

Desenvolvimento e Avaliação de um Protocolo Eletrônico para Atendimento e Monitoramento do Paciente com Doença Celíaca

Josceli M. Tenório¹

Frederico Molina Cohrs²

Vera Lúcia Sdepanian³

Ivan Torres Pisa⁴

Heimar de Fátima Marin⁵

Resumo: Este estudo objetiva desenvolver um protocolo eletrônico com informações estruturadas e específicas para o atendimento e acompanhamento do paciente com doença celíaca, disponível na web, e avaliá-lo em termos de usabilidade. A estruturação dos dados clínicos foi feita por análise de formulários para consulta, prontuários e um protocolo clínico. Um protocolo para o atendimento durante a consulta para fins de diagnóstico clínico foi esquematizado e o sistema computacional web foi modelado e construído para

¹ Programa de Pós Graduação em Informática em Saúde, Departamento de Informática em Saúde, Universidade Federal de São Paulo, Rua Botucatu, 862, CEP 04032-062 - São Paulo/SP.

{josceli.tenorio@unifesp.br}

² Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal de São Paulo

{fredcohrs@yahoo.com}

³ Departamento de Pediatria, Universidade Federal de São Paulo

{sdepanian@uol.com.br}

⁴ Departamento de Informática em Saúde, Universidade Federal de São Paulo

{ivan.pisa@unifesp.br}

⁵ Profa. Titular, Coordenadora da Pós Graduação em Informática em Saúde, Universidade Federal de São Paulo

{hfmarin@unifesp.br}

suportar a implementação deste protocolo. Para a avaliação da usabilidade do sistema web, foi utilizado o questionário System Usability Scale (SUS). O SUS-score resultou em um valor médio de $83,5 \pm 10,0$, o que indica que o sistema web foi considerado de fácil uso e de acordo com a satisfação do usuário. O sistema web implementou adequadamente o protocolo. A utilização do protocolo eletrônico mostrou-se válida para o atendimento e monitoramento do paciente com doença celíaca, pois manteve a especificidade dos dados clínicos e a rotina dos profissionais envolvidos.

Palavras-chave: Informática em Saúde, Protocolo Eletrônico, Doença Celíaca.

Abstract: This study aim to develop a medical e-protocol containing structured and specific information to treat and follow up patients with celiac disease, and to assess its usability. The format and items of the e-form for collection of clinical data was decided on after the study of medical forms, filed medical records and a protocol normally followed. An improved protocol for diagnosing the disease was suggested and a web computer system was modeled to implement this study protocol. The web system usability was assessed using the System Usability Scale (SUS) questionnaire. The average SUS score achieved was 83.5 ± 10 , indicating that the web system is easy to use and fulfills the expectations of the user. The web system implemented the protocol properly. The use of the e-protocol was entirely adequate for clinical data collection and follow up of patients with celiac disease, as it had the usual clinical specificity and did not disrupted the routine work of the professionals involved.

Keywords: Medical informatics, clinical protocol, celiac disease

1 Introdução

Um protocolo clínico é um projeto preciso e detalhado para o estudo de um problema médico ou biomédico e/ou projetos para um regime de terapia [1]. Entende-se que deva conter itens como definição e que sinais/sintomas sejam indicados para observação e composição da suspeita diagnóstica, com posterior planejamento do tratamento de um problema clínico.

A doença celíaca é definida como uma intolerância permanente ao glúten, proteína presente no trigo, centeio e cevada, caracterizada por ser uma enteropatia mediada por células T, que acomete indivíduos geneticamente susceptíveis, cuja prevalência é de 1:214 habitantes na cidade de São Paulo [2]. O diagnóstico da doença celíaca é uma tarefa complexa, uma vez que, além da forma clássica que se manifesta com diarreia crônica, parcela considerável de pacientes com doença celíaca não apresenta sintomas gastrointestinais e apresenta sintomas isolados ou em conjunto de diferentes sistemas, como por exemplo, hematopoiético, endócrino, reprodutor, locomotor e neurológico [3-5]. Deve-se também ressaltar que a chance de desenvolver a doença celíaca é maior nos grupos de risco como nos familiares de primeiro grau, pacientes com doenças auto-imunes, com síndrome de Down e síndrome de Turner. Para a confirmação da suspeita diagnóstica da doença celíaca é indispensável a realização de biópsia do intestino delgado [6]. Após o diagnóstico, é importante o monitoramento por meio de testes sorológicos e avaliação clínica [7].

Desta forma, entende-se que a introdução de um protocolo eletrônico é uma proposta importante para auxiliar o levantamento de uma hipótese diagnóstica inicial e acompanhamento do paciente celíaco durante e após o diagnóstico. Um sistema web pode suportar o protocolo clínico, de forma a possibilitar a utilização de ferramentas que possam relacionar esses dados a fim de facilitar a avaliação contínua do paciente. A utilização de protocolos eletrônicos durante as consultas clínicas é um recurso importante para promover maior aderência à padronização do processo diagnóstico e de tratamento, pois não é possível modificar a estrutura ou não realizar etapas. Os referidos protocolos eletrônicos podem ser mais detalhados e dinâmicos que os *guidelines* ou diagramas de fluxo, possibilitando gerar instruções específicas para a terapia do paciente [8] e integrar técnicas de inteligência artificial para análise de dados clínicos e biomédicos, tornando-o ainda mais amigável e útil no ponto de cuidado. A aplicação em medicina de técnicas de inteligência artificial tem se mostrado efetiva em diversas aplicações [9, 10].

Vale ressaltar ainda que, para o sucesso de um sistema web é importante que as informações estejam de acordo com as necessidades e exigências dos usuários durante o desenvolvimento do sistema, o que pode ser avaliado por meio da usabilidade. A usabilidade é uma métrica importante, relacionada à facilidade de uso da interface. Um dos métodos de análise engloba cinco componentes de qualidade: facilidade de aprendizagem, eficiência, facilidade de memorização, minimização dos erros e satisfação [11].

O objetivo deste estudo foi desenvolver um protocolo eletrônico com informações estruturadas e avaliar o sistema web que o suporta em termos de usabilidade, junto aos médicos, para que possa auxiliar a obtenção de uma hipótese diagnóstica e acompanhamento do paciente com doença celíaca.

2 Métodos

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), sob o protocolo número **0927/08**, e foi conduzido no Ambulatório de Gastroenterologia Pediátrica da Universidade Federal de São Paulo. Neste serviço, a utilização de um protocolo e utilização de um formulário em papel para anamnese, exame físico e exames laboratoriais dos pacientes com doença celíaca era integrante da rotina médica.

2.1 Etapa 1

Para suportar a informatização do protocolo foi necessário, inicialmente, estruturar os dados clínicos e como eram conduzidas as consultas clínicas de forma a levantar uma hipótese diagnóstica e determinar o processo terapêutico.

A estruturação dos dados clínicos foi realizada a partir da análise de formulários para consulta clínica (primeira consulta e evolução clínica), disponíveis em papel e utilizados para consulta por médicos, além da análise de prontuários em papel. Neste período, foi possível rever e inserir novos campos, de forma a melhorar a estrutura dos dados clínicos no sistema web.

Para determinar o processo para atendimento e monitoramento, foi necessário o acompanhamento de consultas e a análise do Protocolo Clínico e Diretrizes da Doença Celíaca [12].

2.2 Etapa 2

Com os dados clínicos estruturados, foi iniciada a elaboração e construção do sistema web. A modelagem do sistema foi realizada utilizando UML (Unified Modeling Language). A análise de requisitos evidenciou o caso de uso “Realizar consulta”, mostrado na Figura 1.

Este sistema foi desenvolvido para utilização em um ambulatório em que os médicos atendentes são assistidos por um preceptor.

Após a realização da análise de requisitos e modelagem, um sistema computacional web foi codificado em PHP (Hypertext Preprocessor) e o Sistema Gerenciador de Banco de

Dados (SGBD) escolhido foi o MySQL versão 5.0. A Figura 2 mostra parte do diagrama de classes do sistema.



Figura 1. Caso de uso “Realizar consulta” do sistema.

2.3 Etapa 3

Nesta etapa, uma avaliação preliminar foi realizada para verificar a adequação do sistema web aos usuários.

Para avaliar a usabilidade do sistema, foi utilizado o questionário System Usability Scale (SUS) [13]. O SUS é um questionário em língua inglesa que possibilita uma avaliação subjetiva simples, composta por dez itens, que mostra uma visão global do usuário em relação ao sistema e é possível reconhecer os componentes de qualidade indicados por Nielsen [11], a saber: facilidade de aprendizagem, eficiência, facilidade de memorização, minimização dos erros e satisfação.

Para preservar o conteúdo do questionário, foi realizada uma tradução reversa para a língua portuguesa. As questões foram traduzidas para a língua portuguesa e, a seguir, um tradutor profissional realizou a tradução para a língua inglesa. Foi necessário que a tradução para a língua portuguesa mantivesse o significado e estrutura do texto, de forma a se conseguir uma tradução reversa muito próxima do texto original [14].

A avaliação do sistema web foi realizada em julho de 2008 por dez pediatras, especializando e preceptores do Ambulatório de Gastroenterologia Pediátrica da Universidade Federal de São Paulo.

A cada usuário foi solicitado que interagisse com o sistema, por cerca de 20 minutos, de forma a conseguir executar a tarefa mínima de realizar o preenchimento do formulário

eletrônico e recuperá-lo, inserindo dados e utilizando os recursos. A seguir, deveriam responder ao questionário em papel. Não houve treinamento anterior a esse contato.

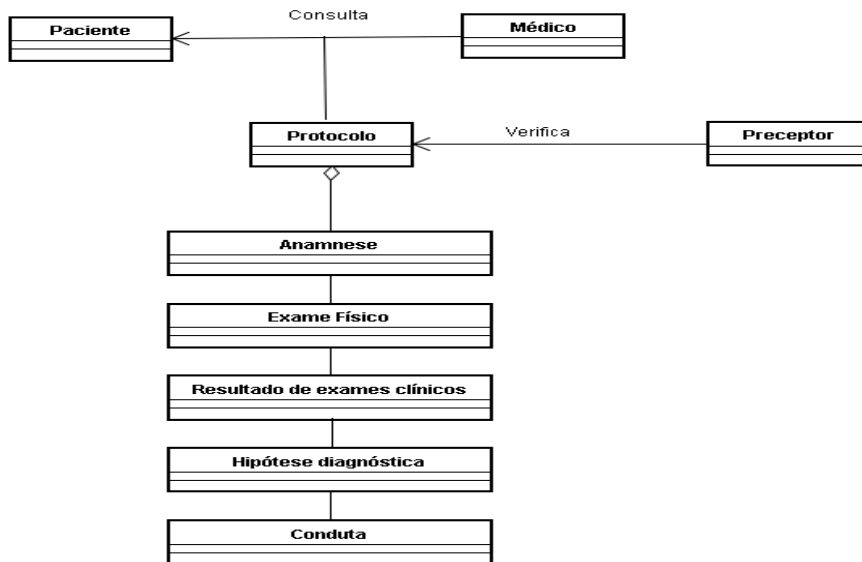


Figura 2. Parte do diagrama de classes do sistema.

3 Resultados

A estruturação dos dados clínicos revelou que, além dos sinais/sintomas específicos da doença celíaca, o histórico familiar, alimentar e identificação em grupos de risco devem ser investigados na primeira consulta. Na evolução clínica, os sintomas característicos da doença celíaca devem ser continuamente verificados.

A Figura 3 mostra o protocolo esquematizado para a realização do atendimento para primeira consulta e retorno, detalhando quais dados clínicos são necessários investigar. Caso haja suspeita diagnóstica de doença celíaca, a conduta a ser seguida é a indicada pelo fluxograma de diagnóstico da doença celíaca [13].

A Figura 4 mostra parte do formulário eletrônico referente à anamnese da primeira consulta do sistema web construído.

O sistema possibilitou disponibilizar para o médico o registro, recuperação e ferramentas para análise (curvas de crescimento: peso/idade, estatura/idade, peso/estatura e

perímetro cefálico/idade, cálculo automático do z-score, acompanhamento da dieta isenta de glúten e transgressões) dos dados do paciente.

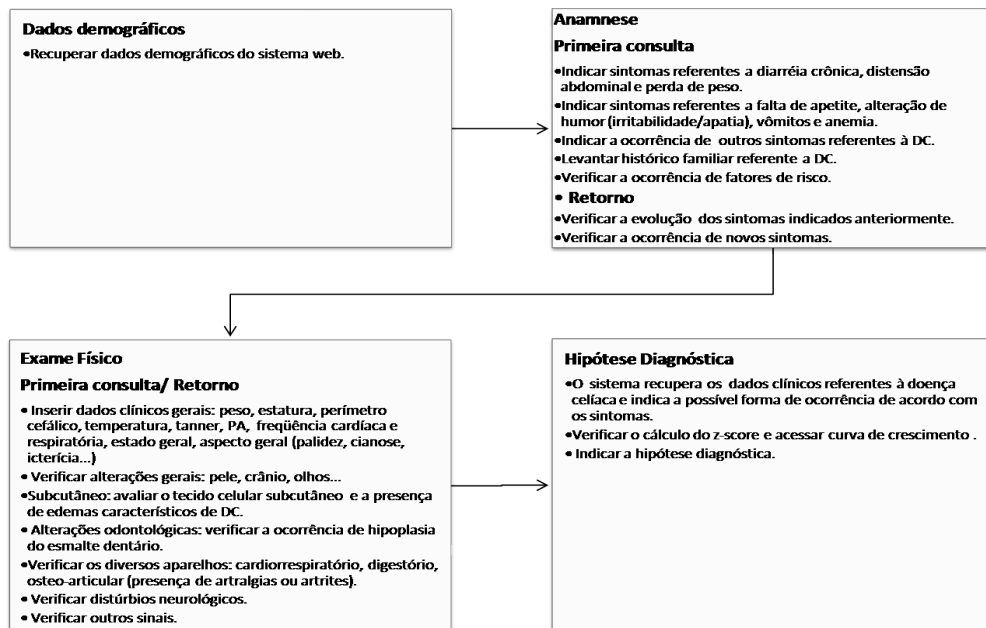


Figura 3. Estrutura do protocolo de atendimento (primeira consulta e retorno) e monitoramento.

A avaliação da usabilidade realizada pelos médicos por meio do questionário SUS revelou que o valor SUS *score* do sistema é, em média de $83,5 \pm 10,0$, o que indicou que o sistema web apresentou excelente usabilidade [15].

Especificamente, em relação aos componentes de qualidade apontados por Nielsen [11], as notas médias obtidas foram (amplitude: 0 a 4): i) facilidade de aprendizagem: 3.2; ii) eficiência: 3.7; iii) facilidade de memorização: 3.5; iv) minimização dos erros: 3.3; v) satisfação: 3.3.

O desenvolvimento do protocolo eletrônico foi baseado na adequação de elementos já utilizados pelos usuários em seu processo de trabalho. Entende-se que desta forma, a rotina

dos processos realizados pelos médicos para o diagnóstico clínico não foi alterada, o que pode propiciar melhor aderência ao sistema de controle.

UNESP
Universidade Federal de São Paulo
Escola Paulista de Medicina
Setor de Telemedicina - Departamento de Informática em Saúde
Telemedicina São Paulo

Usuário: Lucas Tomé
Última visita: 20/07/2010 às 20:59:47

Nova Consulta > Anamnese
Primeira Consulta

Os campos marcados com asterisco (*) são obrigatórios. As células sem preenchimento terão os dados serão perdidos.

Anamnese Anamnese II Exame Físico Incluir Exames e Biópsias Hipótese Diagnóstica Conduta

Informe a progressão da moléstia atual

Sintomas Gerais

Descrição	Duração	Observações
<input type="checkbox"/> Adinamia	<input type="checkbox"/> dia(s) <input type="radio"/> mês(es)	
<input checked="" type="checkbox"/> Emagrecimento	<input type="checkbox"/> dia(s) <input type="radio"/> mês(es)	
<input type="checkbox"/> Anorexia		
<input checked="" type="checkbox"/> Febre	<input type="checkbox"/> dia(s) <input type="radio"/> mês(es)	
<input type="checkbox"/> Instabilidade		
<input checked="" type="checkbox"/> Agitação	<input type="checkbox"/> dia(s) <input type="radio"/> mês(es)	
<input type="checkbox"/> Anemia		
<input checked="" type="checkbox"/> Edema	<input type="checkbox"/> dia(s) <input type="radio"/> mês(es)	

Sintomas Gastro-Intestinais

Descrição	Duração	Frequência
<input checked="" type="checkbox"/> Dificuldade de engolir	<input type="checkbox"/> dia(s) <input type="radio"/> mês(es)	--- nenhuma ---

Figura 4. Parte do formulário eletrônico para anamnese (primeira consulta) correspondente aos sintomas gerais.

Terraz *et al.* [16] demonstraram que a utilização de um *guideline* eletrônico suportado por um website para análise de casos clínicos e solicitação de colonoscopia foi bem aceita e considerada fácil para 86% dos médicos. Entende-se, portanto, que manter os elementos já conhecidos da prática médica é importante para a adequação aos meios eletrônicos.

A utilização de um protocolo durante a consulta clínica mostrou-se importante para contemplar a especificidade dos dados necessários para a investigação da doença celíaca.

Os benefícios da utilização de protocolos suportados por meios eletrônicos foram confirmados por Morris [17]. A padronização de procedimentos, a possibilidade de inserção de algoritmos para alerta, geração de instruções específicas e a incorporação de regras complexas foram descritos como elementos positivos para a prática médica e segurança dos pacientes.

Neste estudo, descreveu-se a fase inicial do projeto. A fase seguinte consistirá na criação de uma base de dados retrospectivos, cuja análise, à luz das técnicas de inteligência artificial, possibilitará obter um conjunto de regras complexas para a criação de um classificador automático para reconhecimento da doença celíaca e de um sistema de alertas para auxiliar aquisição de dados durante a anamnese e exame físico.

Especificamente para o problema do diagnóstico da doença celíaca não foram encontrados estudos tendo por objetivo a utilização de técnicas de inteligência artificial para seu reconhecimento. Trabalhos correlatos constam da utilização de redes neurais artificiais e discriminante linear em gastroenterologia, descrita por Lahner *et al.* [18] para apoiar o diagnóstico de gastrite atrófica que resultou em uma acurácia maior que 90% para o seu reconhecimento, utilizando a ocorrência de sintomas e resultados de testes sorológicos. Lahner *et al.* [19] utilizou redes neurais artificiais e obteve uma acurácia acima de 59% para o reconhecimento de distúrbios da tireóide para pacientes com gastrite atrófica. Grossi [20] demonstrou, por meio de uma revisão, que técnicas baseadas em redes neurais artificiais podem melhorar a taxa de acerto na classificação diagnóstica comparada a métodos estatísticos tradicionais.

As ferramentas computacionais citadas mostraram-se importantes para auxiliar a conduta clínica, em especial, o resumo dos sintomas típicos e atípicos da doença celíaca e o acompanhamento do tratamento que consiste em dieta isenta de glúten.

Em relação à avaliação de usabilidade, o questionário SUS foi escolhido por tratar-se de um instrumento simples, composto por um pequeno número de questões. Apesar da subjetividade das questões, ele nos indica adequadamente o nível de satisfação do usuário.

O questionário foi aplicado aos usuários imediatos do sistema. Apesar da amostra restrita, o resultado foi relevante e mostrou potencial aderência ao sistema. O valor obtido para o SUS-*score* foi superior ao obtido em outro estudo que avaliou um prontuário eletrônico para fisioterapia ($79,37 \pm 5,55$) [21].

Concluiu-se que a utilização de um protocolo eletrônico para atendimento e monitoramento do paciente celíaco, assim como a avaliação da usabilidade mostraram-se adequados às necessidades dos usuários, o que corrobora a idéia de que sistemas centrados no usuário são importantes para o desenvolvimento de sistemas web.

Essa avaliação preliminar possibilitou verificar a interação entre o sistema e os usuários. Outra avaliação de usabilidade, mais completa, será realizada num segundo momento.

Nesse ínterim, espera-se que este trabalho possa contribuir para o estabelecimento de um meio computacional como ferramenta para auxiliar a tomada de decisão médica de forma eficiente e confiável.

Referências

[1] MeSH Browser [banco de dados na Internet]. Bethesda (MD): National Library of Medicine (US). 2009 [citado 2008 Jul 20]. Clinical protocol. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>.

- [2] Oliveira RP, Sdepanian VL, Barreto JA, Cortez AJP, Carvalho FO, Bordin JO *et al.* High prevalence of celiac disease in Brazilian blood donor volunteers based on screening by IgA antitissue transglutaminase antibody. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2007;19(1):43-9.
- [3] Sdepanian VL, Morais MB, Fagundes-Neto U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. *Arq Gastroenterol.* 1999;36:244-57.
- [5] Torres MI, López Casado MA, Ríos A. New aspects in celiac disease. *World J Gastroenterol.* 2007;13(8): 1156-61.
- [6] Sdepanian VL, Morais MB, Fagundes-Neto U. Doença celíaca: características clínicas e métodos utilizados no diagnóstico de pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil. *J Pediatr.* 2001;77:131-8.
- [7] Hill ID, Dirks MH, Liptak GS, Colletti RB, Fasano A, Guandalini S *et al.* Guideline for the diagnosis and treatment of celiac disease. In: Children: Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2005;40(1):1-19.
- [8] Morris, AH. Developing and implementing computerized protocols for standardization of clinical decisions. *Ann Intern Med.* 2000;132:373-83.
- [9] Ramesh AN, Kambhampati C, Monson JRT, Drew PJ. Artificial intelligence in medicine. *Ann R Coll Surg Engl.* 2004;86:334-8.
- [10] Lisboa PJ. A review of evidence of health benefit from artificial neural networks in medical intervention. *Neural Netw.* 2002;15(1):11-39.
- [11] Nielsen, J. Usability 101: Introduction to usability. 2003. [citado 2008 Jul 01]. Disponível em: <http://www.useit.com/alertbox/20030825.html>.
- [12] Sociedade Brasileira de Pediatria. Protocolo clínico e diretrizes da doença celíaca - Documento Científico. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria; 2007.
- [13] Brooke J. SUS - A quick and dirty usability scale. 1986. [texto na Internet] [citado em 2008 Jul 1]. Disponível em: <http://www.usability.gov>.
- [14] International Council of Nurses. Translation methods. In: Translation guidelines for international classification for nursing practice (ICNP). Genebra: 2008.
- [15] Bangor A, Kortum P, Miller, J. Determining what individual SUS scores mean: adding an adjective rating scale. *Journal of Usability Studies.* 2009;4(3):114-23.

- [16] Terraz O, Wietlisbach V, Jeannot JG, Burnand B, Froehlich F, Gonvers JJ, Harris JK, Vader JP. The EPAGE Internet guideline as a decision support tool for determining the appropriateness of colonoscopy. *Digestion*. 2005;71:72-7.
- [17] Morris A H. Decision support and safety of clinical environments. *Qual Saf Health Care*. 2002;11:69-75.
- [18] Lahner E, Grossi E, Intraligi M, Buscema M, Corleto VD, Fave G D, Annibale B. Possible contribution of advanced statistical methods (artificial neural networks and linear discriminant analysis) in recognition of patients with suspected atrophic body gastritis. *World J Gastroenterol*. 2005;11(37):5867-73.
- [19] Lanher E, Intraligi M, Buscema M, Centanni M, Vannella L, Grossi E, Annibale B. Artificial neural networks in the recognition of the presence of thyroid disease in patients with atrophic body gastritis. *World J Gastroenterol*. 2008;14(4):563-8.
- [20] Grossi E, Mancini A e Buscema M. International experience on the use of artificial neural networks in gastroenterology. *Dig Liver Dis*. 2007;39:278-85.
- [21] Borges HL e Moro CMC. Usabilidade e Interface Gráfica para a Especificação do Prontuário Eletrônico do Paciente In: X Congresso Brasileiro de Informática em Saúde – CBIS 2006, *Anais do X Congresso Brasileiro de Informática em Saúde*. Sociedade Brasileira de Informática em Saúde – SBIS, Florianópolis 2006,SC.