

Framework conceitual para organização e representação do conhecimento em saúde pessoal

Cassiana Mendonça Pottmaier¹, José Leomar Todesco¹, Tarcísio Vanzin¹

¹Programa de Pós-Graduação em Engenharia e Gestão do Conhecimento (PPGEGC)
Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) – Florianópolis, SC – Brasil

cassianamp@gmail.com, titetodesco@gmail.com, tarcisiovanzin@gmail.com

***Abstract.** The objective of the dissertation was to propose a conceptual framework for the organization and representation of knowledge in personal health. For this, the Design Science Research method was used to develop the artifact whose design process involved the assessment of suitability by health experts and the demonstration through an instantiation of the same, a prototype based on the Conecte SUS Cidadão. The main contribution of the research was the conceptual framework that gathered and presented in an organized and structured way the knowledge in personal health, based on the taxonomy developed. The feasibility of using Conecte SUS Cidadão as a national tool for personal health management was also demonstrated.*

***Resumo.** O objetivo da dissertação foi propor um framework conceitual para organização e representação do conhecimento em saúde pessoal. Para isso, utilizou-se o método Design Science Research para desenvolver o artefato cujo processo de concepção envolveu a avaliação da adequação por especialistas da área da saúde e a demonstração por meio de uma instanciação do mesmo, um protótipo com base no Conecte SUS Cidadão. A principal contribuição da pesquisa foi o framework conceitual que reuniu e apresentou de maneira organizada e estruturada o conhecimento em saúde pessoal, feito com base na taxonomia desenvolvida. Também demonstrou-se a viabilidade de uso do Conecte SUS Cidadão como ferramenta nacional para gerenciamento de saúde pessoal.*

1. Caracterização do problema e motivação da pesquisa

Durante uma pandemia, o acesso imediato aos dados do paciente em um só lugar, a qualquer momento e no formato apropriado é fundamental para uma resposta rápida e para coordenar ações e decisões, principalmente no caso dos mais vulneráveis. Dados de saúde completos e interoperáveis podem ser acessados e compartilhados por todo o sistema público de saúde, auxiliando no monitoramento e disponibilizando informações de casos suspeitos e confirmados, regimes de tratamento, condições anormais, entre outras situações. Isso permite que se obtenha uma compreensão sobre o comportamento de uma pandemia em determinada população e possibilita intervenções rápidas e abrangentes de contenção e mitigação da doença [Organização Pan-Americana da Saúde 2020].

Contudo, a fragmentação dos sistemas de saúde impede esse acesso imediato a dados completos, destacando a necessidade de um repositório de dados pessoal e portátil controlado pelo paciente e que também possa ser utilizado pelos provedores de saúde [Sebastian 2018]. Em sua cartilha informativa sobre Prontuários Eletrônicos e Interoperabilidade, lançada em 2020 durante a pandemia de Covid-19, a Organização

Pan-Americana da Saúde informa que a situação de atendimento recomendada é aquela na qual o paciente possui seus Registros de Saúde Pessoal (RSP), que são “registros longitudinais mantidos pelo paciente de seu histórico de saúde e [as] ferramentas que permitem controle de acesso individual” [Descritores em Ciências da Saúde 2021].

Assim, sob a temática dos RSP, foi realizada uma revisão de literatura nas bases Scopus, Scielo e PubMed e no Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde. Por meio dessas pesquisas, constatou-se uma grande quantidade de artigos e trabalhos de pesquisa estrangeiros, que tratavam de registros de saúde em outros contextos. Também foi muito comum a presença de trabalhos que tratavam do tema na visão dos profissionais da saúde, sendo poucos os que traziam a visão do paciente. Os poucos artigos nacionais encontrados, eram voltados para estudos de casos, que traziam relatos sobre a utilização de determinadas ferramentas em ambientes específicos, no geral, instituições de saúde públicas ou privadas (na maioria das vezes clínicas e hospitais). Entre os trabalhos que abordaram um conceito mais próximo ao de RSP, alguns fizeram uma análise geral tratando sobre conceitos, vantagens e benefícios, assim como sobre facilitadores e barreiras para sua adoção, mas poucos trouxeram esses elementos como sendo analisados na visão do usuário; enquanto outros trataram do tema tendo como foco o gerenciamento de um tipo de doença ou condição de saúde específica.

Além dessa lacuna acadêmica, observou-se também uma lacuna tecnológica devido a falta de uma solução de RSP voltada ao público e à realidade brasileira, que permita ao paciente acessar e gerenciar seus dados de saúde ao longo da vida, formando um histórico de saúde mais completo. E a pesquisa por soluções e ferramentas para o gerenciamento dos dados pessoais de saúde, também evidenciou uma lacuna técnica, que foi a falta de padrões ou normatização relativa ao conteúdo que deve estar presente nesses registros de saúde. A Resolução CFM nº 1.638/2002 do Conselho Federal de Medicina, define em seu Art. 5º alguns itens obrigatórios para os prontuários das instituições de saúde. Contudo, quanto a identificação do paciente, apresenta somente um conjunto mínimo de informações. E quanto aos dados de saúde, foca somente no atendimento do paciente em uma instituição de saúde específica e não possui uma definição mais precisa e detalhada de como devem ser esses registros, nem mesmo uma indicação de padrões ou normas a serem seguidos.

2. Objetivos

O objetivo geral da dissertação foi propor um *framework* conceitual para organização e representação do conhecimento em saúde pessoal, visando a interação e o desenvolvimento em nível de *front end* (e não de *back end*) de um projeto. E para alcançá-lo, alguns objetivos específicos foram definidos como: propor uma taxonomia para representar o conhecimento em saúde pessoal; propor um ambiente de visualização das informações de saúde pessoal; instanciar o *framework* conceitual por meio de um protótipo de interface com o usuário; e avaliar a instanciação do *framework* conceitual com usuários.

3. Resultados obtidos e discussão

A primeira etapa para construção do *framework* consistiu na organização do conhecimento em saúde pessoal. Esse processo teve início com o levantamento de informações e dados que compõem um registro de saúde pessoal, feito por meio de

pesquisas em sites, blogs, artigos científicos, aplicativos existentes e nos padrões de identificação e de registro de dados e informações de saúde.

Todos esses dados e informações levantados foram então classificados de acordo com seus atributos e características, sendo criados sete grupos para a distribuição dos mesmos. Dentro de cada grupo, as informações foram separadas em categorias, de acordo com o tipo de dado a elas associado. Para melhor distribuir todo o conteúdo levantado foi criado mais um nível de classificação, com hierarquia superior aos outros, no qual os dados foram divididos em Dados e Informações Atuais e Dados e Informações Históricas. E, com isso, chegou-se a taxonomia de quatro níveis – Bloco, Grupo, Categoria e Informação – apresentada no quadro a seguir (Quadro 1).

Quadro 1. Taxonomia do conhecimento em saúde pessoal

BLOCO: DADOS E INFORMAÇÕES ATUAIS			
Grupo	Categoria	Informação	
Informações básicas	Identificação	<ul style="list-style-type: none"> • N° do Cartão Nacional de Saúde (CNS) • Nome civil • Nome social 	<ul style="list-style-type: none"> • Foto • Documento • Data de nascimento • Naturalidade
	Dados sociais	<ul style="list-style-type: none"> • Estado civil • Profissão/Ocupação 	<ul style="list-style-type: none"> • Escolaridade
	Filiação	<ul style="list-style-type: none"> • Nome da mãe 	<ul style="list-style-type: none"> • Nome do pai
	Responsável ou Cuidador	<ul style="list-style-type: none"> • Grau de parentesco ou relacionamento 	<ul style="list-style-type: none"> • Nome • Contato
	Formas de contato	<ul style="list-style-type: none"> • Endereço residencial 	<ul style="list-style-type: none"> • Telefone(s) • E-mail(s)
	Contatos de emergência	<ul style="list-style-type: none"> • Grau de parentesco ou relacionamento 	<ul style="list-style-type: none"> • Nome • Contato
	Plano de saúde	<ul style="list-style-type: none"> • Operadora • Tipo de plano 	<ul style="list-style-type: none"> • N° da carteirinha do plano • Validade
Quadro de saúde atual	Características biológicas	<ul style="list-style-type: none"> • Sexo biológico • Gênero 	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo sanguíneo • Fator RH
	Sinais vitais e outras medidas	<ul style="list-style-type: none"> • Temperatura corporal • Frequência respiratória • Frequência cardíaca • Pressão arterial 	<ul style="list-style-type: none"> • Peso • Altura • Índice de Massa Corporal (IMC) • Glicose
	Alergias, intolerâncias e outras reações adversas	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de alergia ou intolerância • Nome do produto ou da substância 	<ul style="list-style-type: none"> • Data de início • Severidade da reação
	Condições ou problemas ativos	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de condição ou problema • Diagnóstico 	<ul style="list-style-type: none"> • Data de início • Tratamento
	Problemas ou doenças crônicas	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de problema ou doença • Diagnóstico 	<ul style="list-style-type: none"> • Data de início • Tratamento
	Medicamentos em uso	<ul style="list-style-type: none"> • Nome do produto farmacêutico • Motivo do uso • Dosagem 	<ul style="list-style-type: none"> • Periodicidade • Data de início • Data de término
	Vitaminas e suplementos em uso	<ul style="list-style-type: none"> • Nome do produto • Motivo do uso • Dosagem 	<ul style="list-style-type: none"> • Periodicidade • Data de início • Data de término

	Hábitos	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de hábito • Tipo (de alimento, exercício, hobby, etc) 	<ul style="list-style-type: none"> • Quantidade • Frequência • Período
BLOCO: DADOS E INFORMAÇÕES HISTÓRICOS			
Grupo	Categoria	Informação	
Histórico de saúde / História de saúde pregressa	Consultas	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de consulta • Queixa principal • Sintomas • Hipóteses diagnósticas 	<ul style="list-style-type: none"> • Investigações de diagnóstico • Observações clínicas • Diagnósticos • Respostas terapêuticas
	Atendimentos	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de atendimento • Data • Motivo 	<ul style="list-style-type: none"> • Procedimento realizado • Relatório
	Cirurgias (histórico cirúrgico)	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de cirurgia • Motivo • Data 	<ul style="list-style-type: none"> • Estabelecimento de saúde • Profissional responsável • Equipe
	Internações	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de internação • Dados de admissão • Procedimentos realizados 	<ul style="list-style-type: none"> • Evolução • Notas dos profissionais de saúde • Relatório de alta
	Visitas domiciliares	<ul style="list-style-type: none"> • Data • Motivo 	<ul style="list-style-type: none"> • Relatório
	Planos de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> • Tratamentos • Procedimentos • Prescrições 	<ul style="list-style-type: none"> • Dietas • Terapias
	“Doenças da infância”	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de doença 	<ul style="list-style-type: none"> • Idade
Histórico familiar / História de saúde da família	Grau de parentesco	<ul style="list-style-type: none"> • Nome • Doença(s) • Data de nascimento 	<ul style="list-style-type: none"> • Data de falecimento (se já falecido) • Causa da morte (se já falecido)
Histórico medicamentoso	Prescrições	<ul style="list-style-type: none"> • Data • Medicamentos prescritos 	<ul style="list-style-type: none"> • Profissional de saúde responsável
	Medicamentos	<ul style="list-style-type: none"> • Nome do produto farmacêutico • Data de início 	<ul style="list-style-type: none"> • Data de término • Dosagem • Efeitos observados
Exames complementares e testes de diagnóstico	Tipo de exame	<ul style="list-style-type: none"> • Laudos • Relatórios laboratoriais 	<ul style="list-style-type: none"> • Estudos • Imagens
Imunizações / Vacinas (Carteira de vacinação digital)	Vacina	<ul style="list-style-type: none"> • Data • Instituição/Fabricante • Dose 	<ul style="list-style-type: none"> • Lote • Código do vacinador • Estabelecimento de saúde

Com base nessa taxonomia, o *framework* conceitual foi concebido levando-se em consideração quatro aspectos: 1) quais são os dados e as informações necessários em relação a saúde pessoal, 2) como esse conteúdo deve ser organizado, 3) quais padrões devem ser adotados para estruturar esses dados e 4) como deverá ocorrer a troca dessas informações entre diferentes sistemas. E como optou-se pela forma de exibição gráfica, a organização dos dados e das informações contou com elementos visuais – como cores, retângulos, círculos e ícones – que foram usados para diferenciar os tipos de informação (ex.: uso da cor verde para os dados atuais e da roxa para os dados históricos) e para melhor identificação das mesmas (ex.: definição de um ícone para cada categoria).

A primeira versão desse artefato passou por uma avaliação da adequação feita por oito especialistas da área da saúde, cuja contribuição levou à versão final do *framework* conceitual, conforme apresentado na figura a seguir (Figura 1).

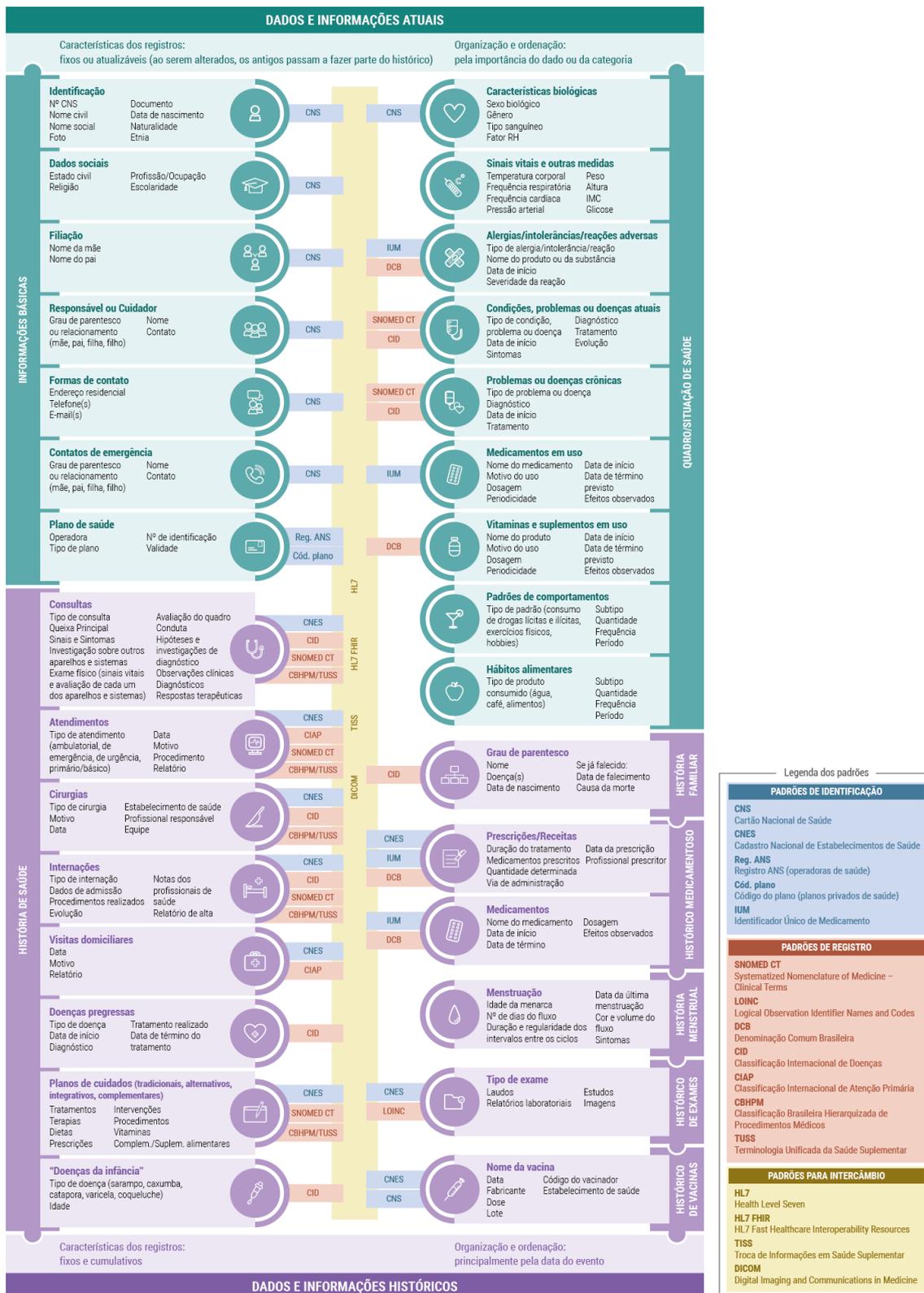


Figura 1. Versão final do framework conceitual

Após o desenvolvimento desse artefato, foram realizadas as atividades de demonstração e avaliação de uma instanciação do mesmo por meio de uma Prova de Conceito (PoC) com base no aplicativo para *smartphone* Conecte SUS Cidadão. Assim,

foi construído um protótipo navegável (Figura 2) no qual foram inseridos dados e informações fictícios para simular o uso da ferramenta. Esse protótipo foi utilizado como parte de uma pesquisa com usuários, cujo resultado serviu como fonte de dados para a atividade de avaliação do *framework* conceitual.

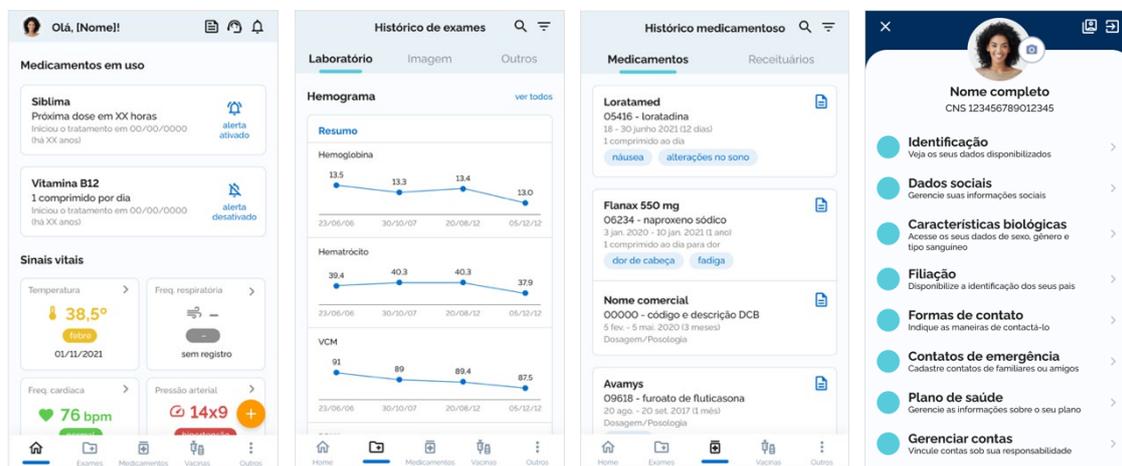


Figura 2. Telas do protótipo desenvolvido com base no Conecte SUS Cidadão

4. Contribuições do trabalho

A principal contribuição da dissertação foi o *framework* conceitual, que reuniu uma grande quantidade de informações sobre saúde pessoal, apresentando de maneira organizada e estruturada o conhecimento no tema. Esse artefato pode servir como base para a criação de sistemas, ferramentas e soluções para a área da saúde, e também como fonte de pesquisa para futuros trabalhos. Outra contribuição da pesquisa foi o desenvolvimento da taxonomia do conhecimento em saúde pessoal. Com base nela, é possível aprimorar vocabulários controlados, repensar nomenclaturas utilizadas e, até mesmo, desenvolver uma ontologia para a área de saúde pessoal.

A sugestão de uso do Conecte SUS como uma ferramenta nacional para gerenciamento da saúde pessoal, como parte integrante do sistema de saúde brasileiro, mostrou-se possível e viável com a proposta de remodelagem de sua arquitetura de informação e de sua interface. E a pesquisa desenvolvida na dissertação, com todo o conhecimento reunido e organizado no trabalho, também contribuiu para cobrir a lacuna identificada na literatura em relação aos registros de saúde pessoal, principalmente no sistema de saúde brasileiro. O referencial teórico desenvolvido pode incitar novas pesquisas na área, contribuindo para diminuir ainda mais a lacuna observada.

Referências

- Descritores em Ciências da Saúde: DeCS (2021) “Descritores em Ciências da Saúde: DeCS”, ed. rev. e ampl. ed., BIREME / OPAS / OMS, São Paulo.
- Organização Pan-Americana da Saúde. (2020) “Registros eletrônicos de saúde e interoperabilidade: Dois conceitos fundamentais para melhorar a resposta em saúde pública”, <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52005>, Abril.
- Sebastian, A. (2018) “Apple Health Records Initiative: Peril or Promise?”, https://hitconsultant.net/2018/06/26/apple-health-records-initiative/#.YOD3_BP0mAR, Junho.