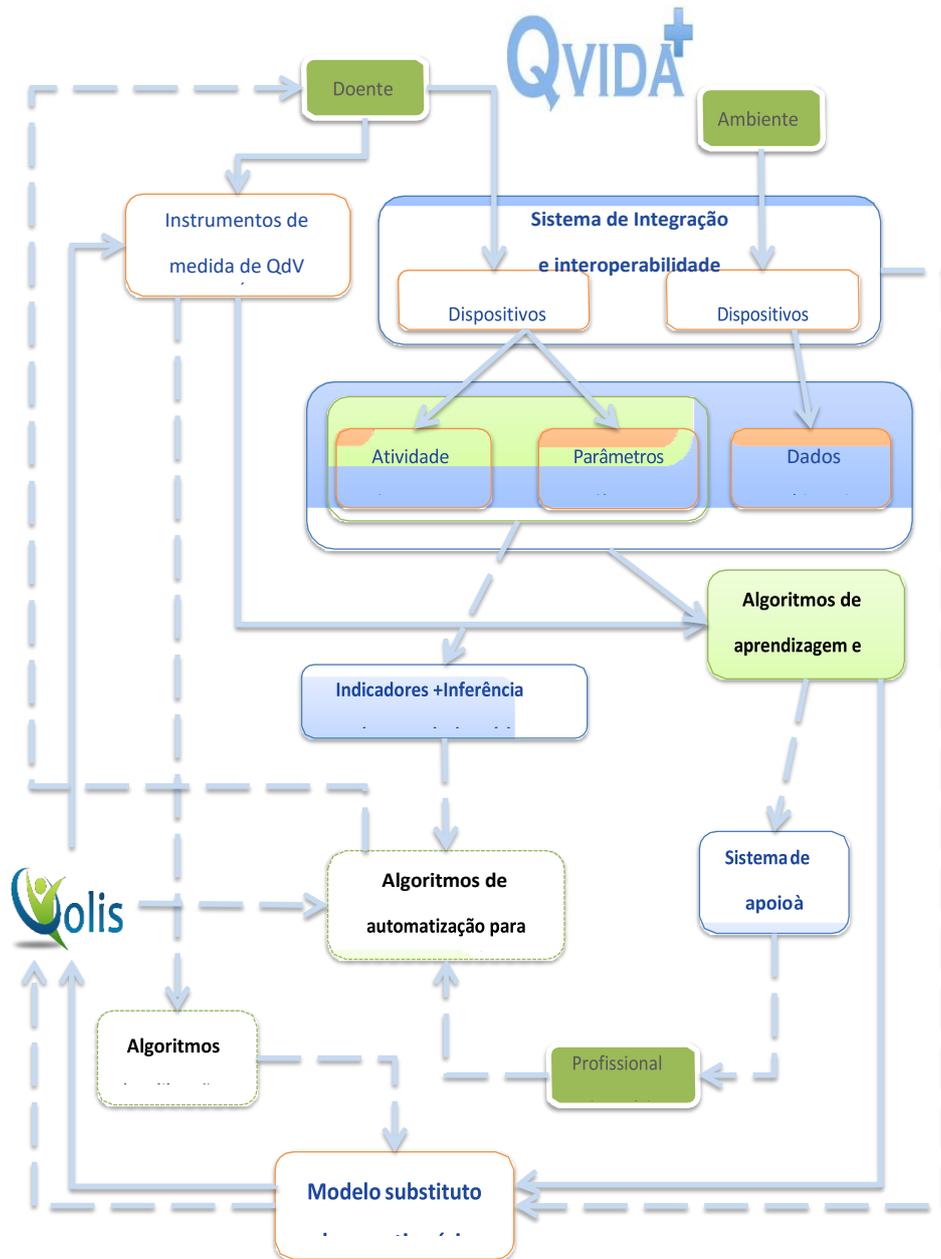
- Dispositivos biométricos e ambientais: dispositivos capacitados com sensores que permitirão recolher um conjunto de dados (físicos/parâmetros clínicos; comportamentais/atividade humana; e de contexto/dados ambientais) do doente que serão relevantes para medir o seu estado de saúde e a sua QdV;
- Sistema de integração e interoperabilidade: software que irá recolher, transformar, processar e armazenar os dados e a informação dos dispositivos biométricos e ambientais e que posteriormente irá comunicar com o sistema central. De referir que os dados e informação proveniente dos dispositivos estará em diversos formatos (e muitas vezes não acessível diretamente porque o software já existente apenas dá informação trabalhada, como gráficos, e não os dados brutos para que estes possam ser posteriormente trabalhados) e que estes dispositivos correm diferentes sistemas operativos e nesse sentido esta componente será muito relevante para poder extrair os dados pretendidos e processar para obter os indicadores pretendidos que permitam ter informação sobre o estado de saúde do doente e obter as variáveis/dados que poderão prever as respostas do doente aos questionários de QdV.
- Algoritmos de aprendizagem e predição: com base nos dados e indicadores que foram recolhidos dos dispositivos, em simultâneo, num período inicial, com a resposta do doente aos questionários de QdV, serão obtidos algoritmos ajustados a cada doente em específico que permitem posteriormente, apenas com base nos dados transmitidos pelos sensores, prever em contínuo e em tempo real a resposta do doente aos questionários de QdV, que posteriormente serão processados pelo QoLis e permitirão assim calcular a QdV do doente em determinado instante. Desta forma será

obtido um modelo substituto do questionário.

- Algoritmos de automatização para seleção de conteúdos: Com base na informação de dado momento dos sensores sobre o estado de saúde do doente, complementado com a informação da sua QdV disponibilizada pelo QoLis, serão obtidos algoritmos ajustados a cada doente em específico que permitam efetuar recomendações e boas práticas a aplicar pelo doente que poderão otimizar a sua QdV. De salientar que numa primeira fase estes algoritmos utilizarão como base um guião/protocolo desenvolvido pelos profissionais de saúde, sendo otimizados à medida que vão recolhendo o impacto que estas recomendações e boas práticas tiveram na QdV. Numa segunda fase, é previsto que os profissionais de saúde possam, através de um sistema de apoio à decisão, introduzir novas recomendações e boas práticas que incorporarão estes algoritmos. Por último, de referir ainda que, principalmente numa primeira fase, os profissionais de saúde validarão as recomendações e boas práticas que são sugeridas ao doente, sendo que posteriormente, é previsto que estas possam ser efetuadas automaticamente ao doente sem a intervenção do profissional de saúde.

- Algoritmos de calibração: A evolução da doença, sobretudo da doença oncológica, é altamente variável. Assim, os modelos de previsão sobre as respostas aos itens dos instrumentos de medida devem ser ajustados ciclicamente. A duração do ciclo deverá estar diretamente ligada às diferentes fases da recuperação e, neste sentido, a melhor forma é realizar esta calibração com os dados e respostas a questionários efetuadas na consulta. Aqui serão utilizados alguns modelos estatísticos para exploração da relação entre os valores de parâmetros e sua influência sobre os resultados apresentados pelo algoritmo de otimização.

- Sistema de apoio à decisão: Este sistema reunirá toda a informação considerada relevante do doente para o profissional de saúde, incluindo a informação processada do estado de saúde e de QdV, histórico de tratamentos, recomendações e boas práticas aplicadas e o seu impacto, bem como o módulo de recomendações e boas práticas que efetua as sugestões de terapêuticas a implementar a serem validadas pelo profissional de saúde e permite que este também possa aplicar outras terapêuticas que serão posteriormente incorporadas no sistema.



Face ao perspectivado, o principal desafio será alcançar avanços científicos e tecnológicos baseados em tecnologias de informação, comunicação e eletrónica e nas ciências de computação (nomeadamente ao nível do data mining) que permitam continuamente e em tempo real a recolha de dados relevantes do doente e uma extração de conhecimento ao nível da sua QdVRS e o impacto de recomendações e boas práticas na mesma e assim gerarem informação clínica apropriada para a gestão do doente com resultados ao nível da otimização da sua QdV. Paralelamente, outro desafio será criar um sistema que os seus utilizadores (principalmente o doente e os profissionais de saúde) encarem como uma mais-valia e que tenha o mínimo de impacto e influência (negativa) nas suas atividades do dia-a-dia e desta forma tenha uma elevada aceitação e aplicabilidade. A aceitação do sistema QVida+ pelos profissionais de saúde, doentes e outros envolvidos é essencial, a fim de maximizar o impacto do projeto e os benefícios do sistema de apoio à decisão proposto no sentido de melhorar a QdV dos doentes. O projeto atende a esta necessidade de duas maneiras. Em primeiro lugar,

o modelo de desenvolvimento será completamente centrado nos utilizadores - doentes e profissionais de saúde - envolvendo-os desde o início do projeto. Em segundo lugar, a adaptação ao utilizador é considerada tanto do ponto de vista de o sistema se adaptar às preferências de um qualquer utilizador em geral, bem como se adequar à situação atual do utilizador, considerando-o como um ser holístico com dimensões físicas, psicológicas e sociais. Adicionalmente, será dada atenção especial relativamente à relação das pessoas (nomeadamente os doentes e profissionais de saúde) com as novas tecnologias e o seu grau de literacia tecnológica, como por exemplo pessoas com mais idade que não estão familiarizadas com as novas tecnologias e exigem o desenho de interfaces simples, intuitivos e amigáveis e se possível integrados em objetos do seu dia-a-dia como é o caso das televisões que permitirá interações intuitivas e naturais, aumentando desta forma a aceitação e confiança do utilizador no sistema de informação.

Por último, uma última nota sobre a escala do projeto, nomeadamente dos doentes envolvidos e consequentemente da necessidade de equipamentos. Silveira (2011) e Gonçalves (2012) em estudos desenvolvidos no IPO-Porto, relativo a avaliação de QdV, afirmam a necessidade de ter uma amostra de grande dimensão para produzir resultados fiáveis. Gonçalves (2012) demonstrou no seu trabalho que, para utilizar modelos de previsão em avaliação de QdVRS, seriam necessárias amostras com pelo menos de 300 doentes, sendo que no estudo referido foram utilizados 800 doentes numa fase inicial e posteriormente 1300. Neste momento, neste projeto, prevê-se envolver 300 doentes numa fase inicial, nomeadamente para o desenvolvimento dos modelos e algoritmos de data mining, adicionando-se posteriormente 50 doentes para comparar e otimizar os modelos e algoritmos obtidos. Finalmente, aquando da validação do protótipo, prevê-se envolver novamente entre 300 a 350 doentes.



optimizer

ELEVADA PERFORMANCE EM SISTEMAS DE INFORMAÇÃO

