



SBCAS2026

XXVI SIMPÓSIO BRASILEIRO DE
COMPUTAÇÃO APLICADA À SAÚDE



1 a 4 de Junho de 2026



Ouro Preto – MG

GRANDES DESAFIOS

DA COMPUTAÇÃO APLICADA À SAÚDE

ORGANIZADORES

Débora Christina Muchaluat Saade
Cristiano André da Costa



ORGANIZADORES



REALIZAÇÃO





26^º Simpósio Brasileiro de Computação Aplicada à Saúde
Ouro Preto, MG, 01 a 04 de junho de 2026

Grandes Desafios da Computação Aplicada à Saúde

Organização do Livro

Cristiano André da Costa (UNISINOS)
Débora Christina Muchaluat-Saade (UFF)

Coordenação Geral do Simpósio

Andrea Gomes Campos (UFOP)

Realização

Universidade Federal de Ouro Preto – UFOP
Sociedade Brasileira de Computação – SBC

Porto Alegre
Sociedade Brasileira de Computação – SBC
2026



Esta obra está sob a licença Creative Commons Atribuição 4.0 (CC-BY). Você pode redistribuir este livro em qualquer suporte ou formato e copiar, remixar, transformar e criar a partir do conteúdo deste livro para qualquer fim, desde que cite a fonte.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

S612 Simpósio Brasileiro de Computação Aplicada à Saúde (26. : 01 – 04 junho 2026 : Ouro Preto)

Grandes Desafios da Computação Aplicada à Saúde [recurso eletrônico] / organização: Débora Christina Muchaluat Saade; Cristiano André da Costa. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: Sociedade Brasileira de Computação, 2026.

130 p. : il. : PDF ; 16 MB

Modo de acesso: World Wide Web.

ISBN 978-85-7669-671-1 (e-book)

1. Computação – Brasil – Evento. 2. Saúde aplicada. 3. Tecnologia em saúde. I. Saade, Débora Christina Muchaluat. II. Costa, Cristiano André da. III. Sociedade Brasileira de Computação. IV. Título.

CDU 004(063)

Ficha catalográfica elaborada por Annie Casali – CRB-10/2339

Biblioteca Digital da SBC – SBC OpenLib



Sociedade Brasileira de Computação

Av. Bento Gonçalves, 9500

Setor 4 | Prédio 43.412 | Sala 219 | Bairro Agronomia

Caixa Postal 15012 | CEP 91501-970

Porto Alegre - RS

(51) 99252-6018

sbc@sbc.org.br

Sociedade Brasileira de Computação – SBC

Presidência

Thais Vasconcelos Batista (UFRN), Presidente

Cristiano Maciel (UFMT), Vice-Presidente

Diretorias

Alirio Santos de Sá (UFBA), Diretor de Comunicação

André Luís de Medeiros Santos (UFPE), Diretor de Planejamento e Programas Especiais

Carlos Eduardo Ferreira (USP), Diretor de Competições Científicas

Denis Lima do Rosário (UFPA), Diretor de Eventos e Comissões Especiais

Eunice Pereira dos Santos Nunes (UFMT), Diretora de Secretarias Regionais

Flávia Maria Santoro (Inteli), Diretora de Inovação

Francisco Dantas Medeiros Neto (UERN), Diretor de Finanças

José Viterbo Filho (UFF), Diretor de Publicações

Leila Ribeiro (UFRGS), Diretora de Computação na Educação Básica

Michelle Silva Wingham (UNIVALI), Diretora de Relações Profissionais

Renata de Matos Galante (UFRGS), Diretora Administrativa

Rodrigo Silva Duran (IFB), Diretor de Educação

Ronaldo Alves Ferreira (UFMS), Diretor de Cooperação com Sociedades Científicas

Diretorias Extraordinárias

Marcelo Antonio Marotta (UNB), Diretor de Tecnologia da Informação

Contato

Av. Bento Gonçalves, 9500

Setor 4 - Prédio 43.412 - Sala 219

Bairro Agronomia

91.509-900 – Porto Alegre RS

CNPJ: 29.532.264/0001-78

<http://www.sbc.org.br>

Comitê de Programa do I Workshop de Grandes Desafios da Computação Aplicada à Saúde

Agma Juci Traina (USP)
Alexei Machado (PUC-MG)
Cristiano André da Costa (UNISINOS)
César Augusto Marcon (PUC-RS)
Débora Christina Muchaluat Saade (UFF)
Diogo Menezes Ferrazani Mattos (UFF)
Elaine Seixas (UFF)
Flavio Luiz Seixas (UFF)
Jorge Barbosa (UNISINOS)
Liliane S. Machado (UFPB)
Lina Garcés (USP)
Lucas Ferrari de Oliveira (UFPR)
Marco Antonio Gutierrez (USP)
Mariana Recamonde-Mendoza (UFRGS)
Márcia Ito (FATEC-SP)
Natália Castro Fernandes (UFF)
Paulo Ambrósio (UESC)
Robespierre Dantas da Rocha Pita (UFBA)
Rodrigo da Rosa Righi (UNISINOS)
Rosa Maria E. Moreira Costa (UERJ)
Sérgio Carvalho (UFG)

Comissão Especial de Computação Aplicada à Saúde (CE-CAS) - SBC

Rodrigo de Melo Souza Veras (UFPI) - Coordenador
Lina Garcés (USP) - Vice-Coordenadora
Alexei Manso Correa Machado (PUCMinas)
Andrea Gomes Campos (UFOP)
Cristiano André da Costa (UNISINOS)
Débora Christina Muchaluat Saade (UFF)
Mariana Recamonde Mendoza (UFRGS)
Paulo Eduardo Ambrósio (UESC)
Rodrigo da Rosa Righi (UNISINOS)
Sergio Teixeira de Carvalho (UFG)

Mensagem da Coordenação do I Workshop de Grandes Desafios da Computação Aplicada à Saúde

O Livro de Grandes Desafios da Computação Aplicada à Saúde, lançado em 03 de junho de 2026 durante o SBCAS 2026, apresenta uma coletânea de dez capítulos correspondentes aos desafios aceitos no I Workshop de Grandes Desafios da Computação Aplicada à Saúde. Inspirada no IV Seminário Grandes Desafios da Computação organizado pela Sociedade Brasileira de Computação - SBC, a CE-CAS (Comissão Especial de Computação Aplicada à Saúde) convidou os membros da comunidade científica, da indústria, de entidades da sociedade civil e de instituições governamentais interessadas no futuro da saúde digital a contribuir com a iniciativa dos Grandes Desafios da Computação Aplicada à Saúde no Brasil para a próxima década. Recebemos um total de 19 propostas de desafios, que foram avaliadas por meio de um criterioso processo de revisão por pares do tipo blind, alcançando uma taxa de aceitação de 52,6%. Agradecemos imensamente aos revisores pelo comprometimento e rigor, que possibilitaram a seleção de dez propostas de grandes desafios, com grande potencial para novas pesquisas e trabalhos que possam transformar e melhorar o cuidado em saúde. Estendemos nosso agradecimento à organização geral do evento, Profa. Andrea Gomes Campos, pelo apoio durante o processo de seleção de desafios que compõem este livro.

Os capítulos deste livro cobrem desafios que discutem questões de integração de dados em saúde, telessaúde em territórios com desigualdades, representatividade e equidade algorítmica para todas as populações em sistemas de saúde, uso de Inteligência Artificial (IA) na prática clínica, interoperabilidade e confiança em sistemas de saúde, em especial, aqueles que lidam com doenças crônicas, bioinformática clínica baseada em IA, avaliação de dor em cuidados neonatais, concepção e desenvolvimento de jogos de realidade virtual para pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e robótica socialmente assistiva voltada para o público idoso e pessoas com TEA.

Esperamos que todos os leitores, sejam eles estudantes, pesquisadores e profissionais das áreas da computação e da saúde aproveitem o conteúdo deste livro, identificando novas áreas de pesquisa que fortaleçam o ecossistema de desenvolvimento tecnológico e inovação brasileiro no cuidado às pessoas. Acreditamos que os desafios discutidos nos dez capítulos podem também nortear novos investimentos em pesquisa, desenvolvimento e inovação em nosso país.

Cristiano André da Costa (UNISINOS)

Débora Christina Muchaluat Saade (UFF)

Coordenadores do
I Workshop de Grandes Desafios da Computação Aplicada à Saúde
SBCAS 2026

Sumário

Capítulo 1. Integração Sociotécnica de Dados em Saúde: um Desafio para a Equidade, a Autonomia do Usuário e a Inovação Darcio Leite Mario, Aluizio Nunes da Silva Junior, Marco de Oliveira da Silva, José Viterbo Filho	1
Capítulo 2. Por que a Telessaúde Não Funciona como Esperado no SUS? Um Desafio de Modelagem de Sistemas sob Desigualdades Natalia Castro Fernandes, Yolanda Eliza Moreira Boechat e Aluisio Gomes Silva Junior	12
Capítulo 3. Representatividade, Soberania e Equidade Algorítmica como Desafios da Computação Aplicada à Saúde das Populações do Brasil Profundo Ana C. S. Alcântara, Anselmo C. Paiva, Aristófanés C. Silva, Cecília C. C. Ribeiro, Elaine P. F. Costa, Erika B. A. F. Thomaz, Flávio S. Damos, Geraldo Braz Júnior, Harvey A. V. Vélez, João D. S. Almeida, João O. B. Diniz, Luciana S. B. Almeida, Rita C. S. Luz, Soraia de F. C. Souza, Tiago Bonini Borchart	24
Capítulo 4. Da Avaliação Estática à Auditoria Contínua: o Grande Desafio da IA Clínica em Dados em Evolução Marcos André Gonçalves, Leonardo Rocha	39
Capítulo 5. A Cadeia de Confiança na Saúde Digital: o grande desafio da interoperabilidade Cristiano André da Costa, Priscila Schmidt Lora, André Luís del Mestre Martins, Fausto Neri da Silva Vanin, Alex Roehrs, Rodrigo da Rosa Righi, Rodolfo Stoffel Antunes	48
Capítulo 6. Arquiteturas Digitais Interoperáveis e Inteligentes para Navegação do Cuidado em Condições Crônicas Analúcia S. Morales, Luciana B. Frigo, Iwens G. Sene Jr., Silvio C. Cazella, Márcia Ito, Alison R. Panisson, Ione J. C. Schneider	60
Capítulo 7. Soberania em Bioinformática Clínica Baseada em IA para o SUS na Próxima Década Marcelo A. C. Fernandes	74
Capítulo 8. Barriers and Pathways to Clinical Translation of AI in Automated Neonatal Pain Assessment Leonardo Antunes Ferreira, Lucas Pereira Carlini, Gabriel de Almeida Sá Coutrin, Lucas Fontes Buzuti, Roberto Gonçalves de Magalhães Júnior, Rafael Nobre Orsi, Tatiany Marcondes Heiderich, Gabriela Cianciarullo, Salvador Pinillos Gimenez, Craig Pirie, Carlos Francisco Moreno-García, Marina Carvalho de Moraes Barros, Ruth Guinsburg, Carlos Eduardo Thomaz	86
Capítulo 9. Desafios na Concepção de Jogos em Realidade Virtual para Terapia e Educação de Pessoas com TEA Elaine F. Rangel Seixas, Flavio Seixas, Daniela Gorski Trevisan, Esteban Clua, Érica C. Nogueira, Débora C. Muchaluat-Saade	98

Capítulo 10. Desafios da Robótica Socialmente Assistiva para Idosos e Pessoas com TEA

Marcelo Rocha, Elaine F. Rangel Seixas, Flavio Seixas, Débora C. Muchaluat-Saade

110

Capítulo

1

Integração Sociotécnica de Dados em Saúde: um Desafio para a Equidade, a Autonomia do Usuário e a Inovação

Darcio Leite Mario, Aluizio Nunes da Silva Junior, Marco de Oliveira da Silva, José Viterbo Filho

Abstract

This chapter is grounded in the understanding that the secure, interoperable, and sustainable integration of health services, local systems, and the data associated with them constitutes a grand challenge for Applied Computing in Health in Brazil. Despite advances in computerization and connectivity, gaps persist in the integration of equipment, systems, local databases, and information flows, with impacts on continuity of care, governance, security, and equity. In this context, the challenge lies in transforming an already widely connected infrastructure into an ecosystem capable of sustaining the meaningful circulation of health information, integration across points of care, and more seamless user access to their own data, to the benefit of care, care management, and innovation.

Resumo

Este capítulo parte do entendimento de que a integração segura, interoperável e sustentável dos serviços de saúde, dos sistemas locais e dos dados a eles associados constitui um grande desafio da Computação Aplicada à Saúde no Brasil. Apesar dos avanços em informatização e conectividade, persistem lacunas na articulação entre equipamentos, sistemas, bases locais e fluxos informacionais, com impactos sobre continuidade do cuidado, governança, segurança e equidade. Nesse contexto, o desafio consiste em transformar uma infraestrutura já amplamente conectada em um ecossistema capaz de sustentar a circulação qualificada da informação em saúde, a integração entre pontos de atenção e o acesso mais fluido do usuário aos seus próprios dados, em benefício do cuidado, da gestão assistencial e da inovação.

Palavras-chave: Saúde Digital; Equipamentos e Provisões Hospitalares; Interoperabilidade da Informação em Saúde; Segurança de Equipamentos; Sistemas de Informação em Saúde.

1.1 Introdução

A transformação digital da saúde no Brasil avançou significativamente na última década, impulsionada por marcos como a Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028 (ESD28) e pela consolidação da Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS), concebida como parte da agenda nacional de interoperabilidade [Brasil 2020]. No entanto, persiste um paradoxo estrutural entre disponibilidade de infraestrutura física e a integração lógica dos fluxos informacionais. De acordo com a Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos estabelecimentos de saúde brasileiros (TIC Saúde 2024), o acesso a computadores e à Internet alcançou 99% dos estabelecimentos de saúde e 99% das Unidades Básicas de Saúde (UBS) [NIC.br 2025]. Contudo, essa ampla conectividade não vem se traduzindo automaticamente em inteligência clínica distribuída: o uso de Inteligência Artificial (IA) foi reportado em apenas 4% dos estabelecimentos de saúde, o que sugere que a base informacional existente ainda permanece fragmentada, subutilizada ou insuficientemente integrada para sustentar aplicações mais avançadas.

Essa lacuna de integração se manifesta em situações cotidianas de ineficiência assistencial. A própria ESD28 reconhece a necessidade de ampliar a interoperabilidade e de garantir que a informação em saúde esteja disponível quando e onde necessária, articulando saúde pública, suplementar e privada [Brasil 2020]. No setor público, um dos principais obstáculos recentes à adoção de IA foi justamente a incompatibilidade com equipamentos, software ou sistemas existentes, apontada por 60% dos estabelecimentos que não utilizavam essa tecnologia [NIC.br 2025]. Na prática, isso significa que informações produzidas em diferentes pontos da atenção podem não acompanhar o usuário ao longo de sua trajetória assistencial, o que pode resultar em retrabalho, repetição de exames, perda de contexto clínico e decisões baseadas em históricos incompletos.

Nesse contexto, o problema não reside na ausência de máquinas, mas na incapacidade de transformar serviços de saúde, ambientes assistenciais e bases locais de dados em um ecossistema conectado e funcional. Quando sistemas heterogêneos e legados não conseguem trocar dados de forma consistente, sinais fisiológicos, exames, prescrições e registros clínicos tendem a permanecer retidos em bases locais, sem circular com a oportunidade, a estrutura e o significado necessários para apoiar decisões assistenciais, gerenciais e regulatórias. Além disso, segurança e privacidade devem ser encaradas não como entraves, mas como requisitos técnicos para que o compartilhamento de informações beneficie tanto a gestão pública quanto a autonomia do paciente [Brasil 2018].

Situar a integração segura, interoperável e sustentável dos serviços de saúde e de seus fluxos de informação como um desafio estruturante para a próxima década é fundamental para superar o modelo de “ilhas tecnológicas”. O objetivo deste capítulo é analisar as dimensões desse desafio, articulando o estado da infraestrutura informacional brasileira com as exigências regulatórias emergentes, de modo a explicitar um problema computacional de caráter sociotécnico e propor um roteiro científico para uma saúde digital mais equitativa, integrada e baseada em evidências.

1.2 Dos Grandes Desafios da Computação ao desdobramento em Saúde

O desafio aqui proposto não surge de forma isolada. Ele pode ser compreendido como desdobramento, no campo da saúde, de preocupações mais amplas formuladas pela agenda dos Grandes Desafios da Computação no Brasil, especialmente aquelas ligadas à gestão da informação, à interoperabilidade, à infraestrutura confiável e aos sistemas distribuídos de grande escala.

No seminário fundador de 2006, a Sociedade Brasileira de Computação definiu cinco grandes desafios, entre os quais se destaca, para o problema discutido neste capítulo, o desafio relacionado à gestão da informação em grandes volumes de dados distribuídos e ao desenvolvimento de sistemas disponíveis, corretos, seguros, escaláveis, persistentes e ubíquos [SBC 2006]. Nos anos seguintes, essa agenda foi refinada em domínios específicos e passou a dialogar de modo mais explícito com aplicações estratégicas para o país, entre elas a saúde [Salgado et al. 2015].

No domínio da saúde, ganharam maior visibilidade temas como tratamento e integração de dados heterogêneos, infraestrutura tecnológica confiável e cooperação interdisciplinar entre computação, saúde e gestão [SBC 2010]. Isso se torna particularmente relevante em situações concretas em que informações produzidas em diferentes pontos da assistência — como atenção básica, serviços especializados, diagnóstico por imagem, laboratórios e sistemas hospitalares — precisam circular de forma segura, oportuna e inteligível. Nesses contextos, o problema deixa de ser apenas técnico ou local: passa a envolver a capacidade de produzir, integrar, proteger e disponibilizar informação em ambientes assistenciais complexos, nos quais a fragmentação compromete continuidade do cuidado, rastreabilidade e uso qualificado dos dados [SBC 2010].

Nas formulações mais recentes da agenda de Grandes Desafios, temas como cibersegurança, ética em IA e cidadania digital passam a ganhar maior visibilidade, o que reforça a necessidade de tratar a integração de equipamentos, dados e sistemas em saúde em bases mais seguras, interoperáveis e sustentáveis. No entanto, o ponto aqui não é apenas reiterar a interoperabilidade em saúde como um problema já conhecido, mas recolocá-la em um contexto marcado pela intensificação do uso de software, pela conectividade de dispositivos, pela circulação multi-institucional de dados, pela ampliação das exigências regulatórias e pela crescente demanda de maior controle do usuário sobre seus próprios dados. Lida nesse horizonte, a proposta aqui apresentada explicita como esse problema adquire novo sentido computacional e sociotécnico em um ecossistema de saúde cada vez mais intensivo em dados, software e conectividade [Santos e Wagner 2024].

Essa leitura ganha força ainda com a Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020–2028 e com o avanço da informatização evidenciado pelos resultados da 11ª edição (2024) da Pesquisa TIC Saúde. O país dispõe hoje de uma agenda nacional de interconectividade e interoperabilidade, mas convive com estabelecimentos, sistemas e bases de dados ainda heterogêneos e apenas parcialmente integrados. É nessa tensão entre conectividade ampliada, integração incompleta e necessidade de uso qualificado dos dados — inclusive para cuidado, gestão, regulação e inovação — que se situa o desafio aqui proposto [Brasil 2020; NIC.br 2025].

1.3 O desafio proposto

Podemos enunciar o desafio da seguinte forma: “Como integrar, de maneira segura, interoperável e sustentável, os serviços de saúde, os sistemas locais e os dados a eles associados ao ecossistema digital de saúde no Brasil?”. Superar esse impasse exige que a computação brasileira avance além da conectividade física, estabelecendo uma camada de dados funcional que permita o fluxo de informações clínicas entre diferentes níveis de atenção, o próprio cidadão e até mesmo em ambientes de pesquisa em saúde.

Para delimitar o escopo desta proposta, definem-se operacionalmente as três dimensões que sustentam o desafio:

- **Segurança:** Refere-se à garantia de confidencialidade, integridade, disponibilidade e rastreabilidade dos dados e sistemas, mediante medidas técnicas e administrativas capazes de protegê-los contra acessos não autorizados, perda, alteração, comunicação indevida ou tratamento inadequado, em conformidade com a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), com o Guia nº 38/2020 sobre cibersegurança em dispositivos médicos e com o manual de regularização de equipamento médico e software como dispositivo médico – estes últimos elaborados pela Anvisa.
- **Interoperabilidade:** Envolve a adoção de padrões internacionais (como HL7 FHIR e DICOM), vocabulários comuns e o uso de APIs abertas (alinhadas ao conceito de *Open Health*), garantindo que o dado tenha significado clínico ao transitar entre sistemas heterogêneos, sistemas de governo e plataformas de análise de dados.
- **Sustentabilidade:** Diz respeito à viabilidade técnica e econômica do modelo ao longo do tempo, assegurando que a infraestrutura informacional seja resiliente à obsolescência tecnológica e permita a manutenção e evolução contínua da integração sem depender exclusivamente de substituições massivas de hardware.

Do ponto de vista computacional, esse desafio não se esgota na adoção de padrões ou na disponibilidade de normas. Ele envolve, entre outros aspectos, problemas ainda em aberto relacionados à integração semântica de dados heterogêneos, à reconciliação de registros distribuídos entre sistemas e instituições, ao desenvolvimento de arquiteturas resilientes para ambientes híbridos e legados, à segurança adaptativa ao longo do ciclo de vida de sistemas e dispositivos conectados, e à governança de dados.

A complexidade deste desafio não reside na inexistência de referenciais técnicos e regulatórios para interoperabilidade, mas na dificuldade de convertê-los em integração clínica útil e na superação das “ilhas tecnológicas” que retêm o dado na origem. O escopo deste desafio destina-se à integração lógica de serviços, fluxos e sistemas, focando na transformação dos dados gerados localmente em insumo para a inovação assistencial, a autonomia do usuário sobre sua trajetória clínica e a pesquisa científica. A materialização desse desafio visa resolver falhas críticas de eficiência, como a retenção local de dados por estabelecimentos de saúde e a dificuldade de o usuário acessar ou compartilhar seu próprio histórico clínico para apoiar decisões assistenciais, gestão e a pesquisa em saúde.

1.4 Importância estratégica para a saúde brasileira

Reconhecer a integração segura, interoperável e sustentável dos serviços de saúde e dos sistemas locais como grande desafio é estratégico porque esse problema afeta, ao mesmo tempo, a qualidade do cuidado, a eficiência do sistema de saúde, a segurança da informação, a capacidade de inovação e a equidade territorial. Não se trata de um tema restrito à infraestrutura técnica ou à operação hospitalar; está em jogo a capacidade de o sistema de saúde transformar sua base tecnológica e informacional em suporte confiável para a produção, a circulação e o uso qualificado da informação em saúde.

A relevância do tema aparece, em primeiro lugar, na continuidade e na integralidade do cuidado. Quando parte dos equipamentos e sistemas permanece dissociada do prontuário eletrônico, dos sistemas de diagnóstico por imagem, dos sistemas laboratoriais ou de outros ambientes informacionais, ou quando laudos, prescrições e resultados clínicos permanecem retidos em bases locais sem compartilhamento consistente, a história clínica tende a ficar fragmentada, menos rastreável e menos útil para apoiar decisões. Isso compromete não apenas a eficiência dos processos, mas também a coordenação do cuidado ao longo do tempo [Brasil 2020].

O desafio é igualmente estratégico para a gestão clínica e administrativa. Equipamentos, sistemas locais e bases de dados geram informações que podem contribuir para monitoramento clínico, planejamento assistencial, gestão de capacidade, tecnovigilância, manutenção e tomada de decisão institucional. Quando esses dados permanecem pouco integrados, reduz-se o valor do investimento tecnológico e enfraquece-se a inteligência operacional do sistema, com prejuízos para a gestão de fluxos assistenciais, a alocação de recursos e as respostas institucionais a ocorrências críticas.

Sua relevância também ultrapassa o ambiente hospitalar estrito. Em redes de atenção marcadas por múltiplos serviços, níveis assistenciais e sistemas de informação heterogêneos, a dificuldade de compartilhamento e reaproveitamento dos dados limita a coordenação entre atenção básica, serviços especializados, hospitais e o próprio usuário. Isso reduz a efetividade da transformação digital justamente onde ela deveria produzir maior valor público: na continuidade do cuidado, na gestão das trajetórias assistenciais e na circulação segura da informação em saúde [Brasil 2020].

Há ainda uma razão prospectiva: inteligência artificial, automação clínica, monitoramento em tempo real e análise avançada de dados dependem de uma base informacional mais robusta, confiável e governada. Enfrentar esse problema não significa priorizar uma agenda “básica” em detrimento de agendas “avançadas”; significa criar as condições estruturais para que essas agendas avancem com consistência e para que a inovação em saúde não permaneça restrita a contextos tecnológicos mais maduros ou melhor aparelhados [Brasil 2020; NIC.br 2025].

1.5 Barreiras atuais

A integração segura, interoperável e sustentável dos serviços de saúde, dos sistemas locais e dos dados não avança de forma linear nem por uma única via. No contexto brasileiro, as dificuldades decorrem da combinação entre heterogeneidade tecnológica, fragmentação institucional, limitações de governança, restrições econômicas, maturidade desigual de segurança e assimetrias federativas e setoriais.

A primeira barreira é a fragmentação de ecossistemas legados. Os estabelecimentos convivem com equipamentos de diferentes gerações, fabricantes, arquiteturas de software e ciclos de suporte. Em muitos casos, a infraestrutura institucional de conectividade existe, mas isso não significa interoperabilidade efetiva entre dispositivos e sistemas clínicos. A coexistência de tecnologias legadas com soluções mais recentes transforma o ambiente em um cenário híbrido e fragmentado, no qual integrar de forma consistente exige arquitetura, mediação e escolhas institucionais de longo prazo, inclusive na articulação entre equipamentos, sistemas locais e bases de dados [NIC.br 2025].

A segunda barreira é organizacional e regulatória. A integração desses equipamentos, sistemas e fluxos de informação atravessa assistência, tecnologia da informação, engenharia biomédica, suprimentos, gestão e fornecedores, nem sempre de forma coordenada. Isso significa que a viabilidade da integração depende não apenas de padrões e infraestrutura, mas também da coordenação entre atores com responsabilidades, prioridades e capacidades distintas, incluindo profissionais de saúde, gestores, equipes técnicas, fabricantes e prestadores de serviço. Além disso, o problema mobiliza exigências simultâneas de regulação sanitária, proteção de dados, segurança da informação, rastreabilidade, tecnovigilância, manutenção e governança institucional. O país já dispõe de referências relevantes da Anvisa: o Guia nº 38/2020 apresenta princípios e práticas de cibersegurança em dispositivos médicos, com foco em riscos cibernéticos ao paciente e no ciclo de vida do produto; o Manual para regularização de equipamento médico e software como dispositivo médico, elaborado pela Gerência de Tecnologia em Equipamentos Médicos (GQUIP) em 2025, por sua vez, sistematiza a regularização com base em suas Resoluções da Diretoria Colegiada (RDCs) e Instruções Normativas (INs). Ainda assim, a tradução desse arcabouço para contextos assistenciais e hospitalares heterogêneos, marcados por legados tecnológicos e capacidades institucionais desiguais, permanece um desafio [Brasil 2020; Anvisa 2020; Anvisa 2025].

A terceira barreira é econômica e territorial. Integrar serviços, sistemas e dados ao ecossistema digital de saúde implica sustentar inventário, interfaces, atualização, manutenção, suporte, substituição planejada e segurança. Em um país marcado por forte heterogeneidade entre regiões, portes hospitalares e segmentos do sistema de saúde, a possibilidade de avançar nessa agenda não está distribuída de forma homogênea. Se essa dimensão não for reconhecida, a transformação digital poderá avançar de forma seletiva, aprofundando desigualdades em vez de reduzi-las [NIC.br 2025].

1.6 Métricas de progresso

Um grande desafio de computação exige métricas objetivas que permitam aferir a evolução das soluções ao longo da década. Para reduzir a abstração, o sucesso desta proposta deve ser medido pela capacidade de transformar serviços de saúde, sistemas locais e bases de dados em fluxos de informação estruturados, seguros, reutilizáveis e integrados ao ecossistema nacional.

Propõem-se as seguintes dimensões e indicadores:

1.6.1 Interoperabilidade e Fluidez de Dados

Esta dimensão mede o fim do isolamento das “ilhas tecnológicas” e o avanço da circulação qualificada da informação clínica:

- **Taxa de adoção de padrões abertos:** Percentual de estabelecimentos de saúde (públicos e privados) que realizam o intercâmbio de dados clínicos com o uso de padrões como HL7 FHIR e de APIs alinhadas ao conceito de *Open Health*.
- **Dimensão de uso da RNDS:** Volume de registros clínicos validados e taxa de sucesso no envio de dados à Rede Nacional de Dados em Saúde, incluindo documentos como sumários de alta/óbito, laudos, prescrições e outros conteúdos interoperáveis.
- **Latência de disponibilidade clínica:** Tempo decorrido entre a geração do dado no dispositivo ou sistema local e sua disponibilização no prontuário eletrônico do paciente (PEP) ou em outro sistema clínico de apoio à decisão.

1.6.2 Segurança e Sustentabilidade do Ciclo de Vida

Esta dimensão avalia a resiliência cibernética, a governança do ciclo de vida e a capacidade de manutenção segura da integração ao longo do tempo:

- **Rastreabilidade de componentes de Software (SBOM):** Percentual de sistemas e equipamentos médicos com rastreabilidade documentada de bibliotecas, componentes de terceiros e dependências de software via *Software Bill of Materials* (SBOM), conforme as práticas de cibersegurança descritas no Guia nº 38/2020 da Anvisa.
- **Tempo de remediação remota:** Capacidade de aplicar atualizações de segurança (*patches*) de forma orquestrada e remota (*Over-the-Air – OTA*), reduzindo o tempo de exposição a vulnerabilidades críticas sem comprometer a continuidade assistencial.
- **Maturidade em divulgação coordenada de vulnerabilidades (CVD):** Número de vulnerabilidades detectadas e corrigidas por meio de processos de CVD, evidenciando a capacidade de identificar, comunicar, corrigir e acompanhar vulnerabilidades em colaboração com pesquisadores, fabricantes e fornecedores.

1.6.3 Equidade e Resiliência Assistencial

Esta dimensão avalia se a integração dos dados está alcançando a continuidade do cuidado de forma distribuída e produzindo valor assistencial além dos grandes centros:

- **Redução da assimetria digital regional:** Comparação do nível de maturidade digital e integração de dados entre os grandes centros urbanos e os estabelecimentos localizados em municípios de pequeno e médio porte, bem como em diferentes regiões do país.
- **Acesso do cidadão ao dado:** Percentual de usuários que conseguem visualizar e compartilhar dados clínicos relevantes entre atenção básica, serviços especializados, de origem pública ou suplementar, de modo a reduzir fragmentação, retrabalho e perda de informação ao longo da trajetória assistencial.

1.7 Agenda para a próxima década

A integração segura, interoperável e sustentável dos dados não deve ser encarada como uma meta estática, mas como um processo contínuo de evolução tecnológica e normativa. Para orientar a pesquisa e o desenvolvimento na computação aplicada à saúde nos próximos dez anos, propõe-se uma agenda estruturada em três eixos estratégicos, representados visualmente por quatro níveis de integração em uma hierarquia de maturidade da integração (Figura 7.1).

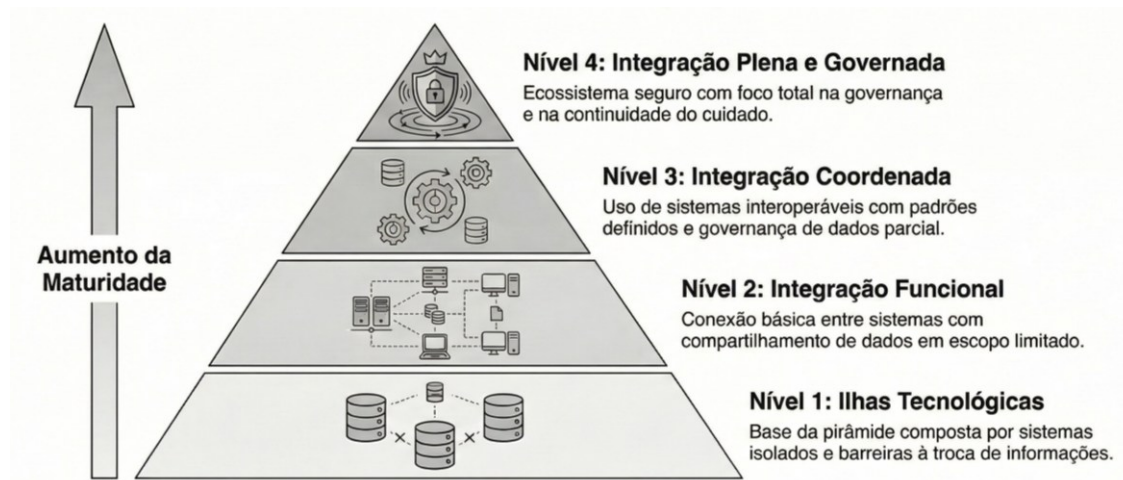


Figura 7.1. Hierarquia de maturidade da integração de dados.

Fonte: Elaboração própria (2026).

A hierarquia apresentada resume essa trajetória de amadurecimento, desde a superação das “ilhas tecnológicas” até a consolidação de uma integração segura, governada e orientada à continuidade do cuidado. A partir dela, os três eixos da agenda podem ser compreendidos como frentes complementares: inovação tecnológica e arquitetura de dados, governança e cibersegurança, e formação de capacidades para a continuidade do cuidado:

1.7.1 Eixo I: Inovação Tecnológica e Arquitetura de Dados

O primeiro eixo foca na superação da barreira técnica das “ilhas tecnológicas”. Para isso, a agenda de pesquisa deve avançar em duas frentes complementares. A primeira é a interoperabilidade semântica, com a consolidação de padrões como HL7 FHIR e DICOM para garantir que os dados gerados em sensores, equipamentos e sistemas locais mantenham seu significado clínico ao transitar pelo ecossistema. A segunda é o desenvolvimento de arquiteturas distribuídas, com uso de soluções de *middleware*, microsserviços e APIs abertas, alinhadas ao conceito de *Open Health*, que permitam a escalabilidade da integração sem exigir substituição massiva do hardware existente. Do ponto de vista computacional, esse eixo envolve problemas ainda em aberto, como a tradução consistente entre padrões legados e modernos, a reconciliação semântica de dados heterogêneos, a integração resiliente em ambientes híbridos e a construção de arquiteturas capazes de sustentar interoperabilidade clínica em ecossistemas distribuídos.

1.7.2 Eixo II: Governança, Regulação e Cibersegurança

O segundo eixo trata da sustentação institucional da integração, articulando governança, conformidade regulatória e cibersegurança ao longo do ciclo de vida dos sistemas e dispositivos conectados. Nesse plano, a agenda de pesquisa e desenvolvimento deve avançar em duas frentes complementares. A primeira é a incorporação de segurança desde a concepção, com ênfase em transparência de componentes de software por meio de *Software Bill of Materials* (SBOM), atualização segura e estabelecimento de processos de divulgação coordenada de vulnerabilidades (CVD), em consonância com o Guia nº 38/2020 da Anvisa. A segunda é o fortalecimento da rastreabilidade e da conformidade regulatória, com desenvolvimento de mecanismos de registro auditável, documentação técnica e rastreabilidade compatíveis com as exigências aplicáveis a equipamentos médicos e a software como dispositivo médico, em linha com o manual de regularização da Anvisa. Mais do que adotar boas práticas já conhecidas, esse eixo demanda pesquisa sobre segurança adaptativa, governança de dados, mecanismos auditáveis de responsabilização e formas de compatibilizar inovação contínua com exigências regulatórias e proteção do paciente ao longo de todo o ciclo de vida dos sistemas e dispositivos conectados [Anvisa 2020; Anvisa 2025].

1.7.3 Eixo III: Letramento Digital e Continuidade do Cuidado

O terceiro eixo aborda a dimensão humana e o impacto social da integração, com foco na circulação qualificada da informação ao longo da trajetória assistencial e no fortalecimento da autonomia do paciente. Para isso, a agenda proposta também se organiza em duas frentes complementares. A primeira é a continuidade do cuidado, com expansão do escopo da integração para além do ambiente hospitalar, conectando dados provenientes de *wearables*, de software como dispositivo médico (SaMD) e de sistemas assistenciais à Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS), de modo a reduzir fragmentação, retrabalho e perda de informação ao longo da trajetória assistencial. A segunda é a formação de competências híbridas, com promoção do letramento digital de gestores e profissionais de saúde para que a infraestrutura conectada se traduza em inteligência clínica distribuída, governança informacional e uso efetivo dos dados. Esse eixo também envolve o desafio de tornar a integração compreensível, utilizável e confiável para diferentes atores — usuários, profissionais, gestores e instituições —, de modo que a circulação dos dados não produza apenas conectividade técnica, mas coordenação longitudinal do cuidado, maior autonomia informacional do paciente e capacidade institucional de uso qualificado da informação em saúde [Brasil 2020; NIC.br 2025].

1.8 Considerações finais

Este capítulo sustentou que a integração segura, interoperável e sustentável dos serviços de saúde, dos sistemas locais e dos dados a eles associados deve ser tratada como um grande desafio da Computação Aplicada à Saúde no Brasil. Ao longo do texto, argumentou-se que o problema não se reduz à conectividade física dos dispositivos, nem à presença isolada de sistemas eletrônicos nos estabelecimentos. O que está em questão é a capacidade de incorporar equipamentos, bases locais e fluxos informacionais a uma infraestrutura de produção, circulação e uso qualificado da informação em saúde.

A análise procurou mostrar que esse desafio possui raízes na tradição dos Grandes Desafios da Computação no Brasil e encontra, no campo da saúde, um desdobramento particularmente relevante. Também buscou demonstrar que o problema é inseparável do contexto brasileiro, marcado por heterogeneidade tecnológica, desigualdade institucional e regional, maturidade desigual de governança e persistência de legados que dificultam a integração efetiva entre equipamentos, sistemas e redes assistenciais [SBC 2006; Brasil 2020; NIC.br 2025]. O capítulo procurou explicitar que, no cenário atual, esse problema adquire novo sentido computacional e sociotécnico diante da intensificação do uso de software, da circulação de dados, do fortalecimento das exigências regulatórias e da crescente demanda de maior controle do usuário sobre seus próprios dados.

Não avançar nessa agenda implica perpetuar ilhas tecnológicas, manter a fragmentação do cuidado, ampliar vulnerabilidades operacionais e cibernéticas, subaproveitar investimentos e limitar a base sobre a qual iniciativas mais avançadas de inovação poderão se sustentar. Por isso, reconhecer o tema como Grande Desafio pode contribuir para mobilizar pesquisa, cooperação institucional e formulação de políticas em torno de uma questão cuja relevância tende a crescer à medida que a saúde se torna mais intensiva em dados, software e conectividade.

Sobre os Autores

Darcio Leite Mario é Analista de Tecnologia da Informação na Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares/HU Brasil, com atuação no Hospital Universitário Antônio Pedro. É especialista em Computação em Nuvem e em Ciência de Dados Aplicada à Saúde pela PUC Minas. Seus interesses incluem saúde digital, infraestrutura de TIC e inteligência de dados.

Aluizio Nunes da Silva Junior é Analista de Tecnologia da Informação no Grupo Hospitalar Conceição, com atuação no Hospital Federal de Bonsucesso. É especialista em Computação em Nuvem (PUC Minas), em Privacidade e Proteção de Dados e em Segurança da Informação pela UniAmérica. Atualmente é mestrando em Computação na Universidade Federal Fluminense. Seus interesses incluem saúde digital, infraestrutura de TIC e segurança da informação.

Marco de Oliveira da Silva é Analista de Tecnologia da Informação, especialista em Computação em Nuvem pela PUC Minas e mestrando em Computação na Universidade Federal Fluminense. Seus interesses incluem infraestrutura de TIC, segurança da informação e soluções de backup e recuperação de dados.

José Viterbo Filho possui mestrado em Computação Aplicada pela UFF e doutorado em Informática pela PUC Rio. É Professor Associado do Instituto de Computação da Universidade Federal Fluminense. Atua em pesquisa e formação na área de Computação, com interesses em inteligência coletiva, governo eletrônico, análise e gestão de dados abertos e computação ubíqua.

Declaração de uso de IA generativa

Foi utilizado apoio de IA generativa, por meio do ChatGPT, na redação e na revisão textual do manuscrito, e do Google NotebookLM, como apoio à elaboração inicial da Figura 7.1. A verificação das fontes, a revisão crítica, a decisão editorial e a responsabilidade intelectual sobre o texto permaneceram sob responsabilidade dos autores, em conformidade com o Código de Conduta para Autores em Publicações da SBC.

Referências

- Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa (2020) “Princípios e práticas de cibersegurança em dispositivos médicos”. Guia nº 38/2020, versão 1, de 14/09/2020. Brasília: Anvisa.
- Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa (2025) “Manual para regularização de equipamento médico e software como dispositivo médico na Anvisa”. Versão 1.3. Gerência de Tecnologia em Equipamentos Médicos (GQUIP). Brasília: Anvisa.
- Brasil (2018) “Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD)”. Brasília: Presidência da República.
- Brasil. Ministério da Saúde (2020) “Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028”. Brasília: Ministério da Saúde.
- Núcleo de Informação e Coordenação do Ponto BR - NIC.br (2025) “Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos estabelecimentos de saúde brasileiros: TIC Saúde 2024”. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil.
- Salgado, A. C.; Motta, C. L. R.; Santoro, F. M. (orgs.) (2015) “Grandes Desafios da Computação no Brasil: relatos do 3º seminário”. Porto Alegre: Sociedade Brasileira de Computação.
- Santos, A. L. M.; Wagner, F. R. (orgs.) (2024) “IV Seminário dos Grandes Desafios da Computação no Brasil: Trabalhos Apresentados”. Porto Alegre: Sociedade Brasileira de Computação.
- Sociedade Brasileira de Computação - SBC (2006) “Grandes Desafios da Pesquisa em Computação no Brasil – 2006–2016”. Relatório sobre o Seminário realizado em 8 e 9 de maio de 2006. Porto Alegre: Sociedade Brasileira de Computação.
- Sociedade Brasileira de Computação - SBC (2010) “II Seminário sobre Grandes Desafios da Computação no Brasil: Integração com a Indústria e uma Perspectiva para 2020”. Manaus, 3 e 4 de março de 2009. Porto Alegre: Sociedade Brasileira de Computação.
- Sociedade Brasileira de Computação - SBC (2024) “Revisão e atualização do Código de Conduta para Autores”. Resolução 2024-001. Porto Alegre: SBC.

Capítulo

2

Por que a Telessaúde Não Funciona como Esperado no SUS? Um Desafio de Modelagem de Sistemas sob Desigualdades

Natalia Castro Fernandes, Yolanda Eliza Moreira Boechat e Aluisio Gomes Silva Junior

Abstract

Telehealth is a key strategy to expand healthcare access in systems such as Brazil's SUS; however, many initiatives do not scale as expected. This work argues that these limitations stem from inadequate system models that overlook socioeconomic inequalities, low standardization, and operational constraints. Based on a three-year empirical deployment of a telehealth center (HUAP-UFF), heterogeneous adoption patterns are identified, driven by workflow variability, infrastructure limitations, and users' digital literacy. From these findings, a central research challenge emerges: modeling telehealth systems for unequal and heterogeneous environments, where socioeconomic factors directly impact usage and effectiveness, requiring adaptive workflows, flexible interoperability, and resilient architectures.

Resumo

A telessaúde é uma estratégia central para ampliar o acesso à saúde em sistemas como o SUS, mas muitas iniciativas não escalam como esperado. Este trabalho argumenta que essas limitações decorrem de modelos de sistemas inadequados, que desconsideram desigualdades socioeconômicas, baixa padronização e restrições operacionais. Com base em uma implantação empírica de três anos de um núcleo de telessaúde (HUAP-UFF), identificam-se padrões heterogêneos de adoção, influenciados pela variabilidade de workflows, limitações de infraestrutura e letramento digital dos usuários. A partir dessas evidências, evidencia-se um desafio central para a área: modelar sistemas de telessaúde para ambientes desiguais e heterogêneos, nos quais fatores socioeconômicos impactam diretamente seu uso e efetividade, demandando workflows adaptativos, interoperabilidade flexível e arquiteturas resilientes.

2.1 Introdução

A telessaúde tem se consolidado como um dos principais pilares da transformação digital na saúde, sendo amplamente reconhecida por seu potencial de ampliar o acesso aos serviços, reduzir desigualdades regionais e aumentar a eficiência dos sistemas de saúde. Organizações internacionais, como a *World Health Organization*, destacam a telessaúde como elemento central para o fortalecimento dos sistemas de saúde na próxima década, especialmente em países com grandes desigualdades socioeconômicas [World Health Organization 2021].

No Brasil, a telessaúde assume um papel ainda mais relevante no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS), caracterizado por sua ampla cobertura, diversidade regional e forte compromisso com a equidade. O Ministério da Saúde, por meio da Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020–2028, posiciona a telessaúde como instrumento fundamental para a integração das redes de atenção e para a ampliação do acesso à saúde [Ministério da Saúde 2020]. Esse cenário foi intensificado durante a pandemia de COVID-19, quando soluções de atendimento remoto foram rapidamente incorporadas em diferentes níveis do sistema.

Apesar desse avanço, observa-se que muitas iniciativas de telessaúde não alcançam o desempenho esperado em termos de escala, adesão e efetividade. Estudos recentes apontam desafios recorrentes relacionados à interoperabilidade, usabilidade e integração com fluxos clínicos, além da equidade no acesso à saúde [?, Petretto et al. 2024]. No entanto, esses desafios são frequentemente tratados como problemas técnicos isolados, desconsiderando o contexto mais amplo em que os sistemas são implantados.

No caso do SUS, esse contexto é marcado por profunda heterogeneidade socioeconômica e estrutural, incluindo variações significativas na infraestrutura tecnológica, no nível de capacitação digital dos profissionais de saúde, na disponibilidade de equipamentos e na organização dos fluxos assistenciais. Essa realidade contrasta com os pressupostos implícitos na maioria dos sistemas computacionais, que frequentemente assumem ambientes relativamente padronizados, estáveis e com usuários treinados.

Nesse sentido, argumenta-se que a principal limitação da telessaúde no SUS não reside apenas na tecnologia em si, mas na forma como os sistemas são modelados, desconsiderando as condições reais de operação. Essa lacuna torna-se evidente quando observada a partir de experiências práticas de implantação. O Ministério da Saúde incentiva a criação de Núcleos de Telessaúde na rede do SUS, mas não apresenta modelos padronizados ou sistemas prontos para uso sem custos ou com custos reduzidos. Mesmo para novos Núcleos com boas equipes de desenvolvimento, ainda existem grandes desafios para gerar a interoperabilidade entre sistemas criados e sistemas do SUS.

Este trabalho é motivado pela experiência de implantação do Núcleo de Telessaúde do Hospital Universitário Antônio Pedro da Universidade Federal Fluminense (Núcleo de Telessaúde HUAP-UFF - NTHU), conduzida ao longo de três anos. Essa experiência evidenciou, de forma concreta, que a operação da telessaúde ocorre em um ambiente caracterizado por múltiplos modelos de atendimento, baixa padronização, limitações operacionais e desigualdades socioeconômicas, impactando diretamente a efetividade das soluções implementadas. Muito embora exista a demanda para os atendimentos disponi-

bilizados pelo NTHU, a sua implantação na rede apresentou diversos desafios computacionais e não computacionais, de ordem econômica, humana, de gestão e política.

Diante desse cenário, este artigo apresenta e discute um grande desafio para a área de Computação Aplicada à Saúde: Como modelar sistemas de telessaúde capazes de operar de forma eficaz em contextos socioeconomicamente desiguais, com baixa padronização e restrições operacionais, como o SUS? A partir dessa questão, o artigo apresenta uma análise integrada dos fatores técnicos, sociais e organizacionais que influenciam a telessaúde, fundamentada em evidências empíricas, e discute suas implicações para o desenvolvimento de sistemas computacionais na próxima década.

O restante desse artigo está organizado da seguinte forma. A Seção 2 apresenta uma contextualização do tema, enquanto que a Seção 3 apresenta uma descrição de caso real de implantação de núcleo de telessaúde que reflete o grande desafio apresentado. A Seção 4 discute os desdobramentos do desafio da telessaúde e a Seção 5 apresenta os desdobramentos para a computação. Por fim, a Seção 6 conclui o artigo.

2.2 Contextualização do Desafio da Aplicação da Telessaúde

A área de Computação Aplicada à Saúde tem historicamente concentrado esforços no desenvolvimento de soluções tecnológicas para melhorar a qualidade, a eficiência e a acessibilidade dos serviços de saúde. No contexto da telessaúde, esses esforços têm se materializado principalmente em três frentes: interoperabilidade de sistemas, uso de inteligência artificial para apoio à decisão clínica e desenvolvimento de interfaces digitais para interação com usuários.

A interoperabilidade tem sido amplamente reconhecida como um dos principais desafios da saúde digital, e especialmente no que se refere à integração de dados provenientes de diferentes sistemas e dispositivos. Trabalhos na literatura enfatizam o uso de padrões como HL7 e DICOM como mecanismos para viabilizar essa integração [Shen et al. 2025]. No entanto, esses estudos frequentemente assumem que tais padrões são adotados de forma consistente, o que não se verifica na prática em sistemas de saúde heterogêneos, como o SUS [Puhl et al. 2026].

Outra linha relevante de pesquisa envolve o uso de inteligência artificial e aprendizado de máquina para suporte à tomada de decisão clínica em ambientes de telessaúde. Estudos recentes exploram desde triagem automatizada até análise de imagens médicas e predição de diagnósticos [Almeida et al. 2024]. Embora promissoras, essas abordagens geralmente partem do pressuposto de disponibilidade de dados estruturados e de alta qualidade, o que contrasta com a realidade observada em ambientes com baixa padronização, infraestrutura limitada e restrições na formação dos profissionais de saúde para atuação com sistemas altamente digitalizados [Puhl et al. 2026].

Além disso, a literatura também tem avançado na investigação de aspectos relacionados à usabilidade e acessibilidade de sistemas de telessaúde. Trabalhos nessa área discutem a importância de interfaces centradas no usuário, especialmente para populações com baixa alfabetização digital ou limitações cognitivas. Estudos em *Human-Computer Interaction* (HCI) aplicados à saúde destacam a necessidade de simplificação de interfaces e uso de multimodalidade [Zhang et al. 2025].

Apesar desses avanços, observa-se que grande parte da literatura aborda esses desafios de forma fragmentada, tratando interoperabilidade, inteligência artificial e usabilidade como problemas independentes. Essa abordagem desconsidera a natureza sociotécnica dos sistemas de telessaúde, especialmente em contextos caracterizados por desigualdade socioeconômica e baixa padronização estrutural. No contexto brasileiro, essa lacuna torna-se ainda mais evidente. O SUS apresenta características únicas, incluindo grande diversidade regional, variação significativa na infraestrutura tecnológica e diferentes níveis de capacitação dos profissionais de saúde. Relatórios institucionais e estudos sobre saúde digital no Brasil indicam que a implementação de soluções tecnológicas frequentemente enfrenta barreiras relacionadas à infraestrutura, organização dos serviços e capacitação profissional [Puhl et al. 2026, Comitê Gestor da Internet no Brasil 2025]. Mais recentemente, alguns trabalhos têm começado a reconhecer a importância de fatores contextuais na adoção de tecnologias em saúde, incluindo aspectos organizacionais e sociais. Esses estudos apontam que o sucesso de soluções digitais depende não apenas da tecnologia, mas também de sua adequação ao contexto de uso. No entanto, ainda há pouca investigação sobre como incorporar explicitamente essas dimensões no processo de modelagem de sistemas computacionais [Laurent et al. 2026, Rauner and Stummer 2024].

Dessa forma, identifica-se uma lacuna fundamental na literatura: a ausência de abordagens que tratem a telessaúde como um problema de modelagem de sistemas sob desigualdade socioeconômica e heterogeneidade estrutural. Em particular, há uma carência de modelos computacionais capazes de representar e adaptar-se às condições reais de operação observadas em sistemas públicos de saúde.

2.3 Observações Práticas na Implantação do Núcleo de Telessaúde HUAP-UFF

A ausência de abordagens de modelagem que considerem explicitamente a heterogeneidade e a desigualdade socioeconômica torna-se particularmente evidente quando analisada à luz de experiências reais de implantação. Nesta seção, apresenta-se a experiência do Núcleo de Telessaúde do Hospital Universitário Antônio Pedro da Universidade Federal Fluminense (NTHU).

O projeto de implantação do núcleo foi desenvolvido ao longo de três anos (2022–2025), estruturado em fases de implantação, avaliação e consolidação, com a implementação de múltiplas modalidades de telessaúde, incluindo teleconsultoria, telediagnóstico, teleconsulta, teleinterconsulta e telefarmácia. Ao longo desse período, foram realizados mais de oito mil atendimentos, permitindo uma análise abrangente do comportamento do sistema em operação real.

2.3.1 Visão Sistêmica dos Desafios Observados

A Figura 1.1 apresenta uma síntese conceitual dos desafios observados, organizados em três dimensões — técnica, socioestrutural e regulatória — e conectados às implicações para sistemas computacionais.

Nos desafios técnicos, destaca-se principalmente a heterogeneidade tecnológica. Em um ambiente de atendimento realizado entre postos de saúde da Prefeitura Municipal de Niterói e o HUAP, um primeiro desafio observado é a utilização de tecnologia nos

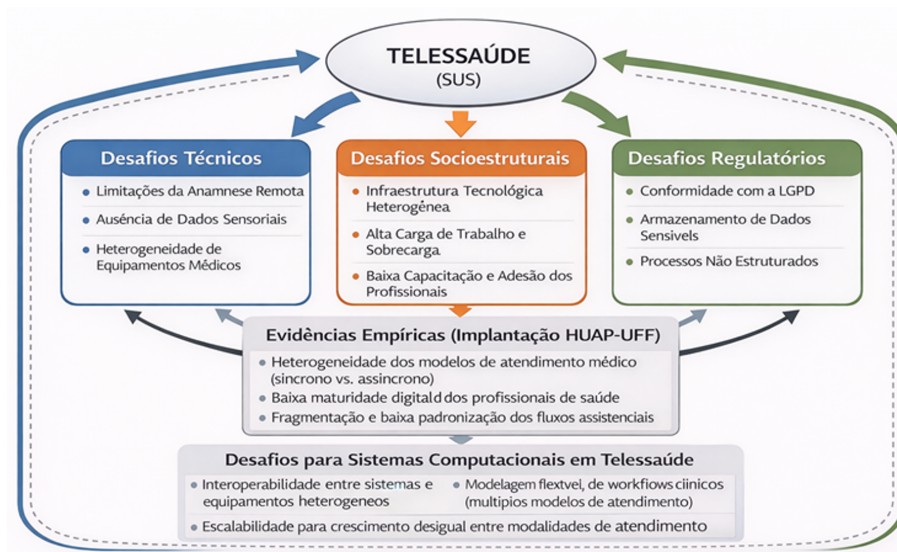


Figura 1.1. Modelo conceitual dos desafios da telessaúde e suas implicações computacionais, baseado na experiência da implantação do NTHU.

postos. Usualmente, os recursos computacionais não são modernos e não têm suporte multimídia. Além disso, frequentemente existem queixas sobre a qualidade e disponibilidade da conexão com a Internet. Soma-se a isso a ausência de equipamentos para exames básicos com alguma interface para gerar os resultados digitalmente, viabilizando um telediagnóstico.

Dentro da visão dos desafios socio-estruturais, encontram-se os fatores humanos que dificultam consideravelmente a implantação dos serviços. Primeiramente, além dos problemas técnicos nos postos, existe a falta de pessoal responsável por TI, de forma a dar suporte a um amplo uso de sistemas computacionais. Além disso, ao se observarem questões relacionadas às teleconsultas, nota-se que o uso dos sistemas de telessaúde é usualmente um grande desafio para boa parte da população atendida pelo SUS. As dificuldades perpassam questões de acesso à Internet, disponibilidade de equipamento multimídia com qualidade, operação da câmera durante a teleconsulta e outros. Por exemplo, muitas vezes o paciente precisava pegar um telefone emprestado ou pedir ajuda a algum parente para conseguir se conectar na teleconsulta. Em situações como essa, pode-se questionar a capacidade do paciente de resguardar seus dados privados relacionados à consulta, entre outras questões.

A partir da perspectiva das equipes de saúde, a sobrecarga assistencial já existente constitui um importante desafio para a adoção da telessaúde. Em muitos casos, realizar uma teleinterconsulta demanda mais tempo do que o atendimento direto ao paciente, desestimulando seu uso, mesmo quando poderia melhorar a qualidade do cuidado. De forma semelhante, atividades operacionais associadas ao telediagnóstico — como digitalização, envio e acompanhamento de exames — aumentam a carga de trabalho das equipes, impactando negativamente sua adoção, apesar do potencial de reduzir filas e ampliar a capacidade de atendimento.

No âmbito regulatório, destacam-se desafios relacionados ao armazenamento e

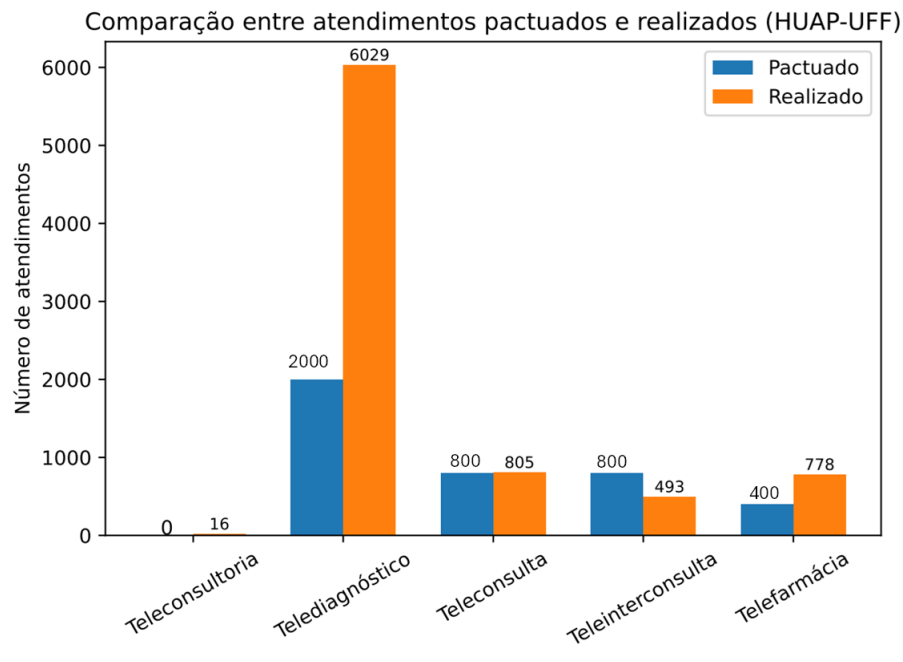


Figura 1.2. Comparação entre serviços pactuados e executados pelo NTHU ao longo dos três anos de implantação, mostrando uma grande diferença entre as expectativas de demanda e a realidade.

compartilhamento de dados, uso de termos de consentimento e conformidade com a LGPD. Soma-se a isso a limitada integração com sistemas do SUS, dificultando o acesso a prontuários e a continuidade do cuidado. Além disso, a ausência de diretrizes padronizadas para as diferentes modalidades de telessaúde leva cada núcleo a definir seus próprios processos, comprometendo a interoperabilidade e a reutilização de sistemas.

Em conjunto, esses aspectos evidenciam que os desafios da telessaúde não são isolados, mas resultam da interação entre fatores tecnológicos, organizacionais e socioeconômicos, impactando diretamente a forma como os sistemas são utilizados e percebidos na prática.

2.3.2 Resultados Quantitativos do Projeto

A Figura 1.2 apresenta a comparação entre os atendimentos pactuados e realizados no âmbito do projeto, em sua fase de implantação. A análise da tabela revela um primeiro aspecto importante: embora o número total de atendimentos tenha mais que dobrado em relação ao planejado, essa expansão não ocorreu de forma homogênea entre as modalidades.

Observa-se que o telediagnóstico apresentou crescimento expressivo, enquanto a teleinterconsulta ficou abaixo da meta. Esse contraste indica que diferentes modalidades possuem dinâmicas distintas de adoção, fortemente condicionadas por fatores operacionais e organizacionais. Em particular, a maior adesão ao telediagnóstico está diretamente associada às principais demandas da atenção básica. No município de Niterói, por exemplo, destacou-se a existência de uma grande fila para exames de imagem, cuja ampliação do atendimento foi limitada pela ausência de equipamentos com saída digital nos postos

de saúde. Além disso, quando disponíveis, os exames eram frequentemente gerados em formato PDF, em vez de padrões mais adequados para transmissão e análise de imagens médicas. Como consequência, o fluxo de atendimento precisou ser adaptado às restrições dos equipamentos existentes, evidenciando como limitações tecnológicas locais influenciam diretamente a modelagem e a efetividade dos serviços de telessaúde.

2.3.3 Análise dos Principais Achados

A análise integrada dos dados quantitativos e qualitativos permite identificar um conjunto de padrões relevantes. Primeiramente, o crescimento expressivo do telediagnóstico indica que modelos assíncronos, nos quais o especialista pode analisar exames em momentos distintos, apresentam maior aderência ao contexto real. Esse resultado sugere que sistemas que exigem interação síncrona tendem a ser menos robustos em ambientes com restrições operacionais e alta carga de trabalho.

Por outro lado, a baixa adesão relativa da teleinterconsulta evidencia as dificuldades associadas a interações síncronas entre profissionais. A necessidade de coordenação de agendas, disponibilidade simultânea e infraestrutura adequada cria barreiras significativas, especialmente em contextos com recursos limitados.

A telefarmácia superou as metas estabelecidas, sugerindo a existência de demanda reprimida por serviços que não dependem de interação síncrona intensiva e que possuem fluxos mais bem definidos.

Um aspecto particularmente relevante é a teleconsultoria. Nesse serviço, os profissionais podem enviar questionamentos e discutir casos com especialistas. A expectativa inicial do Núcleo era que esse serviço fosse ter alta demanda, mas observou-se que ela, de fato, não aconteceu. Isso levou a uma revisão dos objetivos do NTHU com o Ministério da Saúde, retirando as teleconsultorias das metas. Cabe destaque que o serviço foi oferecido constantemente aos postos, mesmo sem a obrigatoriedade de projeto e, mesmo assim, não houve demanda.

2.3.4 Implicações dos Resultados para Modelagem de Sistemas

Os resultados observados revelam que a operação da telessaúde no SUS não segue um comportamento uniforme, mas sim um padrão altamente heterogêneo, influenciado por fatores como disponibilidade de profissionais, infraestrutura, capacitação e organização dos serviços.

Essa variabilidade impacta diretamente a modelagem de sistemas computacionais. Em particular, os dados indicam que:

- diferentes modalidades exigem modelos de interação distintos (síncronos vs. assíncronos);
- a adesão está fortemente associada à carga operacional dos profissionais;
- a ausência de padronização resulta em múltiplos fluxos coexistindo simultaneamente; e
- sistemas precisam lidar com evolução dinâmica de demandas.

Além disso, os achados qualitativos reforçam essa análise. A baixa maturidade digital dos profissionais, a heterogeneidade dos equipamentos e a necessidade de intervenções manuais em tarefas operacionais indicam que os sistemas devem ser projetados considerando cenários de uso imperfeitos, com dados incompletos, usuários com diferentes níveis de habilidade e infraestrutura limitada.

Em conjunto, os resultados indicam que a principal limitação da telessaúde no SUS não está apenas na ausência ou precariedade de tecnologia, mas na inadequação dos modelos de sistemas às condições reais de operação.

Esses achados reforçam a tese central deste trabalho: o desafio da telessaúde deve ser entendido como um problema de modelagem de sistemas sob desigualdade socioeconômica e heterogeneidade estrutural, e não apenas como uma questão de desenvolvimento tecnológico.

2.4 Detalhamento do Desafio

A análise apresentada nas seções anteriores evidencia que as limitações da telessaúde no SUS não podem ser explicadas exclusivamente por fatores tecnológicos isolados, como interoperabilidade, conectividade ou disponibilidade de sistemas. Em vez disso, os resultados indicam que o principal problema reside na inadequação dos modelos computacionais às condições reais de operação, caracterizadas por desigualdade socioeconômica, baixa padronização e restrições operacionais.

Essa constatação permite reformular o problema da telessaúde em termos mais fundamentais. Em particular, observa-se que a maioria dos sistemas atualmente utilizados é projetada com base em pressupostos implícitos de homogeneidade — incluindo fluxos de trabalho bem definidos, infraestrutura estável, dados padronizados e usuários com alta familiaridade tecnológica. No entanto, conforme evidenciado pela experiência do HUAP-UFF, tais pressupostos não se verificam no contexto do SUS.

Diante disso, destaca-se o seguinte grande desafio para a área de Computação Aplicada à Saúde: Como modelar sistemas de telessaúde capazes de operar de forma eficaz em ambientes socioeconomicamente desiguais, caracterizados por heterogeneidade estrutural, baixa padronização e restrições operacionais, como o SUS?

Esse desafio vai além da adaptação incremental de sistemas existentes e exige uma mudança de paradigma na forma como sistemas de saúde digital são concebidos. Em particular, ele implica reconhecer que a desigualdade socioeconômica não é um fator externo ao sistema, mas uma variável central que deve ser explicitamente incorporada no processo de modelagem.

2.4.1 Dimensões do Desafio

A partir das evidências apresentadas, o desafio proposto pode ser caracterizado por quatro dimensões interdependentes.

A primeira dimensão refere-se à heterogeneidade dos fluxos de trabalho clínicos. Como observado na prática, diferentes modalidades de atendimento — e mesmo diferentes profissionais dentro de uma mesma modalidade — adotam estratégias distintas, variando entre modelos síncronos e assíncronos, com diferentes níveis de formalização.

Essa variabilidade inviabiliza a adoção de *workflows* rígidos e exige modelos capazes de representar múltiplos padrões de interação.

A segunda dimensão está associada à heterogeneidade de dados e dispositivos. A presença de equipamentos não padronizados, formatos proprietários e dados incompletos impõe desafios significativos para integração e processamento de informações, exigindo abordagens que tolerem inconsistências e ausência de padrões formais.

A terceira dimensão envolve a heterogeneidade dos usuários, incluindo profissionais de saúde com diferentes níveis de capacitação digital e pacientes com limitações de acesso e letramento tecnológico. Essa diversidade impacta diretamente a usabilidade dos sistemas e a forma como as interações são realizadas.

Por fim, a quarta dimensão refere-se à heterogeneidade da infraestrutura, incluindo variações na conectividade, disponibilidade de equipamentos e condições operacionais das unidades de saúde. Essa dimensão limita a aplicabilidade de soluções que dependem de condições ideais de operação.

A complexidade do problema decorre da interação entre essas dimensões. Diferentemente de desafios tradicionais da computação, que podem ser tratados de forma relativamente isolada, a modelagem de sistemas de telessaúde no SUS exige lidar simultaneamente com múltiplas formas de incerteza e variabilidade.

Além disso, o problema é agravado pela ausência de um modelo nacional estruturado para a organização dos serviços de telessaúde. Como resultado, diferentes instituições adotam soluções próprias, com fluxos e processos distintos, dificultando a criação de sistemas interoperáveis e escaláveis.

2.4.2 Desdobramentos sobre os Sistemas de Telessaúde

Do ponto de vista da computação, os desafios levantados trazem desdobramentos como problemas de modelagem de sistemas sob incerteza estrutural e restrições contextuais. Em particular, isso implica o desenvolvimento de sistemas capazes de: representar e adaptar-se a múltiplos modelos de *workflow*; operar com dados incompletos, heterogêneos e não padronizados; ajustar a interface e a interação de acordo com o perfil do usuário; funcionar de forma robusta em ambientes com infraestrutura limitada; e evoluir dinamicamente conforme novas demandas emergem.

Essas características não são plenamente atendidas pelas abordagens tradicionais de engenharia de software e sistemas de informação em saúde, indicando a necessidade de novas abstrações, arquiteturas e metodologias.

Em síntese, o grande desafio dos sistemas de telessaúde consiste em desenvolver modelos computacionais capazes de representar, adaptar e sustentar a operação de sistemas de telessaúde em contextos marcados por desigualdade socioeconômica, heterogeneidade estrutural e ausência de padronização.

A formulação desse desafio, fundamentada em evidências empíricas reais, aponta para a necessidade de uma agenda de pesquisa que transcenda abordagens tradicionais e considere explicitamente o contexto como elemento central no projeto de sistemas.

2.5 Novas Abordagens de Modelagem

Uma direção promissora consiste na adoção de modelos *context-aware*, nos quais o comportamento do sistema é ajustado dinamicamente com base em variáveis como disponibilidade de infraestrutura, perfil do usuário e tipo de atendimento. No entanto, diferentemente de abordagens tradicionais, esse contexto deve incluir não apenas aspectos técnicos, mas também fatores organizacionais e socioeconômicos.

Outra abordagem relevante envolve o desenvolvimento de arquiteturas modulares e evolutivas, capazes de se adaptar à introdução de novas modalidades de atendimento e à evolução dos fluxos de trabalho. Além disso, o problema pode ser abordado sob a perspectiva de sistemas resilientes, capazes de manter seu funcionamento mesmo em condições adversas, como falhas de conectividade, ausência de dados ou uso inadequado por parte dos usuários. Essa resiliência deve ser entendida não apenas como tolerância a falhas técnicas, mas como capacidade de adaptação ao contexto de uso.

2.5.1 Métricas e Avaliação em Contextos Reais

A avaliação de sistemas de telessaúde também precisa ser repensada. Métricas tradicionais da computação, focadas em desempenho técnico ou acurácia de algoritmos, são insuficientes para capturar a complexidade do problema de aplicar uma solução computacional em uma área sensível como a saúde. Nesse sentido, torna-se necessário incorporar métricas que reflitam o impacto do sistema no contexto real, incluindo:

- taxa de adoção da telessaúde por profissionais de saúde em diferentes contextos;
- carga operacional associada às atividades de telessaúde;
- tempo até a realização de atendimento ou de exame;
- volume de pacientes atendidos;
- tempo de fila na regulação dos pacientes da unidade;
- robustez do sistema em cenários de baixa conectividade ou infraestrutura limitada
- capacidade de integração com sistemas heterogêneos
- impacto na equidade de acesso aos serviços de saúde

Essas métricas permitem avaliar não apenas a qualidade técnica das soluções, mas também sua adequação ao contexto socioeconômico em que são utilizadas.

2.6 Conclusão

No contexto do Sistema Único de Saúde (SUS), o desenvolvimento de sistemas de telessaúde capazes de operar em ambientes socioeconomicamente desiguais pode contribuir diretamente para a redução de desigualdades no acesso à saúde, um dos princípios fundamentais do sistema. Ao permitir que soluções digitais sejam efetivamente utilizadas em cenários com limitações de infraestrutura, baixa padronização e diferentes níveis de

capacitação, amplia-se a capacidade do sistema de alcançar populações historicamente desassistidas. Do ponto de vista operacional, a adoção de modelos computacionais mais adequados ao contexto real pode levar a uma melhoria na eficiência dos serviços de saúde, reduzindo retrabalho, tempo de atendimento e sobrecarga dos profissionais.

No âmbito científico, o desafio delineado aponta para a necessidade de uma evolução na forma como problemas são tratados na Computação Aplicada à Saúde. Em particular, destaca-se a importância de incorporar explicitamente fatores socioeconômicos e organizacionais na modelagem de sistemas, ampliando o escopo tradicional da área e promovendo uma abordagem mais integrada e interdisciplinar.

Em síntese, este trabalho argumenta que a principal limitação da telessaúde no SUS não está na ausência de tecnologia, mas na inadequação dos modelos de sistemas às condições reais de operação. A partir dessa constatação, propõe-se um grande desafio centrado na modelagem de sistemas de telessaúde capazes de operar sob desigualdade socioeconômica, heterogeneidade estrutural e restrições operacionais.

Referências

- [Almeida et al. 2024] Almeida, G. C., Santos, A. C. N., Soares, C. L. A., Pinto, P. C. A., Dal Bello, F. S., Boechat, Y. E. M., Seixas, F. L., dos Santos, A. A. S. M. D., Mesquita, C. T., Mesquita, E. T., Muchaluat-Saade, D. C., and Fernandes, N. C. (2024). Nova geração da telessaúde: Oportunidades, tendências e desafios. In *Anais SBC*.
- [Comitê Gestor da Internet no Brasil 2025] Comitê Gestor da Internet no Brasil (2025). Tic saúde 2024: Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos estabelecimentos de saúde brasileiros. Technical report, CGI.br, São Paulo.
- [Laurent et al. 2026] Laurent, S., Maller, B., and Rossi, C. (2026). Understanding patient clinician interaction patterns in telemedicine based consultations. *Qriset Indonesia Journal of Medical Science*, 1(1):33–41.
- [Ministério da Saúde 2020] Ministério da Saúde (2020). Estratégia de saúde digital para o brasil 2020–2028. Technical report, Ministério da Saúde, Brasília.
- [Petretto et al. 2024] Petretto, D. R., Carrogu, G. P., Gaviano, L., Berti, R., Pinna, M., Petretto, A. D., and Pili, R. (2024). Telemedicine, e-health, and digital health equity: A scoping review. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 20:e17450179279732.
- [Puhl et al. 2026] Puhl, K. B., Albuquerque, L. M. F., Sousa, M. Z. B., Campos, L. A., Conceição, R. S., Costa, B. K. F., Ávila, E. S. P., Medeiros, Y. M. F., and Cavalcante, A. K. C. B. (2026). A expansão da telemedicina no brasil: oportunidades, riscos e desafios para a equidade no acesso aos serviços de saúde coletiva. *Revista Delos*, 19(76):e8187.
- [Rauner and Stummer 2024] Rauner, Y. N. and Stummer, H. (2024). The interplay of social shaping determinants and diffusion in the implementation of digital innovations in health care systems: An explanatory approach using telemedicine in germany. Available at SSRN 5070208.

[Shen et al. 2025] Shen, Y., Yu, J., Zhou, J., and Hu, G. (2025). Twenty-five years of evolution and hurdles in electronic health records and interoperability in medical research: Comprehensive review. *Journal of Medical Internet Research*, 27:e59024.

[World Health Organization 2021] World Health Organization (2021). Global strategy on digital health 2020–2025. Technical report, WHO.

[Zhang et al. 2025] Zhang, Y., Rosli, Y., and Tang, S. (2025). Scoping review of the e-health literature in older adults. *Digital Health*.

Sobre os Autores



Natalia C. Fernandes é Professora Associada da Universidade Federal Fluminense (UFF), onde atualmente exerce a função de Chefe do Departamento de Engenharia de Telecomunicações. É bolsista Cientista do Nosso Estado (CNE) pela FAPERJ e possui graduação, mestrado, doutorado e pós-doutorado em Engenharia Elétrica pela UFRJ. Com sólida trajetória em Pesquisa, Desenvolvimento e Inovação (PDI), coordena projetos com financiamento público e parcerias estratégicas com o setor produtivo. Sua atuação foca em Telecomunicações, Redes Sem Fio, Internet das Coisas (IoT), Smart Grids, Segurança e Saúde Digital. É coordenadora de TIC do NTHU.



Yolanda E. M. Boechat é médica formada pela FTESM-RJ, especialista em Geriatria e em Endocrinologia. Possui mestrado em Doenças Infecciosas e Parasitárias e doutorado em Medicina (Neurologia) pela Universidade Federal Fluminense (UFF). É professora de Geriatria da Faculdade de Medicina da UFF e atua na formação de recursos humanos em saúde do idoso, tendo coordenado a Residência Médica em Geriatria do HUAP (2009–2025). Coordena o Serviço de Geriatria/CRASI-PIGG do HUAP e o curso de pós-graduação em Gerontologia e Geriatria Interdisciplinar da UFF. Possui experiência nas áreas de envelhecimento, cognição, assistência geriátrica e multiprofissional, riscos da hospitalização e telessaúde.



Aluísio Gomes da Silva Junior é graduado em Medicina pela UFF (1981) e Doutorado em Saúde Pública pela ENSP-FIOCRUZ (1996). Desde 1983, é Professor da UFF. Atualmente é Professor Titular do Departamento de Planejamento em Saúde do Instituto de Saúde Coletiva da UFF, Líder do Grupo de Estudos de Gerência e Ensino em Saúde- GEGES - ISC-PROPPi-UFF(GP CNPq) , Pesquisador associado do Laboratório de Pesquisas Sobre Práticas de Integralidade em Saúde- LAPPIS-IMS-UERJ (GP CNPq) e Pesquisador Associado do Observatório de Recursos Humanos em Saúde-UFMG (GP-CNPq). É membro do comitê gestor da Rede de Pesquisas em Atenção Primária à Saúde -ABRASCO. Tem experiência na área de Saúde Coletiva e Gestão em Saúde.

Capítulo

3

Representatividade, Soberania e Equidade Algorítmica como Desafios da Computação Aplicada à Saúde das Populações do Brasil Profundo

Ana C. S. Alcântara, Anselmo C. Paiva, Aristófanés C. Silva, Cecília C. C. Ribeiro, Elaine P. F. Costa, Erika B. A. F. Thomaz, Flávio S. Damos, Geraldo Braz Júnior, Harvey A. V. Vélez, João D. S. Almeida, João O. B. Diniz, Luciana S. B. Almeida, Rita C. S. Luz, Soraia de F. C. Souza, Tiago Bonini Borchart.

Abstract

Artificial intelligence (AI) has established itself as a transformative technology in healthcare; however, its benefits remain unevenly distributed due to biases in training data. In Brazil, this problem is particularly acute in “Deep Brazil,” which encompasses underrepresented indigenous, quilombola, and rural populations. This paper discusses challenges related to representativeness, data sovereignty, and algorithmic equity in the development of AI-based healthcare solutions. It analyzes the impacts of data scarcity on model performance, highlighting the role of multimodal data and electrochemical sensors in generating clinical data in resource-limited settings. Finally, guidelines are proposed to develop robust, decentralized AI systems tailored to these populations.

Resumo

A inteligência artificial (IA) tem se consolidado como uma tecnologia transformadora na saúde, porém, seus benefícios permanecem desigualmente distribuídos devido a vieses nos dados de treinamento. No Brasil, esse problema é crítico no “Brasil Profundo”, que abrange populações indígenas, quilombolas e rurais sub-representadas. Discutimos os desafios de representatividade, de soberania sobre os dados e de equidade algorítmica no desenvolvimento de soluções em saúde baseadas em IA. São analisados os impactos da escassez de dados no desempenho dos modelos, destacando o papel de dados multimodais e de sensores eletroquímicos na geração de dados clínicos em ambientes

com recursos limitados. Por fim, apontam-se diretrizes para o desenvolvimento de sistemas de IA robustos, descentralizados e adequados a essas populações.

3.1 Contextualização e relevance

A inteligência artificial (IA) apresenta-se como um importante vetor da transformação digital na saúde global. Modelos generativos e de aprendizado profundo apresentam precisão diagnóstica comparável à de especialistas humanos em diversas patologias. A Organização Mundial da Saúde (OMS), reforça o potencial transformador dessas tecnologias, alertando para os riscos de informações enviesadas decorrentes de dados de treinamento de baixa qualidade ou de representatividade insuficiente ([Topol, 2024] e [WHO, 2024]). O risco identificado pela OMS não é hipotético. O viés algorítmico é uma ameaça silenciosa e sistemática à equidade em saúde em contextos de recursos limitados, com impacto especialmente severo sobre populações não representadas nos conjuntos de dados globais [Joseph, 2025].

No Brasil, esse cenário encontra seu caso mais crítico no denominado Brasil Profundo. O conceito de Brasil Profundo empregado neste artigo fundamenta-se em [Ribeiro, 1995], que identifica cinco configurações culturais, os "Brasis". Essas configurações foram forjadas pela confluência de matrizes indígenas, africanas e europeias em contextos de exploração e de isolamento. Três dessas configurações estão associadas aqui ao conceito de Brasil profundo: o Brasil Caboclo amazônico, ligado à floresta e aos saberes dos povos originários; o Brasil Sertanejo, que vai do semiárido nordestino ao Cerrado do Centro-Oeste e concentra as maiores densidades de comunidades quilombolas e de povos originários do país; e o Brasil Crioulo, surgido nos engenhos da costa nordestina e marcado pela matriz negro-africana. Esses três Brasis compartilham uma herança estrutural de exclusão. São territórios de onde a riqueza foi extraída sem que as populações que a produziram dela se beneficiassem. Essa herança histórica é reconhecida aqui como a raiz do apagão de dados que hoje afeta, de modo mais severo, as comunidades não-urbanas, especialmente povos originários e quilombolas das regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste. É fato a exclusão estrutural das populações do Brasil profundo dos grandes conjuntos de dados que alimentam o desenvolvimento da IA em saúde.

Segundo [IBGE, 2023] e [IBGE, 2024], o Brasil abriga 1,6 milhão de pessoas indígenas (0,83% da população total) e 1,3 milhão de quilombolas (0,66%), presentes em 24 estados e no Distrito Federal. Somadas, essas populações superam 3 milhões de pessoas, um contingente maior do que o de diversas capitais brasileiras, concentradas majoritariamente nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, as mesmas que apresentam os piores indicadores de saúde e os maiores déficits de infraestrutura digital do país.

Essa ausência de representatividade dos dados tem consequências concretas. Em [Wu, 2024], após revisão de 91 conjuntos de dados clínicos de texto, foi verificado que 73% dos dados provinham das Américas e da Europa, regiões que representam apenas 22% da população global, e que mais da metade dos conjuntos de dados era em inglês, além de refletirem predominantemente sistemas de saúde altamente estruturados, com protocolos diagnósticos e padrões de registro que não se reproduzem em contextos de atenção primária em regiões de baixa cobertura assistencial. Quando modelos treinados nesse contexto são aplicados a populações sub-representadas, ocorre o fenômeno conhecido como 'covariate shift', ou seja, uma mudança na distribuição dos dados de entrada degrada sistematicamente o desempenho dos algoritmos. Isto acontece porque eles passam a

interpretar dados diferentes dos usados durante o treinamento. Por exemplo, biomarcadores laboratoriais (valores biológicos obtidos em exames de laboratório) variam entre etnias, padrões de imagem (características observadas em exames de imagem médica) diferem por fatores genéticos e ambientais, e intervalos de referência (faixas consideradas normais para exames) são etnicamente específicos, variáveis que os modelos globais simplesmente não incorporam. Modelos de diagnóstico por imagem apresentam viés de subdiagnóstico precisamente nos grupos populacionais mais vulneráveis [Seeyed-Kalamtari, 2021].

As desigualdades em saúde que motivam essa urgência no Brasil Profundo são documentadas e persistentes. A expectativa de vida nas regiões Norte e Nordeste é 3 anos menor que a média nacional e a taxa de mortalidade infantil é 3% superior à do Centro-Sul [Scheffer, 2023]. As regiões Norte e Nordeste mantêm níveis elevados de mortalidade materna, com risco três vezes maior no Nordeste do que no Centro-Oeste para causas diretas [Figueiredo, 2025]. As populações indígenas apresentam mortalidade infantil de até 97 óbitos por mil nascidos vivos [Coimbra, 2012]. Menos de 7% dos territórios quilombolas no Brasil estão titulados, e apenas 15% dos domicílios quilombolas têm acesso à rede pública de água [Zhou, 2024]. Essas condições tornam essas comunidades simultaneamente as mais vulneráveis e as menos representadas nos sistemas de informação em saúde. Esses números exigem modelos preditivos treinados com dados locais, não extrapolações de coortes do Sul e do Sudeste, nem de outros países.

A soberania de dados emerge, nesse contexto, não como questão técnica, mas como imperativo ético e estratégico. A dependência de plataformas de nuvem de grandes empresas globais, hospedadas no exterior, para processar dados sensíveis dessas populações, acrescenta um risco geopolítico. Dados coletados nessas comunidades podem retroalimentar modelos proprietários globais, sem qualquer benefício para as próprias comunidades. O resultado é uma forma contemporânea de extrativismo de dados.

Este trabalho argumenta que enfrentar a invisibilidade das características dessas populações do Brasil Profundo é mais do que um nicho de pesquisa: uma agenda de saúde pública e de soberania nacional. A janela para agir é estreita. Cada novo ciclo de desenvolvimento de IA, sem dados dessas populações, aprofunda o viés estrutural e torna a correção futura mais custosa. A Computação Aplicada à Saúde dispõe hoje de ferramentas tecnológicas para reverter esse quadro. O que ainda falta é o reconhecimento coletivo de que construir conjuntos de dados e modelos soberanos, desenvolver IA equitativa e garantir o acesso a funcionalidades computacionais sem internet no campo são, acima de tudo, atos de justiça social.

3.2 Descrição do Desafio

O desafio aqui proposto é desenvolver, validar e manter modelos de IA em saúde que sejam equitativos, precisos e culturalmente adequados às populações do Brasil Profundo, compreendendo os povos indígenas, quilombolas, ribeirinhos, sertanejos e as comunidades tradicionais, superando a ausência estrutural de dados representativos dessas populações nos fluxos globais de desenvolvimento de IA em saúde.

Esse desafio se desdobra em cinco dimensões interligadas que explicam tanto a profundidade do problema quanto a necessidade de enfrentá-lo de forma coordenada e urgente.

Dimensão 1: Viés algorítmico estrutural. O fenômeno de covariate shift produz algoritmos que erram de forma sistemática exatamente nas populações que mais dependem de apoio diagnóstico assistido por tecnologia. As variações étnicas em biomarcadores, padrões de imagem e intervalos de referência laboratorial, ignoradas pelos modelos globais, comprometem a validade clínica de qualquer ferramenta desenvolvida sem dados locais.

Dimensão 2: Soberania e segurança de dados. Os dados de saúde das populações do Brasil Profundo são simultaneamente valiosos do ponto de vista científico e vulneráveis do ponto de vista político e ético. A dependência de plataformas de nuvem comercial hospedadas no estrangeiro para o processamento dessas informações compromete a soberania nacional e expõe comunidades historicamente marginalizadas a novos vetores de exploração. A Lei Geral de Proteção de Dados e as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde estabelecem requisitos que a infraestrutura tecnológica atual raramente consegue atender de forma satisfatória.

Dimensão 3: Ausência de representatividade multimodal. Não existem, no Brasil, repositórios abertos de retinografias, imagens odontológicas, dados eletroquímicos de biossensores, sequências metagenômicas do microbioma oral ou coortes representativas das populações do Brasil Profundo, especialmente integrando múltiplas modalidades de aquisição em condições reais de campo, onde variáveis como interferentes químicos, variações de matriz biológica e limitações instrumentais impactam diretamente a qualidade do estado coletado. Essa lacuna põe em dúvida o desenvolvimento de qualquer modelo de IA com validade clínica para essas populações, independentemente do poder computacional disponível para o treinamento.

Adicionalmente, destaca-se que sensores e biossensores eletroquímicos representam uma tecnologia promissora para a geração de dados clínicos *in situ* em regiões com infraestrutura limitada, permitindo a detecção rápida e de baixo custo de biomarcadores relevantes (e.g. dopamina, glicose, ácido úrico e compostos relacionados a doenças infecciosas e crônicas). No entanto, a ausência de datasets eletroquímicos representativos dessas populações limita tanto o desenvolvimento quanto a validação de modelos de IA embarcados para diagnóstico descentralizado.

Dimensão 4: Limitações de conectividade e de hardware. As soluções de IA em saúde costumam pressupor uma infraestrutura de conectividade que simplesmente não existe em vastas regiões do Brasil Profundo. Comunidades indígenas, quilombolas e sertanejas não têm, em grande parte, acesso estável à internet, tornando inaplicáveis, em campo, os modelos que requerem inferência em nuvem. A computação de borda e a operação offline tornam-se, nesse contexto, não alternativas desejáveis, mas requisitos técnicos incontornáveis [Zhou 2024].

Dimensão 5: Barreiras linguísticas e culturais. As ferramentas de apoio à decisão clínica baseadas em processamento de linguagem natural não incorporam terminologias, cosmovisões e especificidades epidemiológicas das etnias indígenas, das comunidades quilombolas ou das populações sertanejas e tradicionais do Brasil Profundo. O ajuste fino de grandes modelos de linguagem para contextos de saúde do Brasil Profundo, incluindo línguas como o Guajajara/Tenetehara, dentre outras, é praticamente inexistente no cenário nacional, criando obstáculos culturais concretos à adoção dessas tecnologias.

O campo da IA em saúde atravessa um processo acelerado de consolidação de conjuntos de dados de referência, benchmarks e modelos fundamentais. Se o Brasil Profundo não

produzir seus próprios dados de treinamento nos próximos anos, os modelos de IA que chegarão a essas populações serão inadequados às suas realidades, perpetuando uma forma contemporânea de exclusão tecnológica, com consequências diretas para a saúde.

Importa reconhecer, contudo, que o Brasil dispõe hoje dos instrumentos necessários para enfrentar este desafio. Do ponto de vista legal, a Lei Geral de Proteção de Dados [BRASIL, 2018] e as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) constituem o arcabouço regulatório. Do ponto de vista institucional, as universidades e os institutos federais presentes nessas regiões, somados ao fomento governamental, constituem uma base científica capaz de sustentar iniciativas de longo prazo. O que ainda falta é o reconhecimento, pela comunidade de pesquisa e pelos formuladores de políticas públicas, de que a construção de conjuntos de dados soberanos constitui uma intervenção direta nas condições de equidade em saúde das populações do Brasil Profundo.

3.3 Estado da arte

A literatura tem documentado, de forma crescente e sistemática, o problema da lacuna de representatividade que se estende a um grupo diverso de populações, cujas realidades de saúde permanecem invisíveis ou distorcidas nos grandes repositórios que servem de base à IA global.

Trabalhos como [Obermeyer,2019] e [Seyyed-Kalantari,2021] apresentaram evidências de que algoritmos de IA em saúde reproduzem e amplificam desigualdades estruturais preexistentes, seja subestimando sistematicamente a gravidade clínica de pacientes negros ao utilizar custos históricos de saúde como proxy de necessidade, seja produzindo diagnósticos significativamente menos precisos para grupos sub-representados nos dados de treinamento, demonstrando que o viés algorítmico não é uma falha técnica isolada, mas o reflexo computacional de iniquidades sociais mais profundas.

Em [Joseph,2025] é proposta uma taxonomia de cinco tipos de vieses na IA em saúde pública: (1) viés histórico (injustiças anteriores ficam incorporadas nos conjuntos de dados de treinamento); (2) viés de representação (amostras de grupos urbanos ou conectados excluem populações sub-representadas); (3) viés de mensuração (desfechos de saúde são aproximados por variáveis *proxy* diferentes entre ambientes socioeconômicos); (4) viés de agregação (modelos assumem homogeneidade entre grupos heterogêneos); e (5) viés de implantação (ferramentas desenvolvidas em um contexto falham ao ser aplicadas em contextos diferentes).

Para mitigar o viés algorítmico, é necessária a utilização de dados abertos, de partes interessadas e de intervenções na fase de pré-processamento [Sasseville, 2025], condições que exigem a participação ativa das próprias comunidades no *design* e na validação das ferramentas. Em algumas iniciativas, as comunidades são posicionadas como parceiras iguais no processo de pesquisa, desde o *design* de algoritmos até sua implantação clínica, um exemplo é a *Community-Based Participatory Research* (CBPR) [Fields, 2025].

Historicamente, mulheres foram tratadas como versões menores dos homens, com dosagens medicamentosas ajustadas apenas pelo tamanho corporal, sem considerar diferenças biológicas de sexo, que podem ser substanciais na expressão gênica, na prevalência, na idade de início, na sintomatologia e na mortalidade de doenças como doença coronária, acidente vascular encefálico (AVE) e diferentes tipos de câncer. Indivíduos LGBTQ+ são particularmente afetados por desigualdades no acesso à saúde

decorrentes tanto de necessidades específicas de tratamento quanto de vieses nos sistemas de saúde [Norori, 2021].

Estratégias de coleta de dados precisam ser redesenhadas para abranger áreas rurais, línguas sub-representadas e grupos marginalizados. O uso de auditorias de equidade, de dados sintéticos para casos sub-representados e de modelos de linguagem multilíngue pode ajudar a mitigar os pontos cegos sistêmicos [Joseph, 2025].

Algumas iniciativas buscam garantir que populações historicamente excluídas não apenas sejam representadas nos dados, mas também exerçam controle sobre a coleta, o uso e a governança desses dados. Entre elas, destacamos os Princípios CARE para Governança de Dados Indígenas (*Collective Benefit, Authority to Control, Responsibility, Ethics*), que são orientados a pessoas e propósito, reconhecendo o papel crucial dos dados no avanço da inovação e da autodeterminação indígenas [Carroll, 2020]. Os princípios Māori do *Te Mana Raraunga* na Nova Zelândia [Whittaker, 2023] e os princípios OCAP® do *First Nations Information Governance Centre* no Canadá. Outra iniciativa relevante é o relatório da UNESCO que demanda a inclusão participativa de comunidades indígenas em todas as fases do desenvolvimento de IA na América Latina e no Caribe [Zepeda, 2023].

O STANDING Together (NHS AI Lab) publicou 29 recomendações para a transparência e a diversidade em conjuntos de dados de IA em saúde [Alderman, 2025]. Estas recomendações estruturam-se em dois pilares fundamentais para promover a equidade na saúde digital: 18 diretrizes voltadas à documentação de conjuntos de dados de saúde, destinadas a curadores de dados, visando garantir a transparência sobre a composição e as limitações desses dados; e 11 diretrizes focadas no uso desses dados, de modo a orientar os usuários a identificar e mitigar vieses algorítmicos.

Os modelos *Masakhane* e *Lacuna Fund* [Ariyo, 2025] representam um movimento coordenado de soberania de dados e de representação cultural, construindo modelos, *datasets* e políticas de IA orientados pelo princípio de que a tecnologia para africanos deve ser desenvolvida por africanos.

Recentemente, a Assembleia Geral adotou uma resolução exigindo o respeito aos direitos humanos em todo o ciclo de vida dos sistemas, enquanto o Fórum Permanente sobre Questões Indígenas alertou que, sem salvaguardas adequadas, a IA pode reforçar vieses, exclusão e apropriação cultural sem consentimento.

No Brasil, a situação é ainda mais grave do que a média global. As grandes coortes epidemiológicas brasileiras têm cobertura concentrada nas regiões Sul e Sudeste, e os sistemas de informação em saúde do SUS, como os Sistemas de Informação de Mortalidade (SIM), Nascidos Vivos (SINASC) e Agravos de Notificação (SINAN), apresentam subnotificação estrutural nas regiões Norte e Nordeste. Praticamente inexistem estudos sistemáticos sobre o desempenho de modelos de IA em populações indígenas ou quilombolas brasileiras, ou mesmo em populações rurais, e o país não dispõe de um equivalente aos Princípios CARE, OCAP® ou aos *frameworks STANDING Together*, adaptado à sua realidade jurídica e epidemiológica.

A revisão da literatura apresentada acima permite mapear lacunas críticas em três dimensões interdependentes.

No plano dos dados e da representação, o Brasil carece de *benchmarks* públicos de IA em saúde calibrados para populações indígenas, quilombolas, ribeirinhas e rurais, problema

agravado pela subnotificação estrutural do SUS no Norte, Nordeste e Centro-Oeste, que gera uma invisibilidade estatística que precede qualquer tentativa de treinar modelos representativos, à qual se somam a ausência de métricas de *fairness* validadas para grupos étnicos brasileiros e de protocolos padronizados de coleta de dados adaptados a essas realidades.

No plano tecnológico e de infraestrutura, o Brasil Profundo enfrenta a ausência de modelos de IA explicável treinados com dados regionais, a escassez de infraestrutura computacional local e a inexistência de soluções de *edge computing* e de operação *offline* validadas para contextos de saúde comunitária em regiões remotas.

Nesse contexto, sensores eletroquímicos permitem a aquisição de dados clínicos diretamente no território. A integração com modelos de IA pode permitir a triagem, o monitoramento e o diagnóstico precoce de doenças em comunidades remotas, contribuindo diretamente para a redução das desigualdades no acesso ao diagnóstico. A literatura internacional tem demonstrado o potencial desses dispositivos como ferramentas portáteis, sensíveis e de baixo custo para diagnóstico rápido em campo. Entretanto, esses dispositivos são frequentemente calibrados e validados com amostras de populações urbanas ou de países desenvolvidos, o que pode introduzir vieses na resposta eletroquímica quando aplicados a populações com perfis metabólicos, ambientais e nutricionais distintos, como as do Brasil Profundo. Além disso, a eficácia dos modelos de IA integrados a esses sensores depende criticamente da qualidade e da representatividade dos dados eletroquímicos utilizados no treinamento, reforçando a necessidade de construir bases de dados locais que capturem as variabilidades biológicas e ambientais dessas populações.

No plano da governança, da ética e da política, o país carece de um *framework* de soberania de dados de populações vulneráveis adaptado à sua realidade jurídica. Apesar de a LGPD e as Resoluções do CNS oferecerem bases normativas que poderiam sustentar um modelo robusto, elas permanecem desarticuladas especificamente no que diz respeito à IA em saúde. A lacuna de participação comunitária, indígena, quilombola, LGBTQ+, migrante e rural no design, na validação e na governança das ferramentas de IA é talvez a mais estrutural de todas. Sem a presença efetiva dessas comunidades como sujeitos, e não apenas como objetos do processo de desenvolvimento tecnológico, arrisca-se reproduzir, com recursos computacionais sofisticados, as mesmas exclusões que a IA prometia superar.

3.4 Métricas de Avaliação

O avanço em relação ao desafio aqui proposto só poderá ser aferido com rigor se forem estabelecidas métricas operacionalizáveis que traduzam objetivos amplos em indicadores mensuráveis. As métricas propostas organizam-se em quatro dimensões avaliativas: dados e representação; infraestrutura e tecnologia; adequação ao contexto do Brasil Profundo; e governança e produção de conhecimento.

A representatividade dos *datasets* pode ser medida pela proporção de indivíduos do Brasil Profundo em conjuntos de dados nacionais de IA em saúde e pelo gap de desempenho intergrupos, definido como a diferença de assertividade entre o subgrupo com melhor desempenho e as demais populações sub-representadas em modelos diagnósticos prioritários.

Também é possível avaliar a adoção de IA explicável em contexto clínico pelo percentual de modelos publicados que incorporam um módulo descritivo auditável, o que é complementado pela capacidade computacional soberana instalada em instituições do Norte, Nordeste e Centro-Oeste, em comparação à capacidade nacional.

Na dimensão de governança e produção de conhecimento, a métrica avalia o número de protocolos aprovados pela Plataforma Brasil que incluam cláusula explícita de soberania comunitária sobre os dados gerados, com meta de longo prazo de tornar esse requisito obrigatório em todos os editais federais de pesquisa em saúde.

Tomadas em conjunto, essas métricas formam um painel integrado de monitoramento que indica o caminho a seguir rumo a uma IA em saúde verdadeiramente representativa e soberana.

3.5 Conexão com Desafios e Problemas de Saúde

O desafio proposto articula-se com múltiplos eixos tecnológicos e com os principais problemas de saúde que o Brasil enfrentará na próxima década.

No plano tecnológico, a invisibilidade das populações do Brasil Profundo nos repositórios globais é, em sua essência, um problema de IA e de ciência de dados: construir modelos equitativos sem dados representativos exige avanços em *fairness*, adaptação de domínio e ajuste fino com dados escassos. A isso se somam desafios de soberania tecnológica, dados de populações vulneráveis processados em nuvens estrangeiras, sem governança adequada, configuram vulnerabilidade estratégica e de computação em contextos adversos, já que, em vastas porções da Amazônia e do semiárido, a operação *offline* não é opcional, mas tecnicamente incontornável. Há ainda conexão com os aspectos éticos da computação aplicada à saúde, particularmente com o colonialismo algorítmico e a responsabilidade institucional sobre vieses que afetam sistematicamente populações vulneráveis, e com o risco de grandes modelos de linguagem, sem ajuste cultural, tornarem-se vetores de desinformação clínica em contextos de baixa densidade assistencial.

No plano sanitário, seis grandes problemas estruturam a urgência do desafio. A eliminação das Doenças Tropicais Negligenciadas, cuja meta da OMS para 2030 permanecerá inacessível sem ferramentas de diagnóstico capazes de operar em campo com dados representativos. A redução da mortalidade materna e neonatal, ainda concentrada nas populações com menor acesso a cuidados, onde modelos preditivos treinados sem dados do Brasil Profundo falharão sistematicamente, inclusive por ignorar a relação entre saúde bucal materna e desfechos gestacionais adversos: alterações no microbioma oral durante a gestação estão associadas a prematuridade, baixo peso ao nascer e sepse neonatal, e os dados que permitiriam treinar modelos preditivos para essa associação em populações do Brasil Profundo simplesmente não existem. O controle das doenças crônicas não transmissíveis em populações indígenas, cujos padrões de risco diferem dos grupos em que os modelos foram treinados, resulta em subestimação sistemática, com relevância também para as complicações oftalmológicas do diabetes não diagnosticado, como a retinopatia diabética e o edema macular, que levam à cegueira irreversível em contextos em que não há oftalmologistas. Também há o desafio da saúde bucal como problema de saúde pública. No Brasil Profundo, populações de baixa renda e comunidades tradicionais apresentam alta prevalência de cárie e periodontite, que, submetidas a métodos convencionais de diagnóstico bucal subjetivos e tardios, permitem

a detecção de lesões periapicais apenas em estágios avançados de desmineralização óssea. Modelos de IA capazes de identificar precocemente cárie, perda óssea periodontal e patologias pulpares a partir de imagens radiográficas, termográficas e clínicas poderiam transformar a atenção odontológica na atenção primária regional, mas dependem de datasets representativos das populações locais que ainda não existem. A equidade e a universalidade do SUS podem ser ampliadas por meio da disponibilização de ferramentas tecnológicas calibradas para a população a ser atendida. E, transversalmente, a soberania científica e tecnológica nacional, ameaçada pela dependência crescente de modelos desenvolvidos com dados não representativos da população brasileira.

3.6 Caminhos de Solução

O enfrentamento do desafio aqui proposto requer avanços simultâneos em cinco frentes interdependentes.

A primeira é o desenvolvimento de infraestrutura computacional soberana, instalada nas ICTs, com área de atuação no Brasil Profundo. *Clusters* com capacidade de treinamento de modelos em grande escala, operando sob governança institucional de dados sensíveis de populações tradicionais, são a pré-condição técnica para o restante. Questão de pesquisa em aberto: como definir arquiteturas de referência de baixo custo e alto desempenho adaptadas às condições de infraestrutura física e de recursos humanos disponíveis na região.

A segunda frente de atuação passa pela construção de metodologias de coleta de dados clínica e culturalmente adequados, cujas respostas podem ser fortemente dependentes da matriz amostral, das condições ambientais e da estabilidade dos materiais ativos empregados. A coleta em comunidades subrepresentadas precisa de protocolos compatíveis com a autonomia comunitária e em conformidade com os termos das Resoluções do CNS, bem como com as especificidades logísticas e relacionais do campo. Questão de pesquisa em aberto: como projetar esses protocolos para maximizar a qualidade e a representatividade dos dados, sem sobrecarregar as comunidades participantes nem reproduzir relações extrativistas de pesquisa.

Complementarmente, vislumbra-se o desenvolvimento de sensores e biossensores eletroquímicos, integrados a sistemas de IA embarcada, com robustez analítica, reprodutibilidade e adaptação às variabilidades ambientais típicas do Brasil Profundo, mantendo acurácia diagnóstica comparável à de métodos laboratoriais convencionais. Com o estabelecimento de protocolos padronizados para aquisição, armazenamento e anotação de dados eletroquímicos, permitindo sua integração com outras modalidades (imagem, texto clínico, dados genômicos) em abordagens multimodais de IA em saúde.

A terceira frente de atuação é o desenvolvimento e a adaptação de técnicas de aprendizado de máquina orientadas para a equidade em contextos de escassez de dados representativos (e.g., transferência de aprendizado, *few-shot learning*, adaptação e generalização de domínio), capazes de generalizar a partir de poucos exemplos em contextos de alta heterogeneidade étnica e ambiental. Incorporando métricas de fairness adequadas para subgrupos étnicos pequenos e historicamente sub-representados.

Outra frente de trabalho a ser desenvolvida está ligada ao desenvolvimento de soluções de *edge computing* e de IA embarcada em dispositivos de baixo custo, capazes de operar sem conectividade estável e de sincronizar dados de forma assíncrona quando a rede estiver disponível [Zhou 2024]. Gerando modelos para operação eficiente em dispositivos

de saúde comunitária, com recursos de processamento limitados, com compromisso entre tamanho e acurácia diagnóstica.

A quinta frente é a especialização de grandes modelos de linguagem para o contexto da saúde indígena e regional, incorporando terminologia clínica em português regional, saberes tradicionais em saúde e vocabulário das etnias do Brasil Profundo. Questão de pesquisa em aberto: como avaliar a qualidade cultural de um modelo de linguagem voltado à saúde das populações sub-representadas, indo além das métricas linguísticas convencionais e incorporando critérios definidos pelas próprias comunidades.

Esses cinco caminhos não são independentes: o avanço em cada um deles cria condições para o avanço nos demais, e a ausência de progresso em qualquer um compromete o conjunto. Essa interdependência é precisamente o que faz do desafio proposto um problema complexo no sentido técnico do termo, ele não permite solução parcial.

3.7 Conclusão

O Desafio aqui proposto não é um problema técnico que aguarda uma solução algorítmica. É um problema estrutural que reflete séculos de exclusão das populações do Brasil Profundo da produção de conhecimento sobre si mesmas. A Computação Aplicada à Saúde tem hoje os instrumentos para reverter esse quadro, e a responsabilidade de fazê-lo antes que os modelos de IA da próxima geração se consolidem sem a participação desses “Brasis”.

Construir conjuntos de dados soberanos, desenvolver modelos equitativos, garantir que a IA em saúde funcione onde não há internet e seja compreendida por quem a usa: esses são desafios simultaneamente técnicos, éticos e políticos. Enfrentá-los é uma questão de justiça social, e para que o princípio constitucional da universalidade do SUS deixe de ser uma promessa e se torne uma realidade para os povos de todos os “Brasis”.

Referências

ALDERMAN, J. E. et al. Tackling algorithmic bias and promoting transparency in health datasets: the STANDING Together consensus recommendations. *Lancet Digital Health*, v. 7, n. 1, p. e64–e88, jan. 2025.

ARIYO, O. Bridging the AI divide: Building Africa's future in the age of intelligent machines. *Medium*, out. 2025. Disponível em: <https://medium.com/@roariyo/bridging-the-ai-divide-building-africas-future-in-the-age-of-intelligent-machines-b8d5d50696e8>. Acesso em: 27 mar. 2026.

BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Brasília: Presidência da República, 2018. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm.

CARROLL, S. R. et al. The CARE Principles for Indigenous Data Governance. *Data Science Journal*, v. 19, n. 1, p. 43, 2020. doi: 10.5334/dsj-2020-043.

CELI, L. A. et al. Sources of bias in artificial intelligence that perpetuate healthcare disparities. A global review. *PLOS Digital Health*, v. 1, n. 3, e0000022, 2022. doi: 10.1371/journal.pdig.0000022.

COIMBRA JR., C. E. A.; SANTOS, R. V. Saúde e povos indígenas no Brasil: reflexões a partir do I Inquérito Nacional de Saúde e Nutrição Indígena. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 28, n. 4, p. 641–644, 2012.

FIELDS, C. T. et al. Governance for anti-racist AI in healthcare: integrating racism-related stress in psychiatric algorithms for Black Americans. *Frontiers in Digital Health*, v. 7, art. 1492736, 2025. doi: 10.3389/fdgth.2025.1492736.

FIGUEIREDO, B. S. et al. Mortalidade materna no Brasil (2020–2024): distribuição macrorregional, causas diretas e indiretas. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos*, 2025. doi: 10.55892/jrg.v8i18.2423.

IBGE INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Censo Demográfico 2022: Quilombolas: Primeiros Resultados*. Rio de Janeiro: IBGE, 27 jul. 2023. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv102016.pdf>

IBGE INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Censo Demográfico 2022: Quilombolas e Indígenas, por sexo e idade, segundo recortes territoriais específicos: Resultados do universo*. Rio de Janeiro: IBGE, 3 maio 2024. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=73107>

IEPS INSTITUTO DE ESTUDOS PARA POLÍTICAS DE SAÚDE. *Saúde dos Povos Indígenas e Quilombolas no Brasil: Relatório Técnico nº 1/2023*. São Paulo: IEPS, jun. 2023. Disponível em: <https://agendamaissus.org.br/wp-content/uploads/2023/06/ieps-boletim01-saude-povos-indigenas.pdf>

JOSEPH, J. Algorithmic bias in public health AI: a silent threat to equity in low-resource settings. *Frontiers in Public Health*, v. 13, art. 1643180, 23 jul. 2025. doi: 10.3389/fpubh.2025.1643180.

NORORI, N. et al. Addressing bias in big data and AI for health care: A call for open science. *Patterns*, v. 2, n. 10, art. 100347, 2021. doi: 10.1016/j.patter.2021.100347.

OBERMEYER, Z. et al. Dissecting racial bias in an algorithm used to manage the health of populations. *Science*, v. 366, n. 6464, p. 447–453, 2019. DOI: 10.1126/science.aax234

PASIPAMIRE, N.; MUROYIWA, A. Navigating algorithm bias in AI: ensuring fairness and trust in Africa. *Frontiers in Research Metrics and Analysis*, v. 9, art. 1486600, 2024. doi: 10.3389/frma.2024.1486600.

SASSEVILLE, M. et al. Bias mitigation in primary health care artificial intelligence models: scoping review. *Journal of Medical Internet Research*, v. 27, e60269, 7 jan. 2025. doi: 10.2196/60269.

SCHEFFER, M. et al. *Demografia Médica no Brasil 2023*. São Paulo: FMUSP/AMB, 2023. Disponível em: https://amb.org.br/wp-content/uploads/2023/02/DemografiaMedica2023_8fev-1.pdf

SEYYED-KALANTARI, L. et al. Underdiagnosis bias of artificial intelligence algorithms applied to chest radiographs in under-served patient populations. *Nature Medicine*, v. 27, n. 12, p. 2176–2182, 2021. doi: 10.1038/s41591-021-01595-0.

TOPOL, E. J. *Deep Medicine: How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again*. Updated Edition. New York: Basic Books, 2024.

VICTOR, A. Artificial intelligence in global health: An unfair future for health in Sub-Saharan Africa? *Health Affairs Scholar*, v. 3, n. 2, art. qxaf023, 2025. doi: 10.1093/haschl/qxaf023.

WHOi WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Ethics and governance of artificial intelligence for health: Guidance on large multi-modal models*. Geneva: WHO, 18 jan. 2024.

WHITTAKER, R. et al. An example of governance for AI in health services from Aotearoa New Zealand. *npj Digital Medicine*, v. 6, n. 1, art. 164, 2023. doi: 10.1038/s41746-023-00882-z.

WU, Jiageng et al. Clinical text datasets for medical artificial intelligence and large language models: a systematic review. *NEJM AI*, v. 1, n. 6, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1056/AIra2400012>

ZEPEDA, L. E. G.; MARTÍNEZ PINTO, C. E. *Inteligencia artificial centrada en los pueblos indígenas: perspectivas desde América Latina y el Caribe*. Paris: UNESCO, 2023. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000387814>

ZHOU, Z., Chen, X., Li, E., Zeng, L., Luo, K. and Zhang, J. (2019) Edge Intelligence: Paving the Last Mile of Artificial Intelligence with Edge Computing. *Proceedings of the IEEE*, 107, 1738-1762. <https://doi.org/10.1109/jproc.2019.2918951>

Sobre os Autores

Ana Clécia Santos de Alcântara

Doutora em Química. Professora da Coordenação do Curso de Química Bacharelado da UFMA. Líder do Grupo de Pesquisa em Materiais Híbridos e Bionanocompósitos (Bionanos/UFMA). Professora dos Programas de Pós-Graduação em Química (PPGQuim/UFMA), Ciência e Tecnologia de Materiais (PPGCTM/UFMA) e do Doutorado Associativo em Química (DQUIM/UFMA). Atua no desenvolvimento de materiais híbridos nanoestruturados e bionanocompósitos voltados à remediação ambiental, aplicações biomédicas e energéticas. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq Nível 2.

Anselmo Cardoso de Paiva

Doutor em Informática. Professor Titular da Coordenação de Ciência da Computação da UFMA. Professor do Programa de Pós-Graduação em Engenharia Elétrica, do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Computação da UFMA, e do Doutorado em Ciência da Computação em Associação UFMA-UFPI. Coordenador do Núcleo de Computação Aplicada (NCA-UFMA) e do Doutorado em Ciência da Computação em Associação UFMA/UFPI. Atua em processamento de imagens médicas, processamento de linguagem natural, aprendizado profundo e visão computacional. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq Nível 2.

Aristófares Correa Silva

Doutor em Informática. Professor Titular da Coordenação de Engenharia Elétrica da UFMA. Coordenador do Núcleo de Computação Aplicada (NCA-UFMA). Professor do Programa de Pós-Graduação em Engenharia Elétrica, do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Computação da UFMA, e do Doutorado em Ciência da Computação em Associação UFMA-UFPI. Atua em Ciência da Computação com ênfase em processamento de imagens médicas, reconhecimento de padrões, inteligência artificial e visão computacional. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq Nível 2.

Cecilia Claudia Costa Ribeiro

Doutora em Cariologia. Professora Titular da Coordenação de Odontologia da UFMA. Professora do Programa de Pós-Graduação em Odontologia e do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UFMA. Atua nas áreas de Odontologia e Epidemiologia, com ênfase em doenças crônicas não transmissíveis, integralidade em saúde, saúde da população indígena e primeiros mil dias de vida (abordagem DoHAD). Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq Nível C.

Elaine de Paula Fiod Costa

Médica com doutorado em Oftalmologia. Professora Adjunta IV. Atua em retina cirúrgica (buraco macular e descolamento de retina), trauma ocular, síndrome congênita

pelo Zika Vírus, propriedades biofísicas e biomecânicas de tecidos oculares, e rastreamento e tratamento de retinopatia diabética em povos originários do Maranhão.

Erika Bárbara Abreu Fonseca Thomaz

Doutora em Saúde Pública (Epidemiologia). Professora Associada da Coordenação Especial de Saúde Pública da UFMA e Professora dos Programas de Pós-Graduação em Saúde Coletiva e em Odontologia da UFMA. Atua em epidemiologia, análise de dados em saúde, avaliação de serviços de saúde, atenção primária à saúde, saúde materno-infantil e saúde bucal coletiva. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPQ Nível C.

Flavio Santos Damos

Doutor em Química Analítica. Professor da Coordenação de Química Bacharelado da UFMA. Docente do Programa de Pós-Graduação em Química (PPGQuim/UFMA) e do Doutorado Associativo em Química UFMA-IFMA. Atua em Química Analítica e Eletroanalítica, com ênfase em sensores e biossensores, investigação de processos interfaciais, filmes finos, sistemas fotoeletroquímicos, microscopia eletroquímica de varredura, ressonância de plásmon de superfície acoplada a técnicas eletroquímicas e microbalança eletroquímica de cristal de quartzo. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq Nível 2.

Geraldo Braz Júnior

Doutor em Engenharia de Eletricidade. Professor Associado III da Coordenação de Ciência da Computação da UFMA. Docente do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Computação (PPGCC/UFMA) e do Doutorado em Ciência da Computação em associação UFMA-UFPI. Atua em visão computacional, aprendizado de máquina e aprendizado profundo, com foco em análise de imagens médicas, diagnóstico auxiliado por computador e inteligência computacional aplicada ao setor público. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq Nível 2.

Harvey Alexander Villa Vélez

Doutor em Engenharia e Ciência de Alimentos. Professor Adjunto da Coordenação de Engenharia Química da UFMA. Atua nas áreas de biomateriais, energia renovável, aproveitamento de resíduos sólidos e biorremediação de efluentes. Desenvolve projetos de pesquisa voltados ao monitoramento e ao tratamento de potabilização da água em comunidades quilombolas e tradicionais do Maranhão.

João Dallyson Sousa de Almeida

Doutor em Engenharia Elétrica. Professor Associado da Coordenação de Ciência da Computação da UFMA. Coordenador do Laboratório de Visão e Processamento de Imagens (VipLab-UFMA) e Vice-Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Computação (PPGCC/UFMA). Atua em processamento de imagens

oftalmológicas, aprendizado profundo, visão computacional e séries temporais. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq Nível C.

João Otávio Bandeira Diniz

Doutor em Engenharia Elétrica. Professor EBTT do Instituto Federal do Maranhão. Coordenador da Fábrica de Inovação do Campus Grajaú e do Curso Superior de Tecnologia em Análise e Desenvolvimento de Sistemas. Professor dos Programas de Pós-Graduação em Ciência da Computação da UFMA e em Computação Aplicada do IFMA. Atua em inteligência artificial aplicada à saúde, com foco em ciência de dados, aprendizado profundo, visão computacional e modelos de linguagem ampla.

Luciana Salles Branco De Almeida

Doutora em Farmacologia, Anestesiologia e Terapêutica. Professora Associada da Coordenação de Odontologia. Docente no Programa de Pós-Graduação em Odontologia da UFMA. Atua em métodos diagnósticos e alternativas terapêuticas visando o controle de infecções, dor, inflamação e reabsorção óssea inflamatória

Rita de Cássia Silva Luz

Doutora em Química Analítica. Professora Titular da Coordenação de Química do Bacharelado da UFMA. Co-coordenadora do Laboratório de Sensores, Dispositivos e Métodos Analíticos da UFMA e Coordenadora do Doutorado Associativo em Química UFMA-IFMA. Professora do Programas de Pós-Graduação em Química e do Programas de Pós-Graduação em Biotecnologia da UFMA. Atua em Química Analítica, com ênfase em sensores e biossensores, sistemas eletroquímicos, fotoeletroquímicos e eletroquimioluminescentes, com aplicações analíticas e no desenvolvimento de nanomateriais. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq Nível 1D.

Soraia de Fátima Carvalho Souza

Doutora em Odontologia. Professora Titular da Coordenação de Odontologia da UFMA. Docente do Programa de Pós-graduação em Odontologia da UFMA. Atua em Endodontia, principalmente explorando a relação entre as alterações bucais das doenças sistêmicas, com foco na anemia falciforme, doenças cardiovasculares, diabetes mellitus, doenças autoimunes reumáticas, e diagnóstico das patologias pulpares e periapicais, buscando elucidar o papel da infecção endodôntica na expressão de marcadores precoces das doenças cardiovasculares e resistência insulínica.

Tiago Bonini Borchart

Doutor em Computação pela Universidade Federal Fluminense (UFF). Professor do Curso de Computação da UFMA. Coordenador do Bacharelado em IA da UFMA. Coordenador do Laboratório de Inteligência Interativa (LINT-UFMA). Realizou Pós-Doutorado na UFF. Atua nas áreas de gamificação, inteligência artificial, visão computacional e tecnologias na educação. Bolsista de Produtividade em Pesquisa FAPEMA/CNPq Nível C.

Capítulo

4

Da Avaliação Estática à Auditoria Contínua: o Grande Desafio da IA Clínica em Dados em Evolução

Marcos André Gonçalves, Leonardo Rocha

Abstract

Current paradigms for evaluating clinical AI remain misaligned with real-world deployment, where healthcare systems evolve through shifts in populations, protocols, and data-generation processes. Models that perform well at deployment may degrade, become miscalibrated, or rely on unstable patterns over time. This paper argues for a shift from static evaluation to continuous auditing of clinical AI under evolving data conditions. We propose a holistic perspective combining strict temporal validation, longitudinal monitoring, drift diagnosis, continuous mitigation, and governance. Interpretability is positioned not as a standalone solution, but as a supporting layer within this broader reliability-oriented framework. We frame this transition as a grand challenge for digital health in Brazil, particularly given the scale, heterogeneity, and longitudinal nature of SUS data.

Resumo

Os paradigmas atuais de avaliação de IA clínica permanecem desalinhados das condições reais de implantação, nas quais os sistemas de saúde evoluem continuamente devido a mudanças nas populações, nos protocolos e nos processos de geração de dados. Modelos com bom desempenho inicial podem se degradar, perder calibração ou apoiar decisões com base em padrões instáveis ao longo do tempo. Este artigo defende a transição da avaliação estática para a auditoria contínua de sistemas de IA clínica com dados em evolução. Propomos uma perspectiva holística que combina validação temporal rigorosa, monitoramento longitudinal, diagnóstico de drifts, mitigação contínua e governança. A interpretabilidade é posicionada não como solução isolada, mas como uma camada de apoio em um arcabouço orientado à confiabilidade. Enquadramos essa transição como um grande desafio para a saúde digital no Brasil, especialmente diante dos dados heterogêneos, longitudinais e em larga escala do SUS.

4.1 Desafio Central

A avaliação atual de sistemas de IA clínica, baseada em cenários estáticos, é insuficiente para garantir confiabilidade em ambientes de saúde em constante evolução. Modelos de IA clínica não falham apenas por baixa acurácia, mas também por perderem o alinhamento com a realidade de uso contínuo.

Desafio único proposto: estabelecer, para a próxima década da saúde digital no Brasil, um marco holístico e multidisciplinar de auditoria de sistemas de IA clínica em dados que evoluem, permitindo monitorar, validar, explicar, corrigir e governar continuamente o comportamento de modelos fundacionais em cenários reais de decisão clínica. Ao longo deste trabalho, nos referimos a esse paradigma como *auditoria contínua de IA clínica*, entendido como o conjunto de práticas de monitoramento, diagnóstico e governança de modelos ao longo do tempo em ambientes dinâmicos.

Nossa proposta não se limita a um problema técnico isolado nem a uma agenda incremental com resultados já consolidados. O foco está em uma lacuna estrutural: a ausência de práticas institucionais robustas para garantir que os modelos permaneçam confiáveis à medida que populações, protocolos, fluxos de cuidado e sistemas de registro se transformam ao longo do tempo.

Em termos objetivos, o desafio se desdobra em três perguntas centrais: (i) como auditar o desempenho, a confiabilidade e a estabilidade sob mudanças temporais? (ii) como detectar precocemente degradações com potencial impacto clínico? (iii) como definir mecanismos de mitigação e de governança capazes de preservar a segurança, a utilidade e a legitimidade social ao longo do ciclo de vida do modelo?

4.2 Contexto e Motivação

Modelos fundacionais tabulares, como TabPFN e TabICL, representam um avanço importante para tarefas preditivas em dados estruturados, ao combinar arquiteturas baseadas em *Transformers* com aprendizado em contexto [Vaswani et al. 2017, Hollmann et al. 2025, Qu et al. 2025]. Em paralelo, a literatura recente em aprendizado de dados tabulares vem ampliando a discussão sobre capacidade de generalização, robustez temporal e comparação com métodos clássicos [Gorishniy et al. 2021, Grinsztajn et al. 2022, Borisov et al. 2024, Jiang et al. 2025]. Ainda assim, grande parte das avaliações permanece ancorada em protocolos aproximadamente independentes e identicamente distribuídos (i.i.d.), pouco aderentes à realidade dos ambientes clínicos longitudinais.

Na prática, os sistemas de saúde mudam continuamente. Diretrizes terapêuticas são atualizadas, medicamentos e exames são incorporados, perfis demográficos se alteram, sistemas administrativos mudam de codificação e fluxos assistenciais são reorganizados. Esses fatores produzem diferentes formas de drift temporal e estrutural [Tsymbol 2004, Gama et al. 2014, Lu et al. 2019], com risco de degradação silenciosa em aplicações médicas [Nestor et al. 2019]. Um modelo pode preservar um desempenho médio aparentemente aceitável e, ainda assim, perder calibração, falhar em subgrupos específicos ou passar a explorar sinais contingentes, sem significado clínico estável. Em contextos clínicos, falhas decorrentes da degradação de modelos não são apenas técnicas, mas também podem impactar diretamente decisões assistenciais e desfechos em saúde.

No contexto brasileiro, esse problema adquire uma relevância ainda maior. O SUS opera em âmbito nacional, com grande heterogeneidade regional, diversidade de infraestruturas de registro e bases administrativas e epidemiológicas de longa duração [Guerra Junior et al. 2018]. Nessas condições, a robustez temporal deixa de ser um refinamento metodológico e se constitui um requisito de segurança, governança e valor público.

Nesse contexto, o Brasil não apenas exemplifica os desafios descritos, mas também reúne condições particularmente favoráveis para liderar essa agenda em escala global. A combinação entre um sistema público de saúde de abrangência nacional, como o SUS, bases de dados administrativas e epidemiológicas de longa duração e elevada heterogeneidade regional cria um ambiente singular para o desenvolvimento, avaliação e governança de sistemas de IA clínica sob condições reais de mudança ao longo do tempo.

Diferentemente de cenários mais homogêneos ou fragmentados, o contexto brasileiro permite observar, de forma integrada, múltiplas formas de drift (i.e., demográfico, clínico, organizacional e de codificação) ao longo de diferentes regiões, períodos e níveis de atenção à saúde. Essa diversidade, frequentemente tratada como um obstáculo, pode ser reinterpretada como um ativo científico e tecnológico, ao possibilitar a construção de protocolos, métricas e infraestruturas de auditoria contínua de IA clínica que sejam robustos a variações reais de contexto.

Além disso, a escala e a natureza longitudinal dos dados disponíveis viabilizam estudos de estabilidade temporal, calibração dinâmica e análise longitudinal do comportamento dos modelos ao longo de anos ou décadas, o que aproxima a avaliação das condições efetivas de uso. Esse tipo de evidência é essencial para transformar a IA clínica de uma tecnologia experimental em uma infraestrutura confiável de suporte à decisão.

Assim, o enfrentamento desse desafio no contexto brasileiro não deve ser visto apenas como uma necessidade local, mas como uma oportunidade estratégica de posicionar o país como uma das principais referências internacionais em saúde digital confiável, responsável e orientada a valor público. Ao estruturar capacidades institucionais de auditoria contínua de IA clínica em larga escala, o Brasil pode não apenas adaptar soluções existentes, mas contribuir ativamente para a definição de novos padrões globais de avaliação, monitoramento e governança de IA em saúde.

4.3 Por que este é um Grande Desafio

A agenda de IA responsável tem enfatizado transparência, *fairness*, *accountability* e supervisão humana. No entanto, os mecanismos operacionais ainda são insuficientes para verificar se um sistema permanece clinicamente alinhado quando o ambiente em que opera muda. Por isso, defendemos uma transição conceitual e prática: sair de uma cultura de *benchmarking* estático e migrar para uma cultura de auditoria contínua.

Essa transição exige distinguir pelo menos dois fenômenos complementares. O primeiro é o **population drift**, associado a mudanças no perfil dos casos observados. O segundo é o **concept drift**, relacionado à mudança nas relações que sustentam as decisões do modelo [Tsymbal 2004, Gama et al. 2014, Lu et al. 2019]. Ambos são críticos. Entretanto, o segundo é especialmente preocupante, pois pode permanecer invisível em métricas agregadas enquanto altera silenciosamente a lógica de decisão do sistema.

Nesse cenário, métodos de interpretabilidade podem desempenhar um papel importante, mas não devem ser confundidos com uma solução completa do problema. Técnicas como SHAP e explicações locais ajudam a entender quais variáveis influenciaram predições específicas [Lundberg and Lee 2017, Lundberg et al. 2020]. Abordagens mais recentes, incluindo métodos baseados em conceitos e auditorias temporais de representações internas, ampliam essa capacidade diagnóstica [Pelosi et al. 2025, Campos et al. 2026]. Ainda assim, o núcleo do desafio não é apenas explicar decisões pontuais, mas também garantir que o comportamento do sistema permaneça clinicamente plausível, estável e governável em horizontes temporais mais longos.

Superar esse desafio exige mais do que melhorias pontuais em desempenho preditivo. Exige estruturar capacidades técnicas, clínicas e institucionais que permitam acompanhar a confiabilidade da IA de forma longitudinal. Nesse sentido, cinco dimensões são particularmente relevantes: **robustez temporal**, para manter desempenho e calibração em múltiplas janelas; **detecção precoce de degradação**, para identificar sinais de instabilidade antes que produzam impacto clínico relevante; **capacidade diagnóstica**, para distinguir causas de degradação, como drift populacional, mudanças no processo assistencial, alterações na codificação ou fragilidade em subgrupos; **efetividade de mitigação**, para restaurar segurança e utilidade por meio de recalibração, atualização, restrição de uso e revalidação; e **utilidade para governança**, para transformar evidências técnicas em decisões rastreáveis e acionáveis por equipes clínicas, gestoras e regulatórias.

É justamente essa combinação de amplitude, profundidade técnica, impacto social e necessidade de coordenação multidisciplinar que caracteriza o tema como um grande desafio para a Computação Aplicada à Saúde no Brasil. A resposta a esse desafio não é um modelo melhor isoladamente, mas a institucionalização da *auditoria contínua de IA clínica* como prática sistemática em ambientes reais.

4.4 Estrutura Geral para Enfrentamento

Enfrentar esse desafio requer uma estrutura de *auditoria contínua de IA clínica*, organizada em três macrofrentes complementares.

(1) Monitoramento temporal. Acompanhar o desempenho preditivo, a calibração, o erro por subgrupos e a estabilidade de comportamento em janelas temporais sucessivas, com validação estrita por tempo e sem vazamento de informação futura. O objetivo não é apenas verificar se o modelo continua acertando, mas se permanece calibrado, consistente e clinicamente seguro em horizontes temporais mais longos.

(2) Diagnóstico de degradação. Investigar as causas de queda ou instabilidade, distinguindo drift populacional, mudanças no processo assistencial, alterações na codificação, dependência de variáveis transitórias e fragilidade em subgrupos específicos. Nessa etapa, análises por corte, perturbações direcionadas, comparações entre períodos e técnicas de interpretabilidade desempenham papel central como instrumentos diagnósticos para localizar a origem das mudanças.

(3) Mitigação e governança contínuas. Definir protocolos graduais de resposta, incluindo recalibração, atualização do modelo, restrição de uso, ampliação da revisão humana, revalidação obrigatória e eventual descontinuação. Essas ações devem ser acom-

panhadas de trilhas de decisão rastreáveis, com responsabilidades claramente distribuídas entre equipes técnicas, clínicas e gestoras. Isso implica tornar explícitos os mecanismos técnicos e as responsabilidades associadas às decisões mediadas por IA.

Como componente transversal, temos que técnicas de interpretabilidade, incluindo métodos baseados em conceitos, análise de suficiência e necessidade e inspeção de representações internas, podem aprofundar o diagnóstico sempre que agregarem valor à decisão clínica/regulatória [Lundberg and Lee 2017, Lundberg et al. 2020, Pelosi et al. 2025, Campos et al. 2026, Marcolino et al. 2025]. Nesse contexto, a interpretabilidade atua como suporte à *auditoria contínua de IA clínica*, especialmente na identificação de mudanças nos padrões de decisão ao longo do tempo.

Todas essas macrofrentes operacionalizam a *auditoria contínua de IA clínica* como uma prática sistemática, contínua e institucionalizável em ambientes de saúde dinâmicos.

4.5 Agenda para 2026–2035

Para tornar a *auditoria contínua de IA clínica* exequível em escala nacional, propomos cinco frentes de ação articuladas.

F1 – Padronização de validação temporal em IA clínica. Definir protocolos mínimos para o particionamento temporal, a avaliação prospectiva e retrospectiva, a análise por coortes e o reporte de estabilidade.

F2 – Infraestrutura de observabilidade e monitoramento contínuo. Desenvolver capacidades institucionais para acompanhar o desempenho, a calibração, o drift e o comportamento por subgrupos após a implantação.

F3 – Protocolos de mitigação orientados por risco e impacto clínico. Estabelecer critérios objetivos para recalibrar, atualizar, restringir ou descontinuar modelos, com níveis de resposta proporcionais ao risco.

F4 – *Benchmarking* multicêntrico com reprodutibilidade. Criar bases, tarefas e protocolos comuns que permitam comparar modelos em cenários reais de mudança temporal, com diversidade regional e institucional.

F5 – Integração entre pesquisa, operação hospitalar e regulação. Aproximar a comunidade científica, os serviços de saúde, os gestores públicos, as instâncias regulatórias e a sociedade civil na definição de requisitos, indicadores e responsabilidades.

Em conjunto, essas frentes deslocam a discussão de “qual modelo tem maior acurácia hoje” para “qual sistema permanece seguro, útil e confiável em operação contínua”.

Mais do que propor direções, esse desafio exige mecanismos claros de avaliação de progresso. Nesse sentido, para que essas frentes possam ser acompanhadas e avaliadas de forma contínua, é importante explicitar critérios iniciais de sucesso. Entre eles, destacam-se: (i) a adoção sistemática de validação temporal em estudos de IA clínica; (ii) a definição e o reporte padronizado de métricas de estabilidade temporal e calibração longitudinal; (iii) a implementação de infraestruturas de monitoramento contínuo em ambientes reais de uso; (iv) o estabelecimento de benchmarks multicêntricos com cenários explícitos de drift; e (v) a consolidação de protocolos institucionais de mitigação e governança orientados por risco clínico.

4.6 Ilustração de Potencial Clínico na Interpretação de Predições

Como ilustração concreta do desafio proposto, tomamos como estudo de caso o trabalho aceito na XAI World Conference 2026 [Campos et al. 2026]. O objetivo de trazer esse exemplo não é apenas destacar um avanço metodológico em interpretabilidade, mas mostrar como esse tipo de abordagem pode contribuir, na prática, para a auditoria de sistemas clínicos em dados dinâmicos.

O estudo foi conduzido em uma coorte longitudinal de doença renal crônica, derivada de um registro nacional construído pela integração de bases de dados do SUS, incluindo sistemas ambulatoriais, hospitalares e de mortalidade [Guerra Junior et al. 2018]. O recorte analisado abrange 19 anos (1997–2015), com aproximadamente 9,6 milhões de registros e 67.267 pacientes únicos, e reúne mais de 6.200 tipos de eventos clínico-administrativos. Essa escala aproxima o experimento do cenário real de implantação, no qual mudanças de codificação, prática assistencial e perfil populacional são esperadas, e não excepcionais. A modelagem foi estruturada em unidade paciente-ano (*patient-year*), com treino em janelas históricas e teste em janelas futuras, sem vazamento temporal. O desfecho analisado foi a ocorrência de óbito, totalizando 25.072 eventos no período, em um contexto de estratificação de risco com impacto direto sobre acompanhamento e priorização assistencial. Além das métricas usuais de predição, o estudo examinou a estabilidade das explicações ao longo dos anos, a coerência entre subgrupos e a sensibilidade às mudanças de contexto clínico-operacional.

O valor clínico do caso está menos em explicar um exemplo isolado e mais em permitir uma leitura longitudinal da lógica do modelo. Explicações locais, como as derivadas de SHAP, permanecem úteis para identificar variáveis influentes em predições individuais [Lundberg and Lee 2017, Lundberg et al. 2020]. Contudo, em ambientes dinâmicos, a pergunta mais importante deixa de ser apenas “qual variável pesou neste caso?” e passa a ser “o padrão que sustenta essa decisão continua clinicamente plausível e estável ao longo de seu ciclo de vida?”.

Foi nesse ponto que a auditoria contínua de IA clínica agregou valor. A análise permitiu distinguir padrões mais estáveis de cuidado e de risco de sinais transitórios associados a trajetórias clínicas ou operacionais menos consistentes. Em termos práticos, isso se traduz em apoio a decisões de governança: manter o modelo em uso, recalibrá-lo, restringir sua aplicação a determinados contextos ou exigir nova validação antes de sua continuidade operacional.

No contexto do SUS, a implicação é direta. A auditoria longitudinal não deve ser tratada como etapa pontual de pesquisa, mas como capacidade permanente de gestão de risco algorítmico. Isso envolve definir indicadores mínimos de estabilidade temporal, gatilhos explícitos de intervenção e trilhas auditáveis de decisão entre equipes técnicas, clínicas e gestoras. Sob essa perspectiva, explicações do modelo deixam de ser apenas artefatos analíticos e passam a funcionar como evidências para decisões clínicas, operacionais e regulatórias.

Esse estudo ilustra, na prática, elementos centrais de uma abordagem de *auditoria contínua de IA clínica*, conectando monitoramento longitudinal, diagnóstico de degradação e decisões de governança.

4.7 Conclusão

Em aderência direta à chamada do I Workshop de Grandes Desafios da Computação Aplicada à Saúde, esta proposta sustenta que o grande desafio da próxima década, no Brasil, não é apenas desenvolver modelos mais precisos, mas também construir capacidade institucional permanente de *auditoria de IA clínica* em uso real.

Trata-se de um desafio de natureza estrutural, de alto impacto social, científico e econômico. Ele articula inteligência artificial, ciência de dados, saúde digital, operação hospitalar, governança pública, regulação, ética e inovação. Seu enfrentamento exige mais do que avanços algorítmicos isolados: exige protocolos, infraestrutura, observabilidade, responsabilidades organizacionais e mecanismos de resposta proporcionais ao risco — elementos centrais de uma abordagem de *auditoria contínua de IA clínica*.

Nossa posição é direta. Não basta demonstrar acurácia em condições estáticas. É necessário comprovar confiabilidade em uso real de forma contínua, por meio de práticas sistemáticas de *auditoria contínua de IA clínica*, incluindo monitoramento contínuo, diagnóstico de degradação, protocolos de mitigação, responsabilização rastreável e capacidade de revisão ao longo de todo o ciclo de vida do sistema. Sem isso, a promessa da IA em saúde permanece tecnicamente promissora, mas institucionalmente frágil.

Se esse desafio for enfrentado de forma coordenada entre 2026 e 2035, o Brasil poderá se consolidar como uma das principais referências internacionais em sistemas de saúde digital orientados por valor público: mais seguros para pacientes, mais previsíveis para gestores, mais transparentes para profissionais e mais legítimos para a sociedade. Nesse cenário, modelos fundacionais deixam de ser apenas ferramentas de predição e passam a compor infraestrutura estratégica para prevenção, priorização assistencial e tomada de decisão em escala.

Em síntese, o verdadeiro grande desafio da Computação Aplicada à Saúde no país não é apenas construir modelos melhores, mas consolidar a *auditoria contínua de IA clínica* como capacidade institucional permanente de governança em dados em evolução. É essa capacidade que transforma desempenho pontual em confiança sustentável em sistemas de IA clínica.

Sobre os Autores

Marcos André Gonçalves possui graduação em Ciência da Computação pela Universidade Federal do Ceará (1995), mestrado pela Universidade Estadual de Campinas (1997), doutorado em Computer Science pela Virginia Tech, pós-doutorado pela UFMG (2006) e pelo Politecnico di Torino (2024), e atualmente é professor titular da UFMG. Atua em Recuperação de Informação, Aprendizado de Máquina e Processamento de Linguagem Natural, com mais de 400 artigos publicados, índice h 61 no Google Scholar, mais de 15.000 citações e presença no Ranking de Stanford entre os cientistas mais influentes. Recebeu diversos prêmios, incluindo o Prêmio CAPES de Tese (2024, 1º lugar como orientador; 2020, Menção Honrosa como coorientador), foi *General Chair* da ACM/IEEE JCDL 2018, integra *senior committees* de conferências como SIGIR, ACL, RecSys, CIKM, WSDM e ECIR, é *Senior Editor* do Journal of the Brazilian Computer Society, membro editorial do TACL, ex-Membro Afiliado da Academia Brasileira de

Ciências, Bolsista de Produtividade CNPq 1A, ex-membro titular da CEX/FAPEMIG e Coordenador do Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia em Inteligência Artificial Responsável para Linguística Computacional e Tratamento e Disseminação de Informação (INCT-TILDIAR).

Leonardo Rocha possui graduação (2003), mestrado (2005) e doutorado (2009) em Ciência da Computação pela Universidade Federal de Minas Gerais, com período de pós-doutorado na Ohio State University. É professor titular da UFSJ, com produção científica consistente em Recuperação de Informação, Sistemas de Recomendação e Aprendizado de Máquina, totalizando mais de 300 publicações na área, além de ampla experiência na formação de recursos humanos. É bolsista de produtividade do CNPq desde 2016 e atua também em temas como IA, Ciência de Dados, Deep Learning e Mineração de Dados aplicados à saúde. Atualmente, é Coordenador de Comunicação do INCT-TILDIAR.

Agradecimentos

Este trabalho foi apoiado por: CNPq, CAPES, Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia em Inteligência Artificial Responsável para Linguística Computacional, Tratamento e Disseminação de Informação (INCT-TILD-IAR), FAPEMIG, AWS, Google, NVIDIA, CIIASaúde e FAPESP.

Referências

- [Borisov et al. 2024] Borisov, V., Leemann, T., Seßler, K., Haug, J., Pawelczyk, M., and Kasneci, G. (2024). Deep neural networks and tabular data: A survey. *IEEE Transactions on Neural Networks and Learning Systems*, 35(6):7499–7519.
- [Campos et al. 2026] Campos, J. M., Gomes, R. M., Chaves, D. T., Meira Jr., W., Cherchiglia, M. L., Rocha, H. A., Rocha, L., and Gonçalves, M. A. (2026). Mechanistic dynamic interpretability for tabular foundation models in healthcare. In *XAI World Conference 2026*. Accepted paper.
- [Gama et al. 2014] Gama, J., Žliobaitė, I., Bifet, A., Pechenizkiy, M., and Bouchachia, A. (2014). A survey on concept drift adaptation. *ACM computing surveys (CSUR)*, 46(4):1–37.
- [Gorishniy et al. 2021] Gorishniy, Y., Rubachev, I., Khrulkov, V., and Babenko, A. (2021). Revisiting deep learning models for tabular data. In *Proceedings of the 35th International Conference on Neural Information Processing Systems*, NIPS '21.
- [Grinsztajn et al. 2022] Grinsztajn, L., Oyallon, E., and Varoquaux, G. (2022). Why do tree-based models still outperform deep learning on typical tabular data? In *Proceedings of the 36th International Conference on Neural Information Processing Systems*, NIPS '22.
- [Guerra Junior et al. 2018] Guerra Junior, A. A., Pereira, R. G., Gurgel, E. I., Cherchiglia, M., Dias, L. V., Ávila, J. D., Santos, N., Reis, A., Acurcio, F. A., and Meira Junior, W. (2018). Building the national database of health centred on the individual: Administrative and epidemiological record linkage - brazil, 2000-2015. *International Journal of Population Data Science*, 3(1):446.

- [Hollmann et al. 2025] Hollmann, N., Müller, S., Eggensperger, K., and Hutter, F. (2025). Accurate predictions on small data with a tabular foundation model. *Nature*, 637(8045):319–326.
- [Jiang et al. 2025] Jiang, J.-P., Liu, S.-Y., Cai, H.-R., Zhou, Q.-L., and Ye, H.-J. (2025). Representation Learning for Tabular Data: A Comprehensive Survey. *IEEE Transactions on Pattern Analysis & Machine Intelligence*, (01):1–20.
- [Lu et al. 2019] Lu, J., Liu, A., Dong, F., Gu, F., Gama, J., and Zhang, G. (2019). Learning under concept drift: A review. *IEEE Transactions on Knowledge and Data Engineering*, 31(12):2346–2363.
- [Lundberg et al. 2020] Lundberg, S. M., Erion, G., Chen, H., DeGrave, A., Prutkin, J. M., Nair, B., Katz, R., Himmelfarb, J., Bansal, N., and Lee, S.-I. (2020). From local explanations to global understanding with explainable ai for trees. *Nature machine intelligence*, 2(1):56–67.
- [Lundberg and Lee 2017] Lundberg, S. M. and Lee, S.-I. (2017). A unified approach to interpreting model predictions. In *Proceedings of the 31st International Conference on Neural Information Processing Systems*, NIPS’17, page 4768–4777.
- [Marcolino et al. 2025] Marcolino, M. S., Schettini, I., do Nascimento, G., da Rocha, L., Lana, F., and Gonçalves, M. A. (2025). Explainable artificial intelligence for predicting cardiovascular events in hospitalised covid-19 patients. *BMC Infectious Diseases*, 25(1):1569.
- [Nestor et al. 2019] Nestor, B., McDermott, M. B., Boag, W., Berner, G., Naumann, T., Hughes, M. C., Zajac, A., and Szolovits, P. (2019). Feature robustness in non-stationary health records: caveats to deployable model performance in rapidly changing clinical environments. In *Machine Learning for Healthcare Conference*, pages 114–150. PMLR.
- [Pelosi et al. 2025] Pelosi, D., Cacciagrano, D., and Piangerelli, M. (2025). Explainability and interpretability in concept and data drift: A systematic literature review. *Algorithms*, 18:443.
- [Qu et al. 2025] Qu, J., Holzmüller, D., Varoquaux, G., and Le Morvan, M. (2025). TabICL: A tabular foundation model for in-context learning on large data. *arXiv:2502.05564*.
- [Tsymbal 2004] Tsymbal, A. (2004). The problem of concept drift: definitions and related work.
- [Vaswani et al. 2017] Vaswani, A., Shazeer, N., Parmar, N., Uszkoreit, J., Jones, L., Gomez, A. N., Kaiser, Ł., and Polosukhin, I. (2017). Attention is all you need. In *NeurIPS*, volume 30.

Capítulo 5

A Cadeia de Confiança na Saúde Digital: o grande desafio da interoperabilidade

Cristiano André da Costa, Priscila Schmidt Lora, André Luís del Mestre Martins, Fausto Neri da Silva Vanin, Alex Roehrs, Rodrigo da Rosa Righi, Rodolfo Stoffel Antunes

Abstract

Interoperability remains a critical barrier to the advancement of Digital Health in Brazil. Yet, simply enabling data exchange is not enough. The true challenge lies in establishing a chain of trust that guarantees both seamless information flow and patient sovereignty over their data, in full compliance with Brazil's General Data Protection Law (LGPD). Today, consent management is fragmented, opaque, and lacks granularity, eroding patient trust and engagement. This paper frames auditable, patient-centric consent as a core socio-technical challenge for healthcare computing. We introduce a conceptual model, inspired by the INTEROPCHAIN platform, that leverages blockchain technology to create an immutable, transparent consent ledger decoupled from traditional electronic health record systems. We argue that addressing this challenge will unlock an ecosystem for safer, more personalized AI applications, ultimately transforming patients from passive data subjects into active agents in their own healthcare journey.

Resumo

A interoperabilidade permanece uma das barreiras mais críticas à evolução da Saúde Digital no Brasil. Contudo, a simples troca de dados entre sistemas é insuficiente. O verdadeiro grande desafio reside na construção de uma cadeia de confiança que garanta não apenas a fluidez da informação, mas também a soberania do paciente sobre seus próprios dados, em conformidade com a LGPD. Atualmente, a gestão do consentimento é fragmentada, opaca e raramente granular, o que mina a confiança e o engajamento do cidadão. Este

artigo posiciona a interoperabilidade com a gestão de consentimento auditável como um desafio sociotécnico central para a computação aplicada à saúde. Apresentamos um modelo conceitual, inspirado nos princípios da plataforma INTEROPCHAIN, que utiliza blockchain para criar um registro imutável e transparente do consentimento, desacoplando-o dos sistemas de prontuários. Argumentamos que, ao resolver este desafio, habilitamos um ecossistema para o desenvolvimento de aplicações de IA mais seguras e personalizadas, transformando o paciente de um mero sujeito de dados em um agente ativo em sua jornada de cuidado.

5.1 Introdução

A organização do Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro pressupõe um cuidado integral, universal e longitudinal, em que a jornada do paciente flui de forma coordenada entre os diferentes níveis de atenção. No entanto, a materialização dessa visão enfrenta um obstáculo crônico e sistêmico: a profunda fragmentação dos dados de saúde. Na prática, o histórico clínico de um cidadão encontra-se disperso em silos de dados isolados em hospitais, clínicas e laboratórios. Este cenário não apenas compromete a continuidade do cuidado e a segurança do paciente, especialmente nas transições, como também cria um paradoxo acentuado pela Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), que, legalmente, posiciona o paciente como titular soberano de suas informações.

Essa realidade nos coloca diante do que chamamos de falso dilema: de um lado, há o imperativo clínico e científico de compartilhar dados para viabilizar o cuidado coordenado, a pesquisa avançada e o desenvolvimento de inteligência artificial em saúde; do outro, há o imperativo ético e legal de garantir a privacidade e a segurança, em estrita conformidade com a LGPD (Fernandes et al., 2022). A abordagem atual impõe uma escolha precária entre esses dois polos, tratando o compartilhamento e a proteção como objetivos mutuamente excludentes.

Outro ponto crítico relacionado ao compartilhamento de registros de saúde é a diversidade estrutural desses registros. Ao longo dos anos, os registros de atendimento migraram do papel para os sistemas de informação, mas pouco se discute sobre a falta de padronização das informações. Para resolver essa questão, uma das iniciativas mais exitosas tem sido a estruturação proposta por um grupo de pesquisadores, chamado *Health Level Seven* (HL7). A partir dessa estrutura, é possível organizar os registros clínicos em blocos ou recursos, que seccionam as informações. Também como uma evolução desse padrão, atualmente esses recursos são apresentados no formato FHIR (*Fast Health Interoperability Resources*), um conjunto de recursos e interfaces de programação de aplicativos (APIs) REST baseadas em HTTP (Hombach, 2025). Com isso, objetiva-se obter uma forma rápida e estruturada de compartilhamento.

Este artigo argumenta que o grande desafio da interoperabilidade não é meramente técnico, um problema a ser resolvido apenas com a adoção de padrões como o HL7 FHIR, mas, fundamentalmente, de governança e confiança. Defendemos que a interoperabilidade só alcançará seu potencial transformador quando for construída sobre uma pedra angular inegociável: uma base de consentimento explícito, granular e auditável, gerenciada ativamente pelo próprio paciente. Em síntese, é necessário

qualificar o compartilhamento de dados para que ele não apenas cumpra os pressupostos legais, mas também estabeleça uma relação de confiança que empodere o cidadão. Ao longo deste trabalho, decompomos a natureza multidimensional deste desafio e apresentamos um modelo arquitetural que visa construir a Cadeia de Confiança necessária à saúde digital no Brasil.

5.2 A Natureza Multidimensional do Desafio

A superação da barreira da interoperabilidade na saúde digital transcende a mera implementação de um padrão tecnológico. Trata-se de um desafio sociotécnico complexo, que deve ser compreendido em suas múltiplas dimensões interdependentes. A falha em endereçar qualquer uma dessas facetas resulta em uma solução incompleta, que pode até mesmo agravar problemas de confiança e de usabilidade. A seguir, decompomos este grande desafio em três eixos principais: o técnico-semântico, o ético-governamental e o da interação humano-computador.

5.2.1 Desafio Técnico e Semântico

O primeiro e mais evidente obstáculo é de natureza técnica. A adoção de padrões como o HL7 FHIR é um passo fundamental, proporcionando uma língua franca para a representação e a troca de dados de saúde. Contudo, a existência de um padrão não garante sua adoção universal ou correta. O ecossistema de saúde brasileiro é um ambiente heterogêneo (brownfield), composto por uma miríade de sistemas legados que não foram projetados para se comunicarem entre si. A modernização ou a integração desses sistemas impõe custos e complexidade significativos.

Além da barreira sintática, reside o desafio semântico: garantir que a informação seja interpretada com o mesmo significado em diferentes sistemas e contextos clínicos (Roehrs et al., 2018). A ambiguidade de terminologia, a ausência de mapeamentos consistentes entre vocabulários (como CID-10 e SNOMED CT) e a perda de contexto clínico durante a transmissão de dados podem levar a erros de interpretação com graves consequências para o cuidado do paciente. Portanto, a interoperabilidade técnica é uma condição necessária, mas não suficiente; deve ser acompanhada de rigoroso alinhamento semântico para que a troca de dados seja segura e eficaz.

5.2.2 Desafio de Governança e Ética

Se o desafio técnico questiona como os dados podem ser trocados, o desafio de governança e ética pergunta sob quais regras devem ser enviados. Este é o cerne da confiança. A LGPD estabelece o consentimento do titular como a principal base legal para o tratamento de dados pessoais, mas a sua gestão no ecossistema atual é falha. O consentimento é frequentemente coletado em formulários de papel ou em termos de serviços digitais genéricos, o que torna difícil gerenciar, granularizar ou revogar.

Este cenário levanta questões críticas: como gerenciar dinamicamente e de forma auditável o ciclo de vida completo do consentimento (concessão, revogação e expiração)? Quem é o verdadeiro custodiante do consentimento? Nos modelos atuais, a instituição que detém o dado (o custodiante do dado) também controla o consentimento, criando um conflito de interesses. Uma governança robusta exige a separação dessas responsabilidades. Adicionalmente, como garantir uma auditoria isenta e à prova de

adulteração sobre quem acessou quais dados e quando? Sem um mecanismo de auditoria transparente e confiável, a conformidade com a LGPD não se torna uma questão de fato verificável.

5.2.3 Desafio de Usabilidade e Interação Humano-Computador (HCI)

Finalmente, mesmo a arquitetura técnica e de governança mais perfeita falhará se não for acessível e utilizável pelos principais atores: pacientes e profissionais de saúde. Este é o desafio da "última milha" da interoperabilidade.

Do ponto de vista do paciente, a gestão de permissões de acesso a dados de saúde é uma tarefa complexa e sensível. A interface para essa gestão deve ser intuitiva, transparente e empoderadora, especialmente para populações com diferentes níveis de literacia digital, como os idosos. Apresentar ao cidadão comum uma longa lista de checkboxes técnicos ou de termos jurídicos constitui uma barreira que mina o engajamento e a própria noção de consentimento informado. A interface deve traduzir políticas complexas em ações simples e compreensíveis.

Do lado do profissional de saúde, qualquer sistema que introduza atrito ou adicione passos a um fluxo de trabalho já sobrecarregado está fadado à rejeição. A solicitação e o consumo de dados interoperados devem ser integrados de forma fluida e quase invisível aos sistemas de prontuário eletrônico existentes, agregando valor claro e imediato ao processo de tomada de decisão clínica. O desafio de HCI é, portanto, projetar a mediação que constrói a confiança e a eficiência, tornando a gestão da interoperabilidade e do consentimento uma ferramenta facilitadora, e não um fardo adicional.

5.3 Um Modelo Arquitetural para a Cadeia de Confiança (Baseado no INTEROPCHAIN)

Para endereçar o desafio, foi montada uma Rede de Colaboração em Saúde Digital junto à RNP (Rede Brasileira para Educação e Pesquisa). A rede congrega pesquisadores de diversas instituições brasileiras, com foco na interoperabilidade de dados estruturados e na gestão de consentimento transparente e seguro. Nesse âmbito, a rede de colaboração vem propondo o INTEROPCHAIN, um modelo arquitetural para a Cadeia de Confiança na saúde digital (Figura 1). Esse modelo é resultado da evolução de arquiteturas baseadas em blockchain propostas por pesquisadores da Rede de Colaboração (Vanin et al., 2022; da Silva Vanin, 2025; Roehrs, 2021; Roehrs, 2018; Roehrs, 2017).

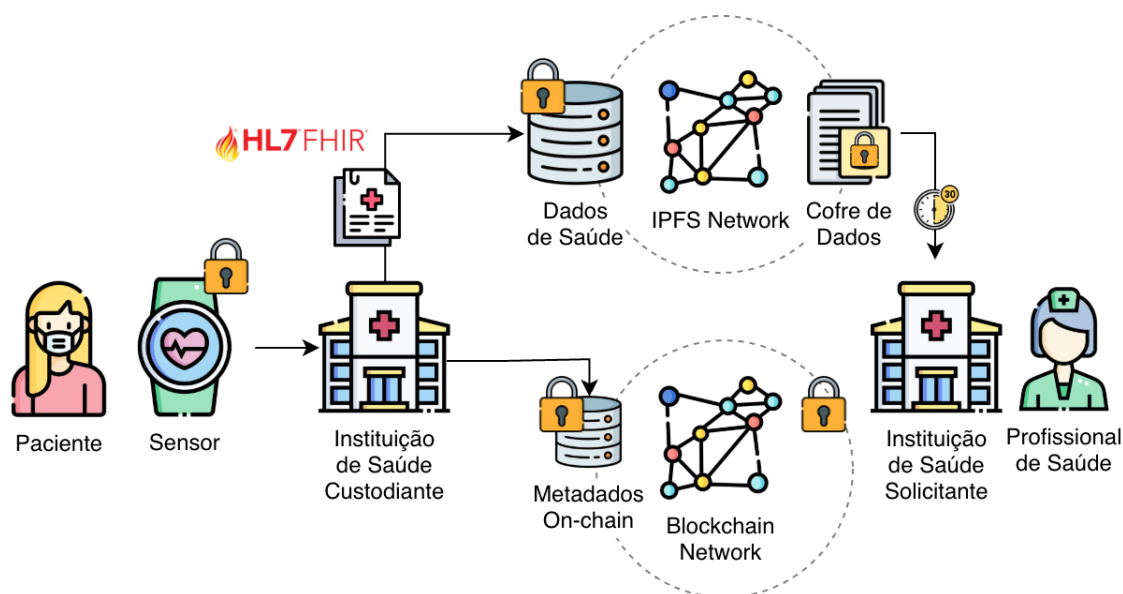


Figura 1. Visão Geral do Modelo INTEROPCHAIN

O princípio central que fundamenta o modelo arquitetural é o desacoplamento radical entre a camada de governança e consentimento e a camada de armazenamento e processamento de dados. Nos modelos tradicionais, a autorização de acesso (o consentimento) é uma propriedade intrínseca e atrelada ao sistema que armazena o dado (o prontuário eletrônico). Isso cria uma dependência rígida, aprisiona o controle do paciente em silos institucionais e torna a auditoria entre diferentes organizações um processo complexo e pouco confiável.

A proposta INTEROPCHAIN inverte essa lógica. O consentimento passa a ser um ativo digital soberano, gerenciado pelo paciente em uma infraestrutura neutra e agnóstica aos sistemas de saúde — o ledger de blockchain. Os sistemas de saúde (hospitais, clínicas, laboratórios) tornam-se consumidores dessas regras de consentimento, consultando a blockchain para verificar se têm permissão para acessar um dado específico antes de efetivamente acessá-lo no local de origem.

Esse desacoplamento é a chave para a verdadeira interoperabilidade centrada no paciente, pois transforma a permissão de acesso, um atributo local e estático, em uma política global, dinâmica e auditável.

O modelo central do INTEROPCHAIN é constituído de três componentes principais:

- **Componente 1 - O Controle de Consentimento (Blockchain):** utiliza a imutabilidade e a transparência da blockchain para registrar as regras de consentimento ("quem", "o quê", "por quanto tempo", "para qual finalidade") como *smart contracts*. Isso cria uma fonte única e auditável da verdade;
- **Componente 2: O Padrão de Dados (APIs FHIR):** Utilizar FHIR como a linguagem comum para a troca de dados, garantindo a interoperabilidade técnica e semântica;

- **Componente 3: O Cofre de Dados (Armazenamento Híbrido):** Manter os dados sensíveis de saúde armazenados de forma segura (off-chain), enquanto os metadados, os hashes de integridade e os registros de consentimento são gerenciados na blockchain (on-chain).

5.3.1 Controle ole de Consentimento

Para endereçar a ausência de uma fonte de verdade única, neutra e auditável para a gestão do consentimento, propomos um ledger distribuído, baseado em tecnologia blockchain, como a espinha dorsal da nossa arquitetura. Este componente atua como um cartório digital, cujo propósito exclusivo é registrar, validar e tornar inalteráveis as permissões de acesso aos dados de saúde, colocando o controle nas mãos do paciente.

É fundamental destacar que este ledger, em si, não armazena dados sensíveis de saúde. Essa distinção é crucial para garantir a privacidade e a escalabilidade do sistema. Em vez disso, a blockchain registra um conjunto mínimo de informações essenciais:

- **A Prova do Consentimento:** O registro imutável da autorização concedida pelo paciente;
- **As Regras de Acesso:** Os termos granulares da permissão, definindo "quem" (provedor/instituição), "o quê" (tipo de dado, como exames de imagem), "por quanto tempo" (período de validade) e "para qual finalidade" (como diagnóstico clínico ou pesquisa anônima);
- **A Prova de Integridade dos Dados:** Hashes criptográficos dos dados de saúde, que permitem verificar se a informação não foi alterada, sem revelar seu conteúdo;
- **O Rastro de Auditoria:** Um registro de todas as solicitações de acesso e de transações relacionadas ao consentimento.

Essas regras são implementadas por meio de smart contracts (contratos inteligentes), que são programas autoexecutáveis que definem e aplicam, de forma programática e determinística, os termos do consentimento. Quando um profissional de saúde solicita acesso, o sistema consulta o smart contract correspondente na blockchain, que verifica automaticamente se as condições da solicitação são válidas conforme as regras estabelecidas pelo paciente.

A natureza imutável da blockchain garante que, uma vez registrado, um consentimento (ou sua revogação) não pode ser alterado ou apagado retroativamente por qualquer das partes, seja o paciente, o hospital ou um desenvolvedor de software. Isso cria um rastro de auditoria transparente e inquestionável, empoderando o paciente com a capacidade de monitorar exatamente quem acessou suas informações e quando, e fornecendo uma base sólida para a conformidade regulatória com a LGPD.

5.3.2 O Padrão de Dados

O modelo arquitetural do INTEROPCHAIN envolve múltiplos atores trocando dados de saúde em um ambiente distribuído (por exemplo, sensores, instituições

custodiantes e solicitantes, conforme ilustrado na Figura 1). Nesse contexto, a eficácia da arquitetura baseada em blockchain para gestão do consentimento depende diretamente da capacidade de diferentes sistemas interpretarem de forma consistente os dados compartilhados. Assim, a interoperabilidade torna-se um requisito técnico obrigatório e de governança, uma vez que a aplicação adequada das políticas de consentimento depende de uma interpretação inequívoca das informações clínicas.

O FHIR organiza os registros eletrônicos de saúde por meio de estruturas padronizadas em formatos extensíveis como JSON e XML, chamados de “recursos”. Todos os recursos são compostos por variados campos a serem preenchidos, mas apenas um é obrigatório: o “Tipo de Recurso”. Além da interoperabilidade sintática e semântica, o padrão FHIR permite customizações para usos específicos por meio de perfis. No cenário brasileiro, por exemplo, a Rede Nacional de Dados de Saúde (RNDS) utiliza perfis do FHIR para estabelecer modelos informacionais e computacionais de integração ao ecossistema do SUS.

A troca de recursos FHIR ocorre predominantemente por meio de requisições HTTP baseadas no estilo arquitetural RESTful, podendo também incorporar mecanismos orientados a eventos conforme as necessidades de integração. Nesse cenário, a padronização promovida pelo FHIR é essencial para garantir que as políticas de consentimento registradas na blockchain sejam corretamente interpretadas e aplicadas pelos sistemas participantes. Além disso, o FHIR atua como um componente estruturante da arquitetura, viabilizando a interoperabilidade técnica, semântica e regulatória necessária à implementação da Cadeia de Confiança proposta.

5.3.3 O Cofre de Dados

A abordagem de ledger de consentimento seria inviável e insegura se os dados clínicos sensíveis fossem armazenados diretamente na blockchain. O armazenamento *on-chain* de grandes volumes de dados, como prontuários completos ou imagens médicas, é computacionalmente custoso, degrada o desempenho da rede e, mais criticamente, cria um risco perpétuo à privacidade; mesmo dados criptografados podem se tornar vulneráveis a ataques futuros à medida que a computação avança.

Para mitigar esses riscos, nosso modelo adota uma estratégia de armazenamento híbrido, materializada no conceito de Cofre de Dados (Data Vault). Este cofre é uma camada de armazenamento segura e distribuída, operando completamente *off-chain*, projetada para armazenar o conteúdo completo dos prontuários (em formato FHIR), exames de imagem e séries temporais de biossinais. Crucialmente, todos os dados no cofre são mantidos em formato criptografado, garantindo a confidencialidade em repouso.

A ligação entre o ledger de consentimento (*on-chain*) e o Cofre de Dados (*off-chain*) é estabelecida por meio de ponteiros imutáveis. Em vez de armazenar o dado em si, o *smart contract* na blockchain armazena um ponteiro para ele — tipicamente um hash criptográfico gerado por um sistema de arquivos distribuído como o InterPlanetary File System (IPFS). Este ponteiro funciona como um endereço único e à prova de violação para o dado criptografado no cofre.

Na prática, o fluxo de acesso ocorre da seguinte forma:

1. O sistema requisitante (ex.: o prontuário de um médico) valida a permissão no *smart contract* da blockchain.
2. Uma vez autorizado, ele recebe o ponteiro criptográfico do dado relevante.
3. Com este ponteiro, ele acessa o Cofre de Dados para recuperar o pacote de dados criptografados. A chave para descriptografar esses dados é gerenciada por um mecanismo seguro e separado, fora do escopo da blockchain.

A custódia dos dados no cofre permanece sob a responsabilidade de entidades confiáveis, como a instituição de saúde que mantém os dados (o *Data Steward*), garantindo a conformidade com as regulações de soberania de dados.

Essa arquitetura de Cofre de Dados resolve o paradoxo central entre interoperabilidade e privacidade: ela aproveita a governança descentralizada e a auditabilidade da blockchain para gerenciar o *acesso*, sem sacrificar a confidencialidade, a performance e a escalabilidade necessárias ao armazenamento de dados de saúde em larga escala.

5.4 Agenda de Pesquisa Aberta para a Comunidade (O Chamado à Ação)

O modelo arquitetural para a Cadeia de Confiança apresentado neste artigo oferece um caminho viável, mas não constitui uma solução final. Pelo contrário, ele estabelece uma fundação sobre a qual uma série de desafios de pesquisa complexos e fascinantes emerge. A construção efetiva deste ecossistema depende do engajamento e da colaboração da comunidade de Computação Aplicada à Saúde. A seguir, delineamos uma agenda de pesquisa aberta, convidando a comunidade a endereçar estas questões críticas.

5.4.1 Escalabilidade e Desempenho em Escala Nacional

A primeira e mais pragmática questão de pesquisa refere-se à viabilidade de uma solução baseada em blockchain para operar em escala massiva no SUS. Redes blockchain, especialmente as públicas, enfrentam limitações conhecidas quanto à vazão de dados (transações por segundo) e à latência de comunicação. Embora redes permissionadas (de consórcio) ofereçam desempenho superior, o desafio de gerenciar milhões de consentimentos e transações de auditoria em tempo real permanece. Nesse sentido, questões em aberto incluem:

- Quais arquiteturas de consenso e modelos de dados on-chain são mais eficientes para minimizar os custos computacionais e de armazenamento?
- Como estratégias de sharding, canais privados ou soluções de segunda camada poderiam ser aplicadas para segmentar o tráfego de transações e garantir o desempenho sem comprometer a auditoria global?
- Qual o impacto real da latência da rede na experiência do usuário em cenários clínicos de alta criticidade?
- Como estratégias de compressão de dados, balanceamento de carga, comunicação assíncrona e elasticidade de recursos poderiam ser incorporadas na solução em prol de garantir uma qualidade de serviço aceitável à medida que a escala de uso do sistema aumenta?

5.4.2 Interfaces Inteligentes para a Gestão de Consentimento

A soberania do paciente sobre seus dados só é efetiva se as ferramentas para exercer esse controle forem intuitivas e acessíveis. Delegar ao cidadão comum a tarefa de definir políticas de acesso granulares por meio de formulários complexos constitui uma barreira intransponível. O desafio aqui é usar a Inteligência Artificial para servir como uma mediadora inteligente. A pesquisa deve focar em:

- O desenvolvimento de interfaces conversacionais ou baseadas em Processamento de Linguagem Natural (PLN) que permitam ao paciente expressar suas preferências de compartilhamento em linguagem cotidiana (ex.: "permitir que cardiologistas vejam meus exames de coração dos últimos dois anos");
- A criação de algoritmos de IA capazes de traduzir essas instruções em regras formais e inequívocas para os smart contracts na blockchain;
- O projeto de mecanismos de feedback e validação que garantam ao paciente a compreensão e a confirmação da política gerada, mitigando riscos de interpretação ambígua pela IA.

5.4.3 A Fronteira da Análise de Dados com Privacidade

A Cadeia de Confiança habilita o acesso consentido a dados distribuídos, criando uma oportunidade sem precedentes para o treinamento de modelos de IA. No entanto, o desafio é realizar essa análise sem centralizar os dados nem expô-los em sua forma bruta. Esta é a fronteira da análise de dados com privacidade (privacy-preserving analytics). A comunidade deve explorar:

O aprendizado federado vem se destacando como a principal alternativa para o treinamento de modelos de aprendizado de máquina em repositórios de dados distribuídos que não podem ser compartilhados livremente. O aprendizado federado considera o compartilhamento de algoritmos de treinamento e de parâmetros atualizados e anonimizados, evitando que dados sensíveis de pacientes sejam colocados em risco. Esta abordagem vem sendo amplamente estudada no meio acadêmico e alinha-se perfeitamente à natureza distribuída da solução proposta neste artigo.

A viabilidade da Criptografia Totalmente Homomórfica (FHE), que permite realizar cálculos diretamente sobre dados criptografados. Embora ainda computacionalmente intensiva, a FHE representa a fronteira futura para análises complexas, e a pesquisa sobre sua aplicação em cenários clínicos específicos é de vital importância.

5.4.4 Modelos de Negócio e Sustentabilidade

Por fim, nenhuma inovação tecnológica sobrevive sem um modelo de sustentabilidade viável. Uma infraestrutura de confiança neutra, que não pertence a nenhuma instituição de saúde específica, requer um modelo de governança e de custeio claros. As questões de pesquisa nesta área são socioeconômicas e cruciais:

- Qual o modelo de governança mais adequado para essa infraestrutura? Seria um bem público digital mantido pelo Estado, um consórcio de instituições de saúde ou uma fundação independente?
- Como financiar a operação e a manutenção da rede de forma equitativa e sustentável em nível nacional?

- Quais incentivos (regulatórios, financeiros ou operacionais) podem ser criados para estimular a adesão de hospitais, clínicas, laboratórios e desenvolvedores de software a este ecossistema de confiança?

5.5. Conclusão

A interoperabilidade de dados de saúde, quando concebida exclusivamente como um problema de padronização técnica e de troca sintática de informações, constitui uma solução incompleta para os desafios da Saúde Digital no Brasil. A adoção de padrões como o HL7 FHIR e a expansão de iniciativas como a RNDS representam avanços necessários, porém insuficientes. Sem uma camada de governança que assegure ao paciente o controle efetivo sobre quem acessa seus dados, em quais condições e para qual finalidade, a integração entre sistemas permanece desprovida do elemento que lhe confere legitimidade: a confiança.

O modelo arquitetural proposto neste artigo utiliza um ledger distribuído para viabilizar o desacoplamento entre a gestão do consentimento e os sistemas de armazenamento de dados clínicos. Portanto, a proposta oferece um caminho concreto para a construção da cadeia de confiança entre pacientes e repositórios de dados. Ao registrar as regras de consentimento de forma imutável, granular e auditável, e ao manter os dados sensíveis em cofres criptografados off-chain, a arquitetura proposta atende simultaneamente aos requisitos de interoperabilidade, privacidade e conformidade com a LGPD, sem impor a escolha entre compartilhamento e proteção dos dados.

Essa base de confiança torna possível conceber um ecossistema de saúde digital no qual o fluxo de dados não ocorre à revelia do cidadão, mas sim é viabilizado por sua participação ativa e informada. Nesse ecossistema, o consentimento deixa de ser um formulário genérico assinado uma única vez e passa a constituir um ativo digital soberano, por meio do qual o paciente define, de forma granular e dinâmica, as condições de acesso às suas informações clínicas. Essa capacidade de gestão ativa, aliada a um rastro de auditoria que permite verificar exatamente quem acessou seus dados e quando, transforma a posição do paciente no ecossistema de mero sujeito passivo de coleta em agente com capacidade decisória. Essa inversão de lógica habilita o desenvolvimento de aplicações de Inteligência Artificial mais seguras e personalizadas, operando sobre dados cuja proveniência, integridade e autorização de uso são verificáveis de ponta a ponta.

Portanto, a construção de um ecossistema de saúde digital verdadeiramente interoperável, seguro e centrado no paciente não é uma empreitada de uma única instituição ou grupo de pesquisa, mas sim um desafio nacional que exige a convergência de esforços. Este artigo apresentou um modelo arquitetural e uma agenda de pesquisa, mas são apenas os primeiros passos de uma longa jornada. Convidamos, assim, a comunidade de computação aplicada à saúde, juntamente com gestores, profissionais clínicos, formuladores de políticas e, principalmente, cidadãos, a colaborar ativamente na construção e no aprimoramento desta Cadeia de Confiança. É somente por meio de uma aliança multidisciplinar e de um compromisso compartilhado com a soberania do

paciente que poderemos transformar a promessa da saúde digital em uma realidade tangível e confiável para todos os brasileiros.

Agradecimentos

Os autores gostariam de agradecer à RNP (Rede Brasileira para Educação e Pesquisa) pelo financiamento do projeto INTEROPCHAIN, por meio do Programa de Redes de Colaboração em Saúde Digital (PRC-SD).

Referências

- da Silva Vanin, F. N., Melo, B., da Rosa Righi, R., da Costa, C. A., & Antunes, R. S. (2025). Enhancing Health Data Integrity Through On-Chain Verification and Cryptographic Proofs. *Blockchain: Research and Applications*, 100373.
- Fernandes, M. E., & Nuzzi, A. P. E. (2022). Fundamentos da Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD): uma revisão narrativa. *Research, Society and Development*, 11(12), e310111234247-e310111234247.
- Hornback, A., Marteau, B., Tan, S. Q., Kim, K., Patil, O., Traynelis, J., ... & Wang, M. D. (2025). FHIR in Focus: Enabling Biomedical Data Harmonization for Intelligent Healthcare Systems. *IEEE Reviews in Biomedical Engineering*.
- Roehrs, A., Da Costa, C. A., & da Rosa Righi, R. (2017). OmniPHR: A distributed architecture model to integrate personal health records. *Journal of biomedical informatics*, 71, 70-81.
- Roehrs, A., da Costa, C. A., da Rosa Righi, R., Rigo, S. J., & Wichman, M. H. (2018). Toward a model for personal health record interoperability. *IEEE journal of biomedical and health informatics*, 23(2), 867-873.
- Roehrs, A., da Costa, C. A., Righi, R. R., Mayer, A. H., da Silva, V. F., Goldim, J. R., & Schmidt, D. C. (2021). Integrating multiple blockchains to support distributed personal health records. *Health Informatics Journal*, 27(2), 14604582211007546.
- Vanin, F. N. D. S., Policarpo, L. M., Righi, R. D. R., Heck, S. M., da Silva, V. F., Goldim, J., & da Costa, C. A. (2022). A blockchain-based end-to-end data protection model for personal health records sharing: a fully homomorphic encryption approach. *Sensors*, 23(1), 14.

Sobre os Autores

Prof. Dr. Cristiano André da Costa é Professor Titular da Unisinos e Diretor do SOFTWARELAB, núcleo de inovação em software. Atua nas áreas de Sistemas Distribuídos, Inteligência Artificial e Saúde Digital, com foco em ecossistemas de saúde inteligentes e interoperáveis utilizando tecnologias como Blockchain e Internet das Coisas. Foi reconhecido como Pesquisador Gaúcho em Ciência da Computação e Informação pela Fapergs em 2025. É bolsista de produtividade do CNPq e membro sênior da IEEE e da ACM. Coordenou a Comissão Especial de Computação Aplicada à Saúde da SBC (23~25) e possui mais de 10.000 citações de suas publicações científicas.

Profa. Dra. Priscila Lora é Professora e Líder de Pesquisa na Unisinos. Doutora (2013) e Mestre (2009) em Ciências Médicas pela Ufrgs, especialista em Análises Clínicas pela Ufrgs e farmacêutica bioquímica formada pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Possui experiência em gestão de projetos e captação de recursos para pesquisa e desenvolvimento de produtos e tecnologias, além de atuação na transferência de conhecimento no contexto da interação universidade-indústria no Brasil. Seus interesses de pesquisa incluem o desenvolvimento de biossensores para diagnóstico de doenças, com foco na detecção de biomarcadores, e tecnologias de saúde digital.

Prof. Dr. André Luís del Mestre Martins é Professor Titular do IFSul. Possui experiência em projetos de extensão tecnológica para transformação digital dos serviços de saúde em parceria com o Hospital Regional de São Jerônimo. Seus interesses de pesquisa incluem Informática em Saúde, interoperabilidade, e IoT aplicada à saúde.

Dr. Fausto Neri da Silva Vanin é bolsista Capes de pós-doutorado no Programa de Pós-Graduação em Computação Aplicada da Unisinos. É sócio da OnePercent, empresa que desenvolve soluções com tecnologias blockchain desde 2017. É também pesquisador do Auto-id Lab do KAIST, Coreia do Sul. Sua tese recebeu o Prêmio Artur Ziviani no Simpósio Brasileiro de Computação Aplicada à Saúde de 2025.

Prof. Dr. Alex Roehrs é professor colaborador do PPGCA da Unisinos, pesquisador vinculado ao VIZLAB e ao SOFTWARELAB, atua na docência, na pesquisa e na gestão acadêmica, incluindo a coordenação da Especialização em Inteligência Artificial Aplicada. Doutor e Mestre em Computação Aplicada, trabalha com Engenharia de Software, Arquitetura de Sistemas, Blockchain, IoT e saúde digital, com produção científica e projetos em cooperação nacional e internacional. Também possui mais de 25 anos de experiência profissional em tecnologia, projetos e arquitetura de sistemas.

Prof. Dr. Rodrigo da Rosa Righi é membro sênior da IEEE e da ACM, e bolsista de produtividade do CNPq há 9 anos. Também é coordenador do Programa de Pós-Graduação em Computação Aplicada da Unisinos. Possui pós-doutorado, realizado no KAIST - Coreia do Sul, com ênfase nas áreas de IoT e Cloud Computing. Faz parte do Comitê de Assessoramento da FAPERGS. Prof. Rodrigo possui uma produção acadêmica crescente, com Google H-Index de 43 e i10-index de 111 (03/2026).

Prof. Dr. Rodolfo Stoffel Antunes é professor assistente da Unisinos e Pesquisador no Programa de Pós-Graduação em Computação Aplicada. Realizou Pós-Doutorado em Computação na Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg na Alemanha. Pesquisador vinculado ao SOFTWARELAB. Atua no desenvolvimento de projetos de pesquisa em computação aplicada em parceria com empresas, com foco no desenvolvimento de produtos de software para a área da Saúde e IoT. Seus interesses de pesquisa incluem a aplicação de IoT, Redes Orientadas a Conteúdo, Sistemas Distribuídos e Computação Móvel e Ubíqua.

Capítulo

6

Arquiteturas Digitais Interoperáveis e Inteligentes para Navegação do Cuidado em Condições Crônicas

Analúcia S. Morales, Luciana B. Frigo, Iwens G. Sene Jr., Silvio C. Cazella, Márcia Ito, Alison R. Panisson, Ione J. C. Schneider

Abstract

Population aging, the rising prevalence of chronic diseases, and the increasing reliance on digital infrastructures have intensified the complexity and burden of health systems. In Brazil's Unified Health System (SUS), persistent difficulties remain in coordinating complex care trajectories in a timely manner when data are distributed, heterogeneous, and incomplete. This article frames, as a central challenge for Applied Computing in Health, the large-scale orchestration of data and processes to enable care navigation and coordination within the SUS, with a focus on chronic conditions associated with aging and multimorbidity. The proposal involves the development of an interoperable, secure, and ethically governed digital architecture based on semantic data integration, near-real-time processing, and decision support using artificial intelligence, multi-agent systems, and language models. It argues that this problem cannot be addressed through the computerization of isolated steps but requires an integrated sociotechnical approach, involving advances in interoperability, knowledge representation, machine learning, systems architecture, security, governance, and human-computer interaction. The article outlines gaps in the state of the art, a research agenda, evaluation metrics, and the potential impact on the coordination of chronic care in the SUS.

Resumo

O envelhecimento populacional, o aumento da prevalência de doenças crônicas e a crescente dependência de infraestruturas digitais ampliam a complexidade e a sobrecarga do sistema de saúde. No Sistema Único de Saúde (SUS), persiste a dificuldade de coordenar, em tempo oportuno, trajetórias assistenciais complexas a partir de dados distribuídos, heterogêneos e incompletos. Este artigo propõe, como desafio central da Computação

Aplicada à Saúde, a orquestração de dados e processos em escala para viabilizar a navegação e a coordenação do cuidado no SUS, com foco em doenças crônicas associadas ao envelhecimento e à multimorbidade. A proposta envolve o desenvolvimento de uma arquitetura digital interoperável, segura e com governança ética, baseada em integração semântica de dados, processamento em tempo quase real e suporte à decisão por meio de inteligência artificial, sistemas multiagente e modelos de linguagem. Argumenta-se que esse problema não é solucionado pela informatização de etapas isoladas, exigindo uma abordagem sociotécnica integrada, com avanços em interoperabilidade, representação do conhecimento, aprendizado de máquina, arquitetura de sistemas, segurança, governança e interação humano-computador. O artigo apresenta lacunas do estado da arte, uma agenda de pesquisa, métricas de avaliação e o potencial impacto na coordenação do cuidado de doenças crônicas no SUS.

6.1 Introdução

A Computação Aplicada à Saúde amplia seu foco da automação de processos internos para questões distribuídas, em ecossistemas de cuidado guiados por dados. Esse movimento ganha relevância diante do envelhecimento populacional e do aumento das doenças crônicas, fatores que demandam trajetórias assistenciais contínuas e sensíveis à oportunidade do cuidado [Silva et al. 2021]. Pacientes com necessidades complexas, como os oncológicos, são vulneráveis a falhas de coordenação durante transições assistenciais, sobretudo em sistemas com elevada interdependência e baixa adaptabilidade organizacional [Hedqvist et al. 2025]. Sob a perspectiva computacional, esse cenário configura um problema de integração e coordenação envolvendo múltiplos atores, dados heterogêneos, regras de priorização e objetivos potencialmente conflitantes [Temporão et al. 2022]. A interoperabilidade em saúde constitui elemento central para enfrentar esse desafio. Trata-se da capacidade de sistemas distintos trocarem dados de forma consistente e agregarem valor ao cuidado [Gyrard and et al. 2025].

A implementação de programas de navegação no Sistema Único de Saúde (SUS) justifica-se pela necessidade de reduzir a fragmentação do cuidado, atrasos diagnósticos e terapêuticos, e qualificar a alocação de recursos [Kokorelias et al. 2021]. Embora transversal às condições crônicas, o desafio mostra a derrochância inicial mais imediata em situações de alta complexidade de coordenação, como oncologia, diabetes e multimorbidade em idosos. Evidências indicam que estratégias de navegação associadas a soluções digitais reduzem períodos assistenciais e melhoram resultados clínicos [Kokorelias et al. 2021]. Ferramentas como monitoramento remoto e e-consultas favorecem a circulação oportuna de informações e o acompanhamento longitudinal [Maida et al. 2025]. No contexto brasileiro, essas dificuldades são amplificadas por fatores estruturais como disparidades regionais, escassez de especialistas e baixa formalização de fluxos assistenciais.

Na prática, dados clínicos e administrativos permanecem dispersos entre sistemas com baixa interoperabilidade. A situação é agravada pelo volume de informações não estruturadas oriundas de canais de atendimento heterogêneos. Esse cenário dificulta o rastreamento das trajetórias e leva profissionais a procedimentos manuais e formas informais de comunicação, o que compromete a coordenação do cuidado [Barbosa and Gottschalg-Duque 2026]. Este artigo propõe enquadrar esse conjunto

de questões como um grande desafio da Computação Aplicada à Saúde. A agenda de pesquisa orienta-se ao projeto de arquiteturas digitais escaláveis, seguras, interoperáveis e clinicamente eficazes. Tais desafios são comuns a diferentes condições crônicas associadas ao envelhecimento, marcadas por multimorbidade e coordenação intersetorial, o que reforça seu caráter transversal para a área [Silva et al. 2021].

6.2 Caracterização do problema como grande desafio em Computação Aplicada à Saúde

Para se qualificar como grande desafio, o problema deve ultrapassar a informatização convencional e demandar contribuições originais em múltiplas subáreas da Computação. Esse é o caso da navegação e da coordenação de linhas de cuidado crônicas em sistemas fragmentados como o SUS. Condições crônicas associadas ao envelhecimento, como câncer, doenças cardiovasculares, diabetes e doenças respiratórias, caracterizam-se por trajetórias prolongadas, acompanhamento contínuo e dependência de coordenação entre níveis de atenção [Silva et al. 2021, Hedqvist et al. 2025]. Falhas de coordenação afetam diretamente a segurança do paciente, os desfechos clínicos e a sustentabilidade do sistema público de saúde. As soluções existentes são em geral isoladas, como prontuários eletrônicos, painéis de monitoramento e canais de comunicação. Essa fragmentação leva profissionais a recorrerem a múltiplas plataformas, dificultando a construção de uma visão integrada da trajetória assistencial.

O desafio consiste em conceber uma infraestrutura computacional capaz de representar o percurso assistencial como processo distribuído, dinâmico e longitudinal. Tal infraestrutura deve integrar evidências clínicas e organizacionais em tempo quase real, produzir recomendações factíveis e ser transparente, segura e governada de forma ética. Trata-se de um problema que envolve coordenação, priorização e tomada de decisão sobre dados incompletos, heterogêneos, não estruturados e produzidos de forma assíncrona [Temporão et al. 2022, Gyrard and et al. 2025]. Apesar dos avanços recentes, soluções voltadas à coordenação ainda apresentam limitações relevantes. Iniciativas de telessaúde expandiram-se desde a pandemia, mas permanecem concentradas em parcelas específicas da população. Barreiras de interoperabilidade, infraestrutura e letramento digital dificultam a implantação em contextos reais de cuidado longitudinal [Hedqvist et al. 2025].

No contexto brasileiro, iniciativas recentes buscam integrar informações por meio do SUS Digital e da Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS), com a adoção de padrões de interoperabilidade, vocabulários semânticos e tecnologias como *block-chain* [Lima 2025, Barbosa and Gottschalg-Duque 2026]. Essas iniciativas, contudo, permanecem centradas na troca de dados. Profissionais de saúde conseguem acessar informações dos pacientes, e os próprios pacientes podem consultar seus registros por meio de aplicativos, incluindo atendimentos, vacinas, medicamentos e outros dados de saúde. No entanto, essas soluções não enfrentam de modo sistemático a representação computacional das trajetórias assistenciais, a coordenação entre os diferentes atores, a gestão de eventos críticos nem a governança das decisões clínicas e organizacionais [Hedqvist et al. 2025].

6.3 Formulação do desafio

O grande desafio consiste em conceber bases conceituais, metodológicas e tecnológicas para um ambiente digital sociotécnico voltado à coordenação do cuidado em linhas crônicas complexas. A solução computacional deve conectar dados clínicos e administrativos, representar eventos relevantes ao longo da trajetória assistencial, inferir riscos, gerar alertas e apoiar a interação humana de forma qualificada. Evidências indicam que, em contextos de cuidado crônico, falhas de coordenação decorrem menos da ausência de informação do que da incapacidade de integrar e operacionalizar dados distribuídos em tempo oportuno [Hedqvist et al. 2025].

Em vez de um sistema único e monolítico, propõe-se um ecossistema interoperável e observável, apto a acompanhar trajetórias longitudinais. Esse ecossistema pode ser incrementado com soluções tecnológicas recentes. Recursos de Internet das Coisas aplicados à saúde, suportados por redes 5G, WiFi 6 e *Bluetooth Low Energy* (BLE), permitem o monitoramento contínuo de sinais clínicos por meio de dispositivos vestíveis e equipamentos médicos conectados. Esses dispositivos atuam como fontes longitudinais de eventos relevantes, ampliando a granularidade temporal do acompanhamento de pacientes crônicos para além das consultas presenciais. O processamento em borda e em camadas intermediárias, viabilizado por *Edge AI* e *fog computing*, sustenta a detecção precoce de descompensações em ambientes com conectividade intermitente, situação frequente no contexto territorial do SUS [Morales and Cazella 2023]. A incorporação de técnicas de computação afetiva pode ampliar o conjunto de eventos clínicos relevantes para a navegação, ao captar sinais de sofrimento psicológico, *distress* e baixa adesão que antecedem descontinuidades do cuidado. Apesar do potencial, técnicas de computação afetiva ainda não foram incorporadas a arquiteturas de navegação, configurando uma lacuna relevante para pacientes crônicos [Morales et al. 2026].

A unidade central de análise é o fluxo assistencial. A arquitetura deve operar sobre eventos clínicos ou organizacionais relevantes, como suspeita diagnóstica, confirmação histopatológica, início do tratamento, intercorrências, sinais de incapacidade funcional, alta, retorno ao sistema ou perda de seguimento. Esses eventos demandam uma abordagem orientada a eventos [Overeem et al. 2021]. Padrões como *Event Sourcing* e CQRS (*Command Query Responsibility Segregation*) permitem reconstruir trajetórias longitudinais auditáveis a partir de *logs* imutáveis, reduzindo a dependência de estados consolidados em sistemas isolados [HL7 International 2023].

A operacionalização dessa arquitetura no SUS requer recursos interoperáveis. Não há um padrão global unificado, mas tendências apontam para o uso de padrões abertos, como openEHR, ISO 13606 e HL7 [de Mello et al. 2022]. O HL7 FHIR (*Fast Healthcare Interoperability Resources*) define recursos voltados à coordenação longitudinal, como por exemplo, *CarePlan*, *CareTeam*, *EpisodeOfCare*, *Task* e *Goal*, que modelam, respectivamente, o plano de cuidado compartilhado, a equipe multiprofissional, o episódio longitudinal de cuidado, as ações pendentes e os objetivos terapêuticos. Embora especificados internacionalmente, esses recursos ainda carecem de perfis brasileiros consolidados no âmbito da RNDS [Ministério da Saúde 2024, de Mello et al. 2022]. Outro desafio relevante é o mapeamento de eventos que não são registrados de forma padronizada, frequentemente presentes em texto livre, sistemas legados, planilhas, au-

torizações e laudos heterogêneos. Essa fragmentação impõe a necessidade de mecanismos robustos de extração, normalização, vinculação e interpretação semântica de dados [Gyrard and et al. 2025]. A interpretação semântica depende da combinação de vocabulários controlados, como CID-10/11 e CIAP-2, bem como de terminologias internacionais, incluindo LOINC e SNOMED CT, operacionalizadas por serviços de terminologia compatíveis com FHIR, por meio de operações como *lookup*, *translate* e *validate – code* [de Mello et al. 2022, Ministério da Saúde 2024]. Modelos de informação clínica baseados em arquétipos, como o openEHR, são complementares ao FHIR na persistência longitudinal estruturada de dados clínicos.

O sistema deve responder às questões clínicas e operacionais, como: (a) identificar pacientes em risco de atraso na avaliação funcional; (b) detectar trajetórias fora do esperado; (c) localizar pontos críticos da rede; e (d) explicitar evidências subjacentes às recomendações geradas. Para isso, é necessária a integração de mineração de dados, raciocínio probabilístico, modelagem de processos, aprendizado de máquina e processamento de linguagem natural, articulados a mecanismos de apoio à decisão clínica [Sutton et al. 2020, Shortliffe and Sepúlveda 2018, Singhal et al. 2023]. No caso específico de trajetórias crônicas, a mineração de processos sobre *logs* assistenciais permite descobrir o fluxo real de atendimento e verificar conformidade com linhas de cuidado preconizadas [Ito et al. 2023]. A utilização de redes semânticas clínicas e ontologias formais habilitam o raciocínio sobre comorbidades, contraindicações e relações temporais entre eventos [Al Khatib et al. 2024]. Tais representações suportam busca ativa que caracteriza a navegação proativa do cuidado crônico.

Quatro perguntas científicas norteiam o presente desafio: (i) Como representar computacionalmente trajetórias assistenciais longitudinais a partir de eventos heterogêneos, incompletos e assíncronos? (ii) Como integrar dados estruturados, narrativas em texto livre e sinais de IoT em uma camada semântica auditável? (iii) Como coordenar agentes humanos e computacionais sob restrições clínicas, organizacionais e regulatórias? (iv) Como produzir recomendações explicáveis e acionáveis em ambientes distribuídos com governança ética? Responder a essas perguntas exige equilibrar interoperabilidade semântica, explicabilidade [Čyras et al. 2021], privacidade e auditabilidade [Li et al. 2025], aceitabilidade clínica e viabilidade de implantação em redes públicas.

Um cenário ilustra a natureza do problema. Uma paciente diabética é atendida na Unidade Básica de Saúde (UBS) em janeiro, com HbA1c de 9,2%, e recebe encaminhamento para endocrinologia em uma UAE (Unidade de Atenção Especializada). Seis meses depois, não há registro de atendimento subsequente, exame de controle ou retirada de medicação. A paciente reaparece então no pronto-socorro com cetoacidose. Esse desfecho não decorreu da ausência de dados, mas da inexistência de uma camada computacional capaz de identificar a perda de seguimento e acionar mecanismos de busca ativa em tempo oportuno. A Figura 1.1 sintetiza essa articulação. O paciente crônico ocupa o centro da arquitetura, cercado por cinco camadas concêntricas que representam, de dentro para fora, as fontes de dados, a interoperabilidade semântica, a arquitetura orientada a eventos, as técnicas de inteligência artificial e a coordenação multiagente. Eixos transversais de governança, LGPD (Lei Geral de Proteção de Dados), auditabilidade e equidade atravessam todas as camadas, refletindo o caráter sociotécnico do desafio no contexto do

SUS Digital e da RNDS.

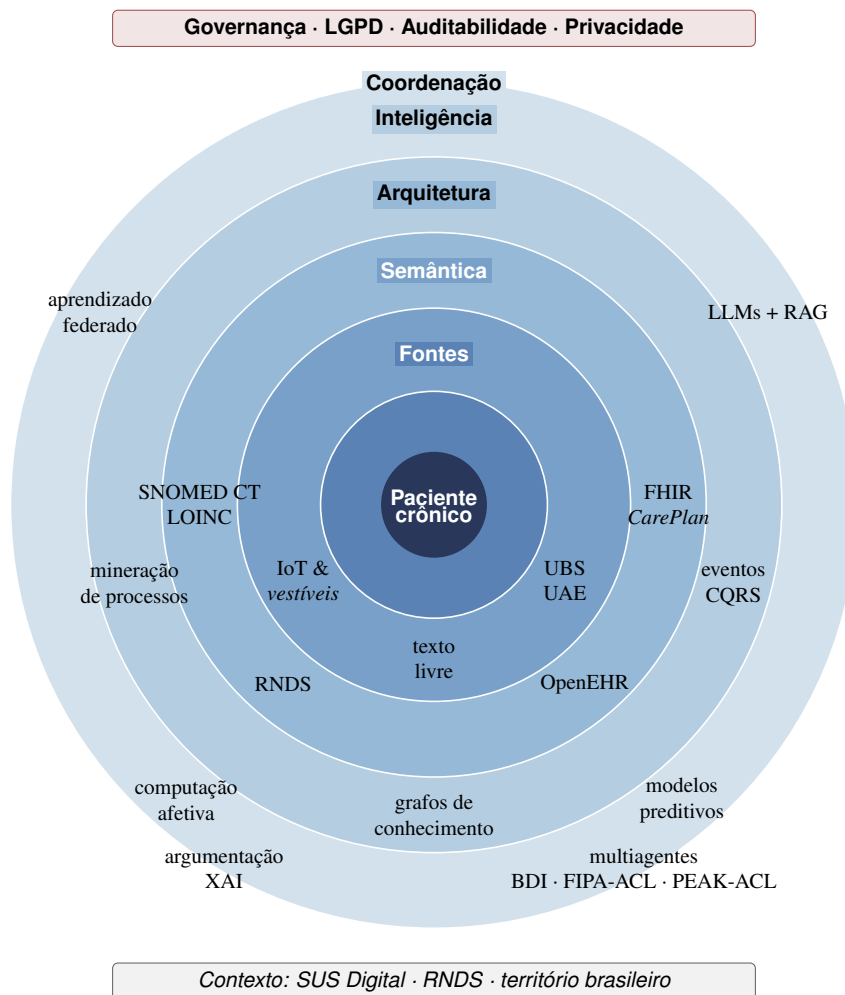


Figura 1.1. Síntese do desafio: como as técnicas computacionais se articulam em torno do paciente crônico para navegação do cuidado.

6.4 Estado atual e lacunas técnico-científicas

Apesar dos avanços recentes em saúde digital, o estado atual permanece marcado por soluções isoladas e de escopo limitado. Sistemas de informação foram concebidos para registrar episódios, atender exigências administrativas ou apoiar operações locais. Não foram projetados para orquestrar trajetórias dinâmicas e longitudinais. Iniciativas de reorganização do cuidado e de uso intensivo de dados permanecem concentradas em níveis departamentais ou institucionais, com pouca integração sistêmica e baixa capacidade de escalar [Douglas et al. 2025]. A interoperabilidade sintática avança com a adoção de padrões, mas a interoperabilidade semântica continua restrita, sobretudo quando dados clínicos residem em narrativas livres ou em sistemas sem modelagem padronizada [Gyrard and et al. 2025].

No contexto brasileiro, a consolidação da RNDS e a adoção do HL7 FHIR com perfis nacionais criam um substrato técnico viável para a navegação computacional do paciente em escala nacional [Ministério da Saúde 2024, de Mello et al. 2022]. Esse avanço

é necessário, mas insuficiente. A RNDS resolve a camada de troca sintática de dados, com envelopes padronizados, autenticação por ICP-Brasil e documentos clínicos como o Registro de Atendimento Clínico. Não endereça, contudo, quatro lacunas críticas para a coordenação do cuidado crônico. A primeira é a heterogeneidade semântica do conteúdo trocado, com uso predominante de CID-10 sem especificidade e adoção ainda incipiente de padrões internacionais (SNOMED CT) [de Mello et al. 2022]. A segunda é a ausência, na prática brasileira, de perfis consolidados para os recursos FHIR de coordenação longitudinal. A terceira lacuna é a fragilidade na identificação única do paciente entre os sistemas. Devido ao preenchimento irregular do Cartão Nacional de Saúde (CNS), torna-se necessário o uso de técnicas de *record linkage* probabilístico para cruzar dados de diferentes bases e confirmar que pertencem ao mesmo indivíduo. A quarta é a inexistência de uma camada computacional de coordenação ativa, como motores de regras, sistemas multiagente e orquestradores de processos clínicos, capaz de transformar dados trocados em ação coordenada [Barbosa and Gottschalg-Duque 2026, Lima 2025]. Tal diagnóstico evidencia as lacunas das soluções vigentes: barramentos integram dados, mas não processos; a telessaúde viabiliza encontros, mas não trajetórias; e os prontuários unificados exibem informações, mas não coordenam ações. A distinção central deste estudo reside em tratar a coordenação como um objeto computacional, dissociando-a de uma visão puramente integradora.

No campo da inteligência artificial, a literatura cresceu em tarefas específicas, como classificação por imagem, previsão de risco, processamento de linguagem natural e suporte à decisão. Boa parte dessas aplicações permanece desconectada do fluxo real de trabalho clínico. Modelos são treinados em bases estáticas, com baixa integração aos ambientes reais e escassa avaliação de impacto organizacional [Sutton et al. 2020, Shortliffe and Sepúlveda 2018]. Esse diagnóstico aplica-se também aos modelos de linguagem. Embora demonstrem capacidade promissora para extração e síntese de informação clínica, sua incorporação responsável depende de camadas adicionais de validação, rastreabilidade, governança e integração ao processo decisório humano [Kuziemy et al. 2019, Singhal et al. 2023]. Estratégias como geração aumentada por recuperação (*Retrieval-Augmented Generation*, RAG) sobre bases terminológicas e diretrizes locais ajudam a mitigar alucinações e ancorar respostas em conhecimento auditável. A confiabilidade no domínio médico é ampliada pelo ajuste fino (*fine tuning*) de modelos em conjuntos de dados clínicos em português brasileiro e pelo emprego de mecanismos de controle (*guardrails*), tais como a decodificação restrita e a verificação por ontologia, aumentando assim a confiabilidade. No âmbito do SUS, o aprendizado federado e a privacidade diferencial surgem como soluções estratégicas para o treinamento colaborativo de modelos, uma vez que evitam a centralização de dados sensíveis e atendem aos requisitos da LGPD [Brasil 2018].

Outra lacuna importante é a ausência de modelagem explícita da coordenação. Muitos sistemas pressupõem que a integração de dados, por si, produzirá melhor coordenação. Evidências indicam que essa suposição não se sustenta [Hedqvist et al. 2025, Douglas et al. 2025]. A coordenação exige a representação computacional de papéis, regras, prioridades, recursos, restrições temporais e mecanismos de escalonamento. Arquiteturas orientadas a eventos e sistemas multiagente permitem que serviços, profissionais e módulos computacionais atuem como entidades com estados, metas e protocolos

de interação em ambientes distribuídos [Wooldridge 2009]. Modelos cognitivos como BDI (*Belief-Desire-Intention*) fornecem bases formais para representar pontos de atenção, equipes de cuidado e centrais de regulação como agentes autônomos [Jennings 2001]. Protocolos padronizados de comunicação, como FIPA-ACL, garantem a interoperabilidade entre módulos heterogêneos. Avanços recentes endereçam essa heterogeneidade na prática: o PEAK-ACL implementa a especificação FIPA-ACL em Python e viabiliza a comunicação padronizada entre agentes desenvolvidos em *frameworks* distintos, como SPADE e JADE, eliminando a necessidade de pontes improvisadas entre plataformas [Bossa et al. 2026]. A integração com técnicas de argumentação computacional permite que conflitos entre prioridade clínica e disponibilidade organizacional sejam resolvidos de forma transparente, viabilizando a geração automática de justificativas, elemento essencial para inteligência artificial explicável (Explainable Artificial Intelligence, XAI) e para a *accountability* exigida em sistemas públicos.

Finalmente, observa-se um *déficit* de métricas adequadas para avaliar soluções digitais em saúde. Projetos reportam indicadores de adoção, satisfação ou desempenho técnico, mas raramente combinam essas métricas com medidas de equidade, latência decisória, continuidade do cuidado e auditabilidade [Douglas et al. 2025]. Enfrentar esse desafio exige deslocar a avaliação para esse plano mais abrangente.

6.5 Agenda de pesquisa associada ao desafio

A agenda de pesquisa pode ser organizada em cinco camadas interdependentes, refletindo a natureza sociotécnica da coordenação do cuidado em doenças crônicas. A primeira camada é a arquitetura e interoperabilidade, voltado ao desenvolvimento de uma infraestrutura baseada em eventos, APIs e modelos semânticos reutilizáveis. Questões centrais incluem a granularidade dos eventos, a sincronização entre fontes heterogêneas, o tratamento de dados ausentes e a integração incremental com sistemas legados [Gyrard and et al. 2025, Douglas et al. 2025]. Como ponto de entrada prioritário, destaca-se o eixo de arquitetura e interoperabilidade, condição necessária para que os demais avancem.

A segunda camada seria da inteligência artificial clinicamente útil. O objetivo não é maximizar métricas tradicionais, como acurácia ou F1-score, mas desenvolver modelos úteis para priorização, navegação e coordenação. Isso implica avaliar desempenho sob deslocamento de distribuição, explicabilidade local e global, robustez frente à documentação imperfeita e capacidade de operar sob supervisão humana [Sutton et al. 2020, Shortliffe and Sepúlveda 2018]. No caso de modelos de linguagem (LLM), a agenda inclui investigar limites de generalização, mecanismos de validação contínua e formas responsáveis de integração ao processo decisório clínico [Singhal et al. 2023].

A terceira camada é a da coordenação multiagente. Deve investigar como representar atores institucionais, filas, recursos e restrições em uma lógica distribuída, compatível em sistemas fragmentados. Entre as questões de pesquisa, destacam-se quais protocolos de comunicação são adequados à coordenação assistencial, como resolver conflitos entre prioridade clínica e disponibilidade organizacional e como registrar justificativas e responsabilidades quando recomendações emergem da interação entre múltiplos agentes [Wooldridge 2009].

A quarta camada seria da governança algorítmica e regulatória. A incorporação de inteligência artificial em saúde pública exige mecanismos regulatórios compatíveis com a LGPD e com exigências de segurança clínica. Esse eixo inclui a documentação de modelos, políticas de registro e auditoria, gestão de consentimento, salvaguardas para dados sensíveis e auditorias periódicas sobre desempenho e segurança [Douglas et al. 2025].

A quinta camada seria de avaliação de impacto. Avaliar se as soluções reduzem o tempo até intervenção, melhoram a visibilidade da trajetória, aumentam a qualidade da comunicação interprofissional, reduzem perdas no seguimento e atenuam desigualdades de acesso. Metodologicamente, isso abre espaço para estudos híbridos de efetividade e implementação, simulações computacionais, pilotos controlados e avaliações pragmáticas que podem incorporar avaliação emocional, conduzidas em serviços reais do SUS [Douglas et al. 2025].

6.6 Métricas de progresso e critérios de sucesso

A progressão do desafio deve ser acompanhada por métricas técnicas, organizacionais, assistenciais e éticas, capazes de refletir o avanço real em contextos de uso concreto. O objetivo é evitar a armadilha de medir apenas o desempenho algorítmico ou a satisfação do usuário, sem considerar impactos sistêmicos [Douglas et al. 2025]. As dimensões técnica e semântica avaliam se a arquitetura suporta a coordenação baseada em eventos, com indicadores como cobertura de interoperabilidade, latência de atualização e qualidade da extração de informação [Gyrard and et al. 2025, Singhal et al. 2023]. As dimensões organizacional e assistencial refletem o impacto da solução sobre a rotina dos serviços e a continuidade do cuidado, incluindo o tempo entre marcos da trajetória e a proporção de desvios gerenciados adequadamente [Hedqvist et al. 2025]. A dimensão ética e regulatória aborda auditabilidade, conformidade de acesso, transparência das recomendações e estabilidade de desempenho entre subgrupos populacionais. A Tabela 1.1 sintetiza exemplos representativos para cada dimensão.

Tabela 1.1. Dimensões e exemplos de métricas para acompanhamento do desafio.

Dimensão	Exemplos de métricas
Técnica	Cobertura de interoperabilidade semântica; proporção de eventos capturados automaticamente; latência de atualização; desempenho de modelos de predição e extração; estabilidade sob <i>drift</i> .
Organizacional	Tempo de coordenação por caso; redução do retrabalho; número de interações interprofissionais mediadas pela plataforma; completude da trilha de decisão.
Assistencial	Tempo entre marcos da trajetória assistencial; taxa de encaminhamento oportuno para intervenções e reabilitação; continuidade do cuidado; proporção de desvios de fluxo identificados e gerenciados adequadamente.
Ética e governança	Conformidade de acesso; completude dos <i>logs</i> ; estabilidade de desempenho entre subgrupos populacionais; auditabilidade das recomendações; incidência de alertas injustificados ou não explicáveis.

6.7 Impacto potencial para o cuidado e para o SUS

Como grande desafio para a Computação Aplicada à Saúde, o impacto esperado é duplo. No plano científico, o desafio induz convergência entre áreas que evoluem de forma paralela, como interoperabilidade, web semântica, ciência de dados, inteligência artificial, sistemas distribuídos, segurança da informação e interação humano-computador. Essa integração é relevante em saúde, onde soluções tecnicamente sofisticadas tendem a fracassar quando desconsideram o contexto organizacional, regulatório e humano em que se inserem [Shortliffe and Sepúlveda 2018, Hedqvist et al. 2025].

No plano do sistema de saúde, a proposta amplia a capacidade de identificar pacientes em risco de atraso ou descontinuidade do cuidado, melhora a coordenação entre níveis assistenciais e cria mecanismos transparentes de priorização. Ao estruturar a navegação como processo computável, o desafio oferece um arcabouço reutilizável para outras linhas de cuidado, abrangendo condições crônicas e doenças raras [Douglas et al. 2025]. Há ainda impacto em política pública. Ao transformar a navegação em objeto observável, com métricas e rastreabilidade, abre-se espaço para gestão orientada por evidências e para avaliações precisas de desigualdades territoriais. Em sistemas universais como o SUS, eficiência, equidade e *accountability* precisam ser tratadas de forma integrada, e não como objetivos concorrentes.

6.8 Considerações finais

A navegação e a coordenação do cuidado em condições crônicas no SUS configuram um problema de elevada relevância social e alta complexidade computacional. A formulação aqui proposta desloca o foco de soluções isoladas para um desafio de arquitetura, representação, inferência, governança e interação. O gargalo contemporâneo não está na produção de mais dados ou no desenvolvimento de algoritmos sofisticados, mas na capacidade de torná-los operacionalmente integráveis, clinicamente úteis e eticamente sustentáveis ao longo de trajetórias reais [Hedqvist et al. 2025, Douglas et al. 2025]. Enfrentar esse desafio exigirá colaboração interdisciplinar entre Computação, Saúde Coletiva, áreas clínicas, gestão em saúde e direito digital. O ganho potencial justifica o esforço: a formulação proposta pode redefinir o papel da Computação Aplicada à Saúde, contribuindo para a sustentabilidade e a equidade do sistema como um todo.

Referências

- [Al Khatib et al. 2024] Al Khatib, H. S., Neupane, S., Kumar Manchukonda, H., Gollilarz, N. A., Mittal, S., Amirlatifi, A., and Rahimi, S. (2024). Patient-centric knowledge graphs: a survey of current methods, challenges, and applications. *Frontiers in Artificial Intelligence*, 7:1388479.
- [Barbosa and Gottschalg-Duque 2026] Barbosa, J. M. L. and Gottschalg-Duque, C. (2026). Um modelo de arquitetura da informação para otimização do fluxo informacional no suporte ao usuário das plataformas sus digital e rede nacional de dados em saúde (rnds). *Encontros Bibli*, 31:e105200.
- [Bossa et al. 2026] Bossa, S., Ribeiro, B., Santos, G., Gomes, L., and Vale, Z. (2026). Peak-acl: A fipa-compliant agent communication package for python-based multi-

- agent systems. *SoftwareX*, 34:102647.
- [Brasil 2018] Brasil (2018). Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Diário Oficial da União, Brasília.
- [Čyras et al. 2021] Čyras, K., Rago, A., Albini, E., Baroni, P., and Toni, F. (2021). Argumentative XAI: A survey. *Proceedings of the 30th International Joint Conference on Artificial Intelligence (IJCAI)*, pages 4392–4399.
- [de Mello et al. 2022] de Mello, B. H., Rigo, S. J., da Costa, C. A., Righi, R. d. R., Donida, B., Bez, M. R., and Schunke, L. C. (2022). Semantic interoperability in health records standards: a systematic literature review. *Health and Technology*, 12(2):255–272.
- [Douglas et al. 2025] Douglas, A. O., Senkaiahliyan, S., Bulstra, C. A., Mita, C., Reddy, C. L., and Atun, R. (2025). Global adoption of value-based health care initiatives within health systems: a scoping review. In *JAMA Health Forum*, volume 6, pages e250746–e250746. American Medical Association.
- [Gyrard and et al. 2025] Gyrard, A. and et al. (2025). Lessons learned from european health data projects with cancer use cases: Implementation of health standards and internet of things semantic interoperability. *J Med Internet Res*, 27:e66273.
- [Hedqvist et al. 2025] Hedqvist, A.-T., Praetorius, G., Ekstedt, M., and Lindberg, C. (2025). Entangled in complexity: An ethnographic study of organizational adaptability and safe care transitions for patients with complex care needs. *Journal of Advanced Nursing*, 81(9):5528–5545.
- [HL7 International 2023] HL7 International (2023). *FHIR Release 5: Fast Healthcare Interoperability Resources*. Health Level Seven International, Ann Arbor, MI. Disponível em: <http://hl7.org/fhir/R5/>.
- [Ito et al. 2023] Ito, M., Carvalho, D. R., and Moro, C. (2023). Mineração de processos no apoio à saúde: Perspectiva clínica e de gestão. *Computação Brasil*, (49):25–28.
- [Jennings 2001] Jennings, N. R. (2001). An agent-based approach for building complex software systems. *Communications of the ACM*, 44(4):35–41.
- [Kokorelias et al. 2021] Kokorelias, K. M., Shiers-Hanley, J. E., Rios, J., Knoepfli, A., and Hitzig, S. L. (2021). Factors influencing the implementation of patient navigation programs for adults with complex needs: a scoping review of the literature. *Health Services Insights*, 14:11786329211033267.
- [Kuziemytsky et al. 2019] Kuziemytsky, C., Maeder, A. J., John, O., Gogia, S. B., Basu, A., Meher, S., and Ito, M. (2019). Role of artificial intelligence within the telehealth domain. *Yearbook of medical informatics*, 28(01):035–040.
- [Li et al. 2025] Li, K., Lohachab, A., Dumontier, M., and Urovi, V. (2025). Privacy preservation in blockchain-based healthcare data sharing: A systematic review. *Peer-to-Peer Networking and Applications*.

- [Lima 2025] Lima, R. A. G. (2025). Uma arquitetura distribuída de gerenciamento de dados em saúde inteligente baseada em interoperabilidade e auditoria.
- [Maida et al. 2025] Maida, E., Caruso, P., Bonavita, S., Abbadessa, G., Miele, G., Longo, M., Scappaticcio, L., Ruocco, E., Trojsi, F., Esposito, K., et al. (2025). Digital health in diabetes care: A narrative review from monitoring to the management of systemic and neurologic complications. *Journal of Clinical Medicine*, 14(12):4240.
- [Ministério da Saúde 2024] Ministério da Saúde (2024). *RNDS - Guia de Integração e Perfis FHIR*. Departamento de Informática do SUS (DATASUS) / Secretaria de Informação e Saúde Digital, Brasília, DF. Disponível em: <https://rnds-fhir.saude.gov.br/> e <https://rnds-guia.saude.gov.br/>.
- [Morales and Cazella 2023] Morales, A. S. and Cazella, S. C. (2023). Internet das coisas e ambientes inteligentes no contexto da saúde.
- [Morales et al. 2026] Morales, A. S., Reis, T. d. L., Panisson, A. R., Ourique, F., and Sene, I. G. (2026). Affective intelligent systems in healthcare: A systematic review. *Technologies*, 14(3).
- [Overeem et al. 2021] Overeem, M., Spoor, M., Jansen, S., and Brinkkemper, S. (2021). An empirical characterization of event sourced systems and their schema evolution—lessons from industry. *Journal of Systems and Software*, 178:110970.
- [Shortliffe and Sepúlveda 2018] Shortliffe, E. H. and Sepúlveda, M. J. (2018). Clinical decision support in the era of artificial intelligence. *Jama*, 320(21):2199–2200.
- [Silva et al. 2021] Silva, D. S. M. d., Assumpção, D. d., Francisco, P. M. S. B., Yassuda, M. S., Neri, A. L., and Borim, F. S. A. (2021). Doenças crônicas não transmissíveis considerando determinantes sociodemográficos em coorte de idosos. *Revista brasileira de geriatria e gerontologia*, 25(5):e210204.
- [Singhal et al. 2023] Singhal, K., Azizi, S., Tu, T., Mahdavi, S. S., Wei, J., Chung, H. W., Scales, N., Tanwani, A., Cole-Lewis, H., Pfohl, S., et al. (2023). Large language models encode clinical knowledge. *Nature*, 620(7972):172–180.
- [Sutton et al. 2020] Sutton, R. T., Pincock, D., Baumgart, D. C., Sadowski, D. C., Fedorak, R. N., and Kroeker, K. I. (2020). An overview of clinical decision support systems: benefits, risks, and strategies for success. *NPJ digital medicine*, 3(1):17.
- [Temporão et al. 2022] Temporão, J. G., Santini, L. A., Santos, A. T. C. d., Fernandes, F. M. B., and Zoss, W. P. (2022). Desafios atuais e futuros do uso da medicina de precisão no acesso ao diagnóstico e tratamento de câncer no brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 38:e00006122.
- [Wooldridge 2009] Wooldridge, M. (2009). *An Introduction to MultiAgent Systems*. John Wiley & Sons, Chichester, 2 edition.

Sobre os Autores

Analúcia Schiaffino Morales: Doutora em Engenharia Elétrica e Mestre em Ciência da Computação pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), com pós-doutorado em Internet das Coisas aplicada à saúde (UFCSPA). É Professora Associada I da UFSC do Departamento de Engenharia de Produção e Sistemas, e docente permanente no Programa de Pós-Graduação em Energia e Sustentabilidade (PPGES/UFSC). Áreas de interesse são sistemas inteligentes e afetivos aplicados à saúde, com ênfase em arquiteturas interoperáveis, monitoramento remoto e integração de dados para o suporte à decisão, possuindo atuação em projetos nacionais e internacionais. Membro do *Intelligent Systems Applied to Health* (CNPq), integrante da rede CIARS (FAPERGS). Informações adicionais: <http://lattes.cnpq.br/1734491043363752>; <https://orcid.org/0000-0003-0990-8886>

Luciana Bolan Frigo: Doutora em Ciência da Computação pela Université Toulouse 1 Capitole (co-tutela CAPES/COFECUB, 2007) e em Engenharia Elétrica pela Universidade Federal de Santa Catarina (2007), com ênfase em Inteligência Artificial aplicada a Sistemas Tutores Inteligentes. É Professora Associada IV do Departamento de Engenharia do Conhecimento (EGC/CTC/UFSC) e docente colaboradora do Programa de Pós-Graduação em Engenharia e Gestão do Conhecimento. Sua atuação em pesquisa está estruturada em dois eixos: Inteligência Artificial aplicada à Educação e Mulheres na Tecnologia. Integra a rede internacional Equality in Leadership for Latin American STEM (ELLAS), desenvolvendo cooperação científica fortalecendo parcerias internacionais e a articulação interdisciplinar de suas pesquisas. Possui experiência prévia no setor industrial, com atuação na Alcoa Alumínio S.A. e na Accenture, na área de gestão de projetos tecnológicos e atuando na interface universidade-empresa. Informações adicionais: <http://lattes.cnpq.br/6348215204947696>; <https://orcid.org/0000-0002-0156-2959>

Iwens Gervásio Sene Junior: Doutor em Engenharia Elétrica pela Universidade de Brasília (UnB), Mestre em Ciência da Computação pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e Bacharel em Processamento de Dados pela UNITINS. É Professor Titular do Instituto de Informática da Universidade Federal de Goiás (UFG), atuando na graduação e na pós-graduação. Seus interesses de pesquisa concentram-se em Sistemas Distribuídos e Redes de Computadores, com ênfase em *middleware*, Internet das Coisas e computação ubíqua. Possui experiência em projetos de pesquisa aplicada e desenvolvimento tecnológico, frequentemente em parceria com empresas e instituições públicas. Atua no Pós Graduação em Computação da Universidade Federal de Juiz de Fora (PPGCC/UFG). Em 2021, realizou estágio de pós-doutorado na *Lancaster University* (Reino Unido), ampliando sua atuação internacional. Atualmente coordenador de projetos do Centro de Excelência em Inteligência Artificial - CEIA/UFG. Informações adicionais: Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3693296350551971> ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7605-0205>

Silvio Cesar Cazella: Doutor em Ciência da Computação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, tendo realizado doutorado "sanduíche" na Universidade de Alberta no Canadá. Atualmente, atua como Professor Associado (Nível IV) na Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA). Professor permanente do Programa de Pós-Graduação em Tecnologias da Informação e Gestão em Saúde (PPGTIGSaúde/UFCSPA), do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Saúde (PPGCS/UFCSPA)

e permanente do Programa de Pós-Graduação em Informática na Educação (PPGIE/UFRGS). Professor Visitante da Université Toulouse - Jean Jaurès (2022). Coordenador do Grupo de Pesquisa do CNPQ -*Intelligent Systems Applied to Health*, membro do Centro de Inovação de Inteligência Artificial em Saúde (CIIA-Health)- <https://ciia-saude.dcc.ufmg.br/pesquisadores/>-, e Centro de Inteligência Artificial Aplicada a Saúde (CIARS)- <https://www.ufrgs.br/ciars/>, criado a partir do edital FAPERGS para formação de Redes Inovadoras de Tecnologias Estratégicas (RITEs). Informações adicionais: <http://lattes.cnpq.br/9173977294178020>; <https://orcid.org/0000-0003-2343-893X>

Márcia Ito: Médica (EPM/UNIFESP), tecnóloga em processamento de dados (FATEC-SP), PhD em engenharia elétrica (EPUSP). É pesquisadora no Programa de Mestrado Profissional em Sistemas Produtivos do CEETEPS (Centro Paula Souza) e professora em RJI da FATEC-SP. É editora chefe do Journal of Digital Health and Biomedical Informatics (JDHBI) da Comissão Especial de Computação Aplicada à Saúde da Sociedade Brasileira de Computação (CECAS/SBC). É *fellow* da *International Academy of Health Science Informatics* (IAHSI) desde 2020 e do *Working Group Telehealth da International Medical Informatics Association* (IMIA), desde 2017. Foi Coordenadora-Geral de Gestão da Informação Estratégica do Ministério da Saúde do Brasil de 2019-2020 e Pesquisadora da IBM Research Brasil de 2012 a 2018. Informações adicionais: <http://lattes.cnpq.br/4302456847507371>; <https://orcid.org/0000-0003-4799-2433>

Alison Roberto Panisson: Doutor em Ciência da Computação na área de Inteligência Computacional pelo programa de Pós-graduação pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (2015-2019), com período sanduíche no King's College London (2017-2018). Possui graduação em Ciência da Computação pela Universidade de Passo Fundo (2009-2013). Pesquisador nas áreas de inteligência artificial, sistemas multi-agentes, semânticas formais, teoria da mente, e argumentação. O principal foco de pesquisa tem sido a integração de técnicas baseadas em argumentação e sistemas multi-agentes, incluindo o desenvolvimento de técnicas de Inteligência Artificial Explicável. Informações adicionais: <http://lattes.cnpq.br/8825252769988113>; <https://orcid.org/0000-0002-9438-5508>

Ione Jayce Ceola Schneider : Fisioterapeuta e pesquisadora da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), com mestrado em Saúde Pública, doutorado em Saúde Coletiva e pós-doutorados na UFSC e na *University College London*. Sua atuação concentra-se em epidemiologia, envelhecimento, oncologia e reabilitação, com experiência em estudos longitudinais e análise de bases populacionais de grande porte, incluindo colaborações com o ELSA e o ELSI-Brasil. É professora dos Programas de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação e em Saúde Coletiva da UFSC e coordena o Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia. Desenvolve pesquisas na interface entre saúde, dados, organização do cuidado e inovação, com interesse em desafios complexos relacionados à atenção em saúde e ao uso de tecnologias para apoiar decisões, fluxos assistenciais e políticas públicas. É revisora de periódicos nacionais e internacionais e foi contemplada com o Prêmio Mulheres da Ciência UFSC 2021. Informações adicionais: <http://lattes.cnpq.br/9052705956321839>; <https://orcid.org/0000-0001-6339-7832>

Capítulo

7

Soberania em Bioinformática Clínica Baseada em IA para o SUS na Próxima Década

Marcelo A. C. Fernandes

Abstract

The next decade will be characterized by the increasing integration of genomic, clinical, and socioeconomic data into healthcare practice, driving advances in precision medicine. However, this transformation takes place in a context of strong dependence on international infrastructures, databases, and analytical tools, limiting technological sovereignty and the adaptation of solutions to the Brazilian population. This chapter proposes, as a national grand challenge, the development of an integrated artificial intelligence-based clinical bioinformatics infrastructure tailored to the Brazilian Unified Health System (SUS). The proposed framework is structured around a layered architecture that integrates heterogeneous data sources, governance and interoperability mechanisms, advanced AI models, and large-scale computational infrastructure, enabling applications such as clinical decision support and genomic surveillance. In addition, the chapter discusses current gaps, key dimensions of the challenge, evaluation metrics, and a roadmap for the 2026-2036 period. By fostering the integration of science, technology, and healthcare systems, the proposal aims to reduce external dependencies, expand equitable access to advanced technologies, and position Brazil as a leader in clinical bioinformatics and digital health.

Resumo

A próxima década será marcada pela crescente integração de dados genômicos, clínicos e socioeconômicos na prática assistencial, impulsionando avanços na medicina de

precisão. No entanto, essa transformação ocorre em um contexto de forte dependência de infraestruturas, bases de dados e ferramentas internacionais, limitando a soberania tecnológica e a adaptação das soluções à realidade da população brasileira. Este capítulo propõe como grande desafio nacional a construção de uma infraestrutura integrada de bioinformática clínica baseada em Inteligência Artificial, orientada ao Sistema Único de Saúde (SUS). A proposta é estruturada a partir de uma arquitetura em camadas que integra dados heterogêneos, mecanismos de governança e interoperabilidade, modelos avançados de IA e infraestrutura computacional em larga escala, com aplicação direta em suporte à decisão clínica e vigilância em saúde. Além disso, são discutidas as principais lacunas atuais, as dimensões do desafio, métricas de avaliação e um roadmap para o período de 2026 a 2036. Ao promover a integração entre ciência, tecnologia e sistema de saúde, a proposta visa reduzir dependências externas, ampliar a equidade no acesso a tecnologias avançadas e posicionar o Brasil como referência em bioinformática clínica e saúde digital.

7.1 Introdução

A próxima década será marcada por uma transformação profunda na saúde, impulsionada pela integração de dados biomédicos em larga escala, em um cenário de crescente dependência tecnológica e necessidade de soberania em dados e infraestrutura. Avanços recentes em sequenciamento de nova geração, terapias avançadas baseadas em ácidos nucleicos e na medicina de precisão têm ampliado significativamente a capacidade de compreensão dos mecanismos biológicos subjacentes às doenças, abrindo novas possibilidades para diagnóstico, prognóstico e tratamento individualizado. Nesse contexto, a bioinformática clínica emerge como um componente central para a tradução desses dados em conhecimento acionável, sendo fortemente dependente de métodos computacionais avançados, em especial aqueles baseados em Inteligência Artificial (IA) [Ghebrehiwet et al. 2024, Alsaedi et al. 2025].

Apesar desse cenário promissor, a capacidade de transformar dados biológicos em decisões clínicas ainda é altamente desigual entre países e regiões. Na prática, a interpretação de variantes genéticas, a identificação de alvos terapêuticos e o monitoramento de patógenos dependem, em grande medida, de infraestruturas computacionais robustas, bases de dados consolidadas e pipelines validados, frequentemente concentrados em poucos países. Essa concentração tecnológica cria um cenário de dependência estrutural para países em desenvolvimento, limitando a autonomia científica, a soberania em dados e a capacidade de resposta a desafios emergentes em saúde pública. No caso brasileiro, esse problema é agravado pela elevada diversidade genética da população, resultante de um processo histórico de miscigenação, que não é adequadamente representada nas principais bases de dados internacionais, comprometendo a acurácia das interpretações clínicas e a efetividade de abordagens baseadas em medicina de precisão [Gao et al. 2023, Nunes et al. 2025].

No Brasil, embora existam iniciativas relevantes em genômica, bioinformática e saúde digital, ainda não há uma infraestrutura nacional integrada que permita a operação coordenada de bioinformática clínica em escala populacional. Programas estratégicos como o Genomas Brasil, conduzido pelo Ministério da Saúde, representam avanços importantes na geração de dados genômicos e na estruturação de capacidades nacionais,

porém ainda enfrentam desafios relacionados à integração sistêmica, interoperabilidade e uso efetivo desses dados em larga escala. A ausência de integração entre dados genômicos, registros clínicos e determinantes sociais, aliada à fragmentação institucional e tecnológica, dificulta a construção de soluções robustas e sustentáveis. Além disso, a incorporação de técnicas avançadas de IA, como modelos baseados em Transformers e abordagens generativas, ainda ocorre de forma pontual e desarticulada, sem a consolidação de um ecossistema nacional [de Oliveira and Lopes-Cendes 2025].

No cenário internacional, observa-se o avanço de iniciativas estruturantes voltadas à integração de dados genômicos e clínicos em larga escala, como o UK Biobank no Reino Unido [Bycroft et al. 2018], o programa All of Us nos Estados Unidos [of Us Research Program Investigators 2019], e o European Health Data Space Regulation (EHDS) na União Europeia [European Commission 2022]. Essas iniciativas estabelecem infraestruturas nacionais integradas que combinam dados biomédicos, plataformas computacionais avançadas e diretrizes robustas de governança, viabilizando aplicações em medicina de precisão e saúde pública. Em contraste, o Brasil ainda não dispõe de uma infraestrutura nacional plenamente integrada e operacional nesse nível, o que reforça a necessidade de uma abordagem estratégica orientada à soberania tecnológica e à adaptação às especificidades da população brasileira.

Diante desse cenário, torna-se imperativo estabelecer um novo patamar para a computação aplicada à saúde no Brasil, no qual a bioinformática clínica deixe de ser um conjunto de iniciativas isoladas e passe a constituir uma infraestrutura estratégica para o Sistema Único de Saúde (SUS). Este capítulo propõe, portanto, a formulação de um grande desafio nacional voltado à construção de uma infraestrutura integrada de bioinformática clínica baseada em IA, com foco na soberania tecnológica, na equidade em saúde e no fortalecimento do ecossistema de inovação em saúde digital para a próxima década [Khan et al. 2024].

7.2 Arquitetura da Infraestrutura Nacional Proposta

Para viabilizar a construção de uma infraestrutura nacional de bioinformática clínica baseada em IA alinhada aos princípios de soberania tecnológica e integração ao SUS, propõe-se uma arquitetura em camadas, projetada para suportar a integração de dados heterogêneos, o processamento em larga escala e a geração de conhecimento clínico acionável. Essa arquitetura organiza-se em cinco camadas principais, interdependentes e complementares: (i) camada de dados, (ii) camada de integração e governança, (iii) camada de IA, (iv) camada computacional e (v) camada de aplicação clínica, conforme ilustrado na Figura 1.1.

Camada de Dados: responsável pela coleta, armazenamento e organização de dados biomédicos em larga escala, incluindo dados genômicos, transcriptômicos, proteômicos, registros clínicos eletrônicos e determinantes sociais de saúde. Essa camada deve contemplar mecanismos de padronização, curadoria e versionamento, garantindo qualidade e rastreabilidade dos dados.

Camada de Integração e Governança: responsável pela interoperabilidade entre diferentes fontes de dados e sistemas institucionais. Inclui a definição de padrões nacionais de interoperabilidade, mecanismos de anonimização e segurança, além da con-



Figura 1.1. Arquitetura simplificada da infraestrutura nacional proposta para bioinformática clínica baseada em IA no SUS.

formidade com a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD). Essa camada também estabelece políticas de governança, controle de acesso e auditoria, fundamentais para garantir confiança e uso ético dos dados.

Camada de IA: dedicada ao desenvolvimento e aplicação de modelos avançados de IA para análise de dados biomédicos complexos e multimodais. Inclui modelos baseados em aprendizado profundo, Transformers, modelos generativos e abordagens de aprendizado federado, além de técnicas de IA Explicável (XAI) para garantir transparência, interpretabilidade e suporte à decisão clínica.

Camada Computacional: composta por infraestruturas de computação de alto desempenho (HPC), ambientes em nuvem e arquiteturas distribuídas e federadas. Essa camada é responsável por viabilizar o processamento eficiente de grandes volumes de dados e o treinamento de modelos de IA em escala nacional, garantindo escalabilidade, resiliência e eficiência energética.

Camada de Aplicação Clínica: responsável pela integração dos resultados analíticos aos fluxos assistenciais do SUS. Inclui sistemas de suporte à decisão clínica, ferramentas de vigilância genômica, plataformas de medicina de precisão e interfaces para profissionais de saúde. Essa camada traduz o conhecimento gerado em ações concretas no contexto assistencial.

A integração dessas camadas permite a construção de um ecossistema nacional capaz de transformar dados biomédicos em conhecimento clínico de alto valor, reduzindo a dependência de plataformas internacionais e promovendo a soberania tecnológica. Além disso, essa arquitetura favorece a reprodutibilidade, a padronização de pipelines e a validação em ambientes clínicos reais, elementos essenciais para a adoção segura e eficaz de

soluções baseadas em IA no SUS.

7.3 Lacunas e Desafios Atuais

Apesar dos avanços científicos e tecnológicos recentes, a bioinformática clínica no Brasil ainda enfrenta lacunas estruturais que limitam sua efetividade e escalabilidade. Entre os principais desafios, destaca-se a fragmentação dos dados, com bases genômicas, registros clínicos e informações socioeconômicas distribuídos em diferentes instituições, frequentemente sem padrões de interoperabilidade, o que dificulta sua integração e uso conjunto. Soma-se a isso a forte dependência de bases de dados e ferramentas internacionais para interpretação de variantes genéticas e suporte à decisão clínica, uma vez que repositórios e pipelines amplamente utilizados são majoritariamente desenvolvidos fora do país. Essa dependência compromete a soberania de dados, limita a adaptação a contextos populacionais específicos e afeta a sustentabilidade dessas soluções no cenário nacional, além de reduzir a capacidade de resposta rápida a emergências sanitárias, como surtos de doenças infecciosas [de Oliveira and Lopes-Cendes 2025].

Do ponto de vista computacional e metodológico, observa-se a ausência de uma infraestrutura nacional coordenada de alto desempenho voltada especificamente para aplicações em bioinformática clínica. Embora existam centros de computação de alto desempenho no país, sua utilização para aplicações clínicas ainda é limitada e pouco integrada ao sistema de saúde. Além disso, há desafios relacionados à reprodutibilidade e à padronização de pipelines, o que compromete a confiabilidade dos resultados e dificulta a validação em diferentes contextos institucionais. No âmbito da IA, a aplicação de modelos avançados em bioinformática clínica ainda ocorre de forma incipiente e pouco sistematizada, com baixa integração aos fluxos clínicos reais e carência de mecanismos robustos de validação, explicabilidade e auditoria em ambientes regulados. Adicionalmente, a dependência de bases de dados predominantemente derivadas de outras populações pode introduzir vieses significativos nos modelos de aprendizado de máquina, reduzindo sua capacidade de generalização e comprometendo a acurácia e a equidade das predições no contexto da população brasileira. A ausência de diretrizes nacionais claras para o uso de IA em bioinformática clínica reforça esse cenário, constituindo uma barreira relevante para sua adoção segura e eficaz em larga escala [Hasanzadeh et al. 2025].

Adicionalmente, existem desafios regulatórios e éticos relevantes, especialmente no que diz respeito à proteção de dados sensíveis, à conformidade com a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) e à necessidade de transparência e auditabilidade dos sistemas utilizados. A inexistência de frameworks consolidados para certificação de modelos e pipelines em bioinformática clínica dificulta a sua incorporação em ambientes assistenciais e limita a confiança de profissionais de saúde e gestores. Destaca-se, ainda a necessidade de maior articulação entre academia, indústria e governo para o desenvolvimento de soluções sustentáveis e escaláveis. A ausência de um ecossistema integrado que conecte pesquisa, desenvolvimento tecnológico e aplicação clínica compromete o avanço da bioinformática clínica como um elemento estruturante da saúde digital no Brasil. Essas lacunas, em conjunto, evidenciam a necessidade de um esforço coordenado e de longo prazo, caracterizando um grande desafio para a computação aplicada à saúde na próxima década [Khan et al. 2024].

7.4 Formulação do Grande Desafio

Diante das lacunas estruturais identificadas, propõe-se como grande desafio para a próxima década a construção de uma base tecnológica, científica e institucional capaz de sustentar a bioinformática clínica como um componente estratégico do sistema de saúde brasileiro. Esse desafio não se restringe ao desenvolvimento de ferramentas isoladas ou à adoção pontual de tecnologias emergentes, mas envolve a consolidação de uma infraestrutura integrada, orientada por dados, baseada em IA e alinhada às necessidades do SUS e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde (CEIS). Nesse contexto, o grande desafio pode ser formulado da seguinte forma: *Como projetar e implementar, até 2036, uma infraestrutura nacional de bioinformática clínica baseada em IA, capaz de integrar dados genômicos, clínicos e socioeconômicos em escala populacional, reduzir a dependência de plataformas internacionais e apoiar, de forma sustentável, o diagnóstico, a decisão terapêutica e o desenvolvimento de terapias avançadas no âmbito do SUS?*

A formulação desse desafio envolve múltiplas dimensões interdependentes, incluindo a integração de dados heterogêneos com padrões de interoperabilidade e segurança, o desenvolvimento de métodos avançados de IA capazes de lidar com dados biológicos complexos e multimodais, e a construção de uma infraestrutura computacional nacional escalável e orientada à soberania de dados. Adicionalmente, requer a definição de mecanismos de validação, certificação e auditoria de modelos e pipelines, bem como a articulação entre academia, indústria e governo para garantir sustentabilidade e impacto. Dessa forma, o desafio transcende aspectos puramente tecnológicos, configurando-se como um problema sistêmico de natureza científica, econômica, regulatória e social, cujo enfrentamento tem potencial de posicionar o Brasil em um novo patamar de autonomia e inovação em saúde, contribuindo para a redução de desigualdades e para o fortalecimento do SUS na próxima década.

7.5 Dimensões do Desafio

Para responder às lacunas identificadas na Seção 1.3 e operacionalizar a arquitetura proposta na Seção 1.2, a construção de uma infraestrutura nacional de bioinformática clínica baseada em IA configura-se como um desafio multifacetado, que exige a articulação de dimensões interdependentes. Nesse contexto, o desafio pode ser estruturado em quatro eixos principais: tecnológico, clínico, industrial e regulatório.

Dimensão Tecnológica: envolve o desenvolvimento de infraestruturas computacionais escaláveis e seguras, capazes de suportar o processamento de grandes volumes de dados genômicos e clínicos. Inclui a consolidação de ambientes de HPC, arquiteturas distribuídas e plataformas federadas de dados. Também abrange a definição de padrões de interoperabilidade, fundamentais para integração de sistemas, e o desenvolvimento de métodos avançados de IA para análise de dados biológicos complexos e multimodais, considerando requisitos de interpretabilidade, robustez e reprodutibilidade. Adicionalmente, destaca-se a necessidade de padronização e versionamento de pipelines, garantindo reprodutibilidade científica.

Dimensão Clínica: refere-se à capacidade de transformar dados biológicos em informação útil para a prática assistencial. Envolve a interpretação de variantes genéticas considerando a diversidade da população brasileira, a integração da bioinformática aos

fluxos do SUS e o desenvolvimento de sistemas de suporte à decisão clínica. Inclui ainda a vigilância genômica contínua, especialmente para doenças infecciosas, e a validação de modelos em ambientes reais, com avaliação de desempenho, segurança e impacto clínico.

Dimensão Industrial: está relacionada ao fortalecimento do Complexo Econômico-Industrial da Saúde (CEIS) e à promoção da inovação tecnológica. Engloba a redução da dependência de plataformas estrangeiras, o estímulo ao desenvolvimento de soluções nacionais, a criação de ambientes favoráveis à inovação e a ampliação da interação entre academia, indústria e governo. Inclui também a formação de recursos humanos qualificados, essencial para sustentar o crescimento do ecossistema de bioinformática clínica.

Dimensão Regulatória e Ética: abrange os desafios associados ao uso seguro e responsável de dados e modelos em saúde. Inclui a conformidade com a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), a definição de frameworks regulatórios para validação, certificação e auditoria de modelos de IA, e a garantia de transparência e explicabilidade. Também envolve a promoção da equidade no acesso às soluções desenvolvidas, evitando a ampliação de desigualdades no sistema de saúde.

7.6 Problemas Científicos e Computacionais em Aberto

Embora a infraestrutura proposta tenha uma dimensão estratégica, seu núcleo é composto por problemas científicos e computacionais ainda não resolvidos. O primeiro desafio refere-se à integração multimodal de dados genômicos, clínicos, laboratoriais, epidemiológicos e socioeconômicos, os quais apresentam diferentes escalas temporais, níveis de qualidade, formatos, padrões semânticos e graus de completude. Não se trata apenas de interoperabilidade sintática, mas da construção de representações computacionais capazes de preservar relações biológicas, clínicas e contextuais relevantes para a tomada de decisão.

Um segundo problema aberto envolve a generalização de modelos de IA para populações sub-representadas. Modelos treinados majoritariamente em bases internacionais podem apresentar desempenho reduzido quando aplicados à população brasileira, marcada por elevada diversidade genética, regional e socioeconômica. Assim, torna-se necessário desenvolver métodos de aprendizado capazes de incorporar diversidade populacional, estimar incerteza, detectar vieses e garantir desempenho robusto em diferentes subgrupos.

Outro desafio central é o desenvolvimento de estratégias de aprendizado federado e distribuído orientadas à soberania de dados. Nesse cenário, instituições de saúde, laboratórios e centros de pesquisa poderiam colaborar no treinamento e validação de modelos sem transferir dados sensíveis para uma base centralizada. Entretanto, permanecem abertos problemas relacionados à heterogeneidade estatística entre instituições, segurança contra vazamento de informação, rastreabilidade das atualizações dos modelos e balanceamento entre privacidade, desempenho e custo computacional.

Adicionalmente, a incorporação de modelos generativos, Transformers e sistemas de apoio à decisão em bioinformática clínica exige novos métodos de validação, explicabilidade e auditoria. Em aplicações clínicas, não basta que o modelo apresente alta acurácia; é necessário que suas recomendações sejam rastreáveis, interpretáveis, clíni-

camente justificáveis e avaliadas em fluxos reais de cuidado. Por fim, a operação em escala nacional demanda avanços em computação de alto desempenho, orquestração de cargas, qualidade de serviço, eficiência energética e execução distribuída em ambientes de nuvem, borda e névoa computacional.

7.7 Casos de Uso Prioritários

A infraestrutura nacional proposta pode ser materializada a partir de casos de uso prioritários, capazes de demonstrar sua relevância clínica, computacional e estratégica para o SUS. Um primeiro exemplo envolve a interpretação de variantes raras em pacientes atendidos pela rede pública de saúde. Nesse fluxo, dados de sequenciamento poderiam ser processados por pipelines padronizados, anotados com bases nacionais e internacionais, avaliados por modelos de IA e submetidos a mecanismos de explicabilidade e curadoria clínica. O objetivo seria reduzir o tempo entre a geração do dado genômico e a emissão de um laudo clinicamente útil, ampliando a capacidade de diagnóstico em doenças raras e reduzindo a dependência de plataformas externas de interpretação.

Outro caso de uso relevante está associado à oncologia de precisão. Nesse contexto, dados genômicos tumorais, informações clínicas, histórico terapêutico e evidências extraídas da literatura científica poderiam ser integrados para apoiar a priorização de terapias, a identificação de alternativas terapêuticas, a seleção de ensaios clínicos e a definição de estratégias de acompanhamento. A soberania tecnológica, nesse caso, envolve a capacidade de construir bases nacionais de evidências, desenvolver modelos adaptados ao perfil da população brasileira e disponibilizar pipelines auditáveis para suporte à decisão clínica.

A vigilância genômica de patógenos constitui um terceiro exemplo estratégico. A infraestrutura proposta permitiria integrar sequências genômicas, metadados epidemiológicos, localização geográfica e indicadores assistenciais para detectar, classificar e monitorar variantes virais, bacterianas ou parasitárias de interesse em saúde pública. Essa capacidade seria especialmente importante em situações de emergência sanitária, nas quais a rapidez na análise dos dados e na emissão de alertas pode influenciar diretamente a resposta do sistema de saúde. Esse caso evidencia a necessidade de baixa latência, escalabilidade, interoperabilidade e mecanismos de notificação voltados a gestores, laboratórios e serviços de saúde.

Em conjunto, esses casos de uso demonstram que a infraestrutura proposta não se limita à criação de uma base tecnológica abstrata. Ela se traduz em aplicações concretas, com potencial de apoiar o diagnóstico, orientar decisões terapêuticas, fortalecer a vigilância em saúde e ampliar a capacidade do SUS de incorporar a bioinformática clínica e a IA em escala populacional.

7.8 Métricas de Avaliação do Progresso

A avaliação do progresso no enfrentamento do grande desafio proposto requer métricas claras, mensuráveis e multidimensionais, capazes de capturar avanços tecnológicos, impacto clínico, fortalecimento industrial e evolução da capacidade nacional ao longo do tempo. Para esse fim, propõe-se um conjunto de indicadores organizados em quatro categorias principais: técnica, clínica, estratégica e de formação de recursos humanos,

conforme apresentado na Tabela 1.1.

Tabela 1.1. Métricas de avaliação do progresso do grande desafio.

Categoria	Métrica	Descrição
Técnica	Tempo médio de interpretação de variantes	Tempo necessário para classificar variantes genéticas desde a obtenção dos dados até o laudo clínico.
Técnica	Volume de dados processados	Quantidade de genomas, exomas ou dados biomoleculares processados anualmente.
Técnica	Taxa de reprodutibilidade	Proporção de análises consistentes entre diferentes ambientes e instituições.
Técnica	Pipelines padronizados e certificados	Número de fluxos de análise validados segundo critérios nacionais.
Técnica	Índice de interoperabilidade	Grau de integração entre sistemas e bases de dados.
Clínica	Tempo para decisão terapêutica	Redução no tempo para definição de condutas clínicas baseadas em dados genômicos.
Clínica	Acurácia clínica	Desempenho dos modelos na identificação de variantes ou alvos terapêuticos.
Clínica	Cobertura populacional	Proporção da população atendida pelo SUS coberta pela infraestrutura.
Clínica	Redução de diagnósticos tardios	Diminuição de diagnósticos em estágios avançados.
Clínica	Resposta a eventos epidemiológicos	Tempo de identificação e análise de variantes em emergências sanitárias.
Estratégica	Dependência de plataformas internacionais	Proporção de uso de soluções nacionais em relação a estrangeiras.
Estratégica	Instituições integradas	Número de centros conectados à infraestrutura nacional.
Estratégica	Terapias avançadas suportadas	Número de iniciativas terapêuticas apoiadas pela infraestrutura.
Estratégica	Investimento em P&D	Volume de recursos destinados à área.
Estratégica	Produção científica e tecnológica	Número de publicações, patentes e transferências de tecnologia.
Formação	Profissionais capacitados	Número de especialistas formados em bioinformática e IA aplicada à saúde.
Formação	Programas de formação	Quantidade de cursos e programas estabelecidos.
Formação	Inserção no mercado	Taxa de absorção de profissionais no setor.

7.9 Roadmap 2026–2036

O enfrentamento do grande desafio proposto requer uma abordagem estruturada e progressiva, organizada em fases que permitam a evolução coordenada das capacidades tecnológicas, institucionais e regulatórias ao longo da próxima década. Para esse fim, propõe-se um roadmap dividido em três fases principais: estruturação, expansão e consolidação, que articulam ações estratégicas voltadas à construção, integração e maturidade da infraestrutura nacional de bioinformática clínica baseada em Inteligência Artificial, conforme apresentado na Tabela 1.2.

Tabela 1.2. Roadmap proposto para 2026–2036.

Fase	Período	Principais Ações
Estruturação e Convergência	2026–2028	Mapeamento das capacidades nacionais em bioinformática, genômica, IA e infraestrutura computacional; definição de padrões de interoperabilidade; implantação de ambientes piloto de dados federados; desenvolvimento de benchmarks nacionais; estabelecimento de diretrizes iniciais de governança de dados, LGPD e uso ético de IA.
Expansão e Integração	2028–2031	Ampliação da rede nacional de dados e computação com participação multi-institucional; integração da bioinformática clínica aos fluxos do SUS; consolidação de plataformas HPC para aplicações biomédicas; desenvolvimento e validação de modelos de IA em ambientes clínicos reais; implementação de protocolos de certificação e auditoria.
Consolidação e Autossuficiência Parcial	2031–2036	Operação plena da infraestrutura nacional com cobertura ampliada; redução da dependência de plataformas internacionais; suporte ao desenvolvimento de terapias avançadas nacionais; estabelecimento de mecanismos contínuos de avaliação e atualização; posicionamento do Brasil como referência regional em bioinformática clínica e saúde digital.

7.10 Conexão com os Grandes Desafios da Computação no Brasil

O grande desafio proposto está fortemente alinhado com os Grandes Desafios da Computação no Brasil, conforme discutidos no IV Seminário da Sociedade Brasileira de Computação (SBC), ao integrar múltiplas áreas estratégicas da computação em um contexto aplicado à saúde. Em particular, destaca-se sua conexão com **IA e Ciência de Dados**, ao demandar o desenvolvimento de modelos capazes de processar dados biológicos complexos e multimodais, bem como com **Sistemas Distribuídos e Computação em Larga Escala**, dada a necessidade de infraestruturas federadas e processamento de grandes volumes de dados biomédicos. O desafio também envolve avanços em **Cibersegurança e Privacidade de Dados**, especialmente no tratamento de informações sensíveis de saúde em conformidade com a LGPD, além de aspectos de **Computação Sustentável**, considerando o custo computacional e energético associado ao uso intensivo de IA.

Além da dimensão tecnológica, o desafio dialoga com temas centrais relacionados à **Ética, Transparência e Governança em Sistemas Computacionais**, ao exigir modelos explicáveis, auditáveis e confiáveis em contextos clínicos críticos. Destaca-se ainda sua contribuição para a **redução de desigualdades sociais**, ao propor a ampliação do acesso a tecnologias avançadas de saúde em diferentes regiões do país, fortalecendo o SUS. Dessa forma, o desafio não apenas articula áreas prioritárias da computação, mas também reforça seu papel estratégico na transformação do sistema de saúde brasileiro, posicionando a computação como elemento central para o desenvolvimento científico, tecnológico e social na próxima década.

7.11 Impacto Social e Econômico

A construção de uma infraestrutura nacional de bioinformática clínica baseada em IA tem potencial para gerar impactos estruturais na sociedade brasileira, especialmente no que se refere à equidade em saúde e ao fortalecimento do SUS. A ampliação do acesso a tec-

nologias avançadas de diagnóstico e suporte à decisão clínica, atualmente concentradas em centros de referência, pode contribuir para a democratização da medicina de precisão em diferentes regiões do país, incluindo áreas remotas. Isso possibilita a redução de desigualdades regionais, a diminuição de diagnósticos tardios e a adoção de intervenções mais precoces e personalizadas, resultando em melhor qualidade de vida para os pacientes e maior eficiência no uso de recursos públicos. Além disso, a capacidade de monitoramento genômico em tempo quase real fortalece a resposta a emergências sanitárias, contribuindo para um sistema de saúde mais resiliente e orientado por dados.

No âmbito econômico, essa infraestrutura pode impulsionar o CEIS, promovendo a inovação e reduzindo a dependência de tecnologias estrangeiras. O desenvolvimento de soluções nacionais baseadas em dados biomédicos cria oportunidades para startups, empresas de base tecnológica e parcerias público-privadas, aumentando a competitividade do país no cenário internacional. Adicionalmente, a formação de recursos humanos altamente qualificados fortalece a economia do conhecimento e sustenta o crescimento do ecossistema de bioinformática clínica. Destaca-se ainda o impacto na bioeconomia, com potencial de acelerar o desenvolvimento de terapias avançadas, e na governança em saúde, ao viabilizar decisões mais informadas por meio da integração de dados e análises avançadas. Dessa forma, o grande desafio proposto posiciona a bioinformática clínica como um elemento central para o desenvolvimento sustentável, científico e tecnológico da saúde no Brasil na próxima década.

Sobre os Autores

Marcelo Augusto Costa Fernandes Marcelo Augusto Costa Fernandes é Professor Associado da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), atuando no Departamento de Engenharia da Computação e Automação, sendo também docente permanente dos Programas de Pós-Graduação em Engenharia Elétrica e Computação (PPgEEC) e em Bioinformática (PPgBioInfo). É Diretor do Núcleo de Inteligência Artificial e Ciência de Dados (nIACD) do Instituto Metrópole Digital e líder do InovAI Lab, ambos vinculados ao IMD/UFRN. É Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq. Entre 2015 e 2016, atuou como pesquisador visitante no King's College London, em Londres, Reino Unido. No período de 2019 a 2021, foi pesquisador visitante na John A. Paulson School of Engineering and Applied Sciences, da Universidade de Harvard, em Cambridge, Estados Unidos. Em 2022, realizou estágio como pesquisador visitante no Centro de Pesquisa em Mente, Cérebro e Comportamento, da Universidade de Granada, em Granada, Espanha.

Sua atuação científica concentra-se no desenvolvimento de soluções baseadas em Inteligência Artificial para problemas complexos, com aplicações em saúde, bioinformática, sistemas inteligentes e computação de alto desempenho. Possui ampla experiência na coordenação de projetos de pesquisa e desenvolvimento em larga escala, envolvendo a integração de dados biomédicos, aprendizado de máquina e infraestrutura computacional, com ênfase em genômica, classificação de sequências biológicas, interações fármaco-alvo e saúde digital. Atualmente, é coordenador do grupo Inteligência Artificial Aplicada à Saúde Materno-Infantil (IASMIN) e da rede SOFIA Soluções em Observação, Formação, Inovação e Aplicação em Saúde Materno-Infantil.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7536-2506>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3475337353676349>

Referências

- [Alsaedi et al. 2025] Alsaedi, S., Ogasawara, M., Alarawi, M., Gao, X., and Gojobori, T. (2025). Ai-powered precision medicine: utilizing genetic risk factor optimization to revolutionize healthcare. *NAR Genomics and Bioinformatics*, 7(2):lqaf038.
- [Bycroft et al. 2018] Bycroft, C., Freeman, C., Petkova, D., Band, G., Elliott, L. T., Sharp, K., Motyer, A., Vukcevic, D., Delaneau, O., O’onnell, J., et al. (2018). The uk biobank resource with deep phenotyping and genomic data. *Nature*, 562(7726):203–209.
- [de Oliveira and Lopes-Cendes 2025] de Oliveira, T. C. and Lopes-Cendes, I. (2025). Population molecular genetics in brazil: From genomic databases and research to the implementation of precision medicine. *Journal of Community Genetics*, 16(4):409–420.
- [European Commission 2022] European Commission (2022). Proposal for a regulation on the european health data space. https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_en.
- [Gao et al. 2023] Gao, Y., Sharma, T., and Cui, Y. (2023). Addressing the challenge of biomedical data inequality: An artificial intelligence perspective. *Annual Review of Biomedical Data Science*, 6(Volume 6, 2023):153–171.
- [Ghebrehiwet et al. 2024] Ghebrehiwet, I., Zaki, N., Damseh, R., and Mohamad, M. S. (2024). Revolutionizing personalized medicine with generative ai: a systematic review. *Artificial Intelligence Review*, 57(5):128.
- [Hasanzadeh et al. 2025] Hasanzadeh, F., Josephson, C. B., Waters, G., Adedinsewo, D., Azizi, Z., and White, J. A. (2025). Bias recognition and mitigation strategies in artificial intelligence healthcare applications. *NPJ Digital Medicine*, 8(1):154.
- [Khan et al. 2024] Khan, A. M., Işık, Esra Büşra, and Tan, T. W. (2024). A global initiative on addressing bioinformatics’ grand challenges. *Briefings in Bioinformatics*, 25(4):bbae278.
- [Nunes et al. 2025] Nunes, K., e Silva, M. A. C., Rodrigues, M. R., Lemes, R. B., Pezo-Valderrama, P., Kimura, L., de Sena, L. S., Krieger, J. E., Varela, M. C., de Azevedo, L. O., Camargo, L. M. A., Ferreira, R. G. M., Krieger, H., Bortolini, M. C., Mill, J. G., Sacuena, P., ao F. Guerreiro, J., de Souza, C. M. B., Veronese, F. V., Vianna, F. S. L., Comas, D., Pereira, A. C., Pereira, L. V., and Hünemeier, T. (2025). Admixture’s impact on brazilian population evolution and health. *Science*, 388(6748):eadl3564.
- [of Us Research Program Investigators 2019] of Us Research Program Investigators, A. (2019). The ”all of us” research program. *New England Journal of Medicine*, 381(7):668–676.

Capítulo 8

Barriers and Pathways to Clinical Translation of AI in Automated Neonatal Pain Assessment

Leonardo Antunes Ferreira, Lucas Pereira Carlini, Gabriel de Almeida Sá Coutrin, Lucas Fontes Buzuti, Roberto Gonçalves de Magalhães Júnior, Rafael Nobre Orsi, Tatiany Marcondes Heiderich, Gabriela Cianciarullo, Salvador Pinillos Gimenez, Craig Pirie, Carlos Francisco Moreno-García, Marina Carvalho de Moraes Barros, Ruth Guinsburg, Carlos Eduardo Thomaz

Abstract

This work highlights the grand challenge of developing trustworthy Artificial Intelligence (AI) systems for neonatal pain assessment, structured around three pillars: (I) standardized, privacy-preserving data acquisition; (II) clinically safe and reliable AI; and (III) multicentre validation. We argue that predictive performance alone is insufficient for clinical translation. Safe clinical deployment requires explainability, calibration, uncertainty estimation, temporal modelling, equity-aware evaluation, and robust acquisition infrastructures. A multidimensional metric framework is proposed to track technical, clinical, systemic, and equity-related progress over the next decade. Only a coordinated and multidisciplinary effort can enable responsible and sustainable AI-driven improvements in automated neonatal pain management.

8.1 Introduction

Pain during the neonatal period represents a major clinical concern rather than a niche issue. Observational studies and systematic reviews indicate that newborns in intensive

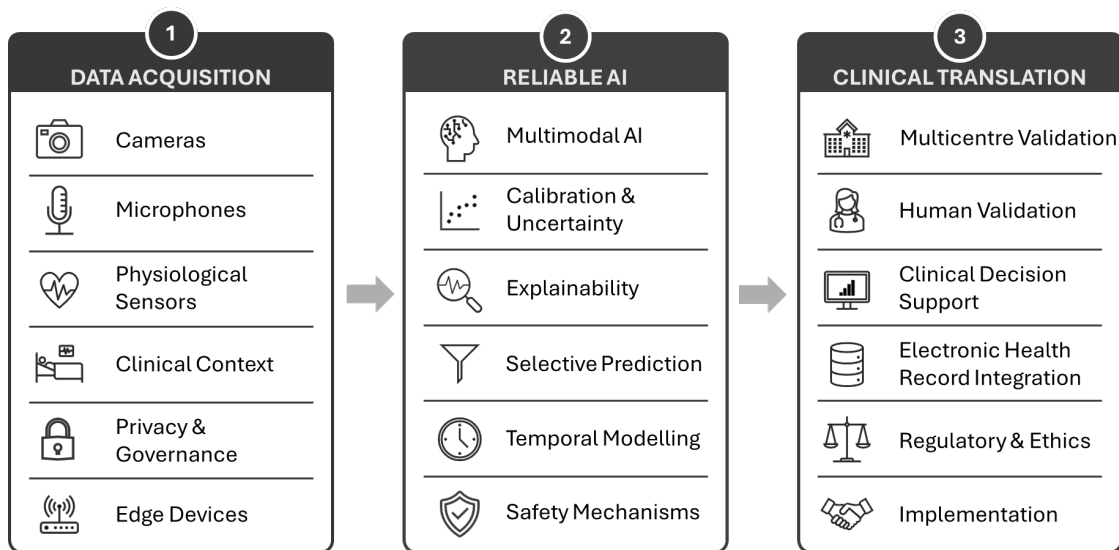


Figure 1.1. The three pillars of trustworthy AI-based neonatal assessment.

care are exposed to multiple painful procedures each day [Perry et al. 2018; Llerena et al. 2023], reinforcing the need for systematic pain recognition and consistent implementation of evidence-based analgesia and comfort management strategies in Neonatal Intensive Care Units (NICUs) [Sunwoo and El-Dib 2026]. However, substantial variability persists across institutions in the application of these practices. In clinical routine, neonatal pain assessment still relies predominantly on intermittent, observer-based scales that evaluate facial expressions and body movements during potentially painful events. These methods exhibit considerable inter-observer variability and inconsistent reporting practices [Llerena et al. 2023; Sunwoo and El-Dib 2026], limiting their suitability for continuous monitoring and timely intervention. Beyond the immediate clinical burden, repeated exposure to pain in preterm infants has been associated with alterations in brain development and later neurodevelopmental outcomes, including measurable differences in brain structure, connectivity, and subsequent cognitive, behavioural, and pain responses [R. E. Grunau 2013].

In Brazil, neonatal pain management is closely linked to the national burden of preterm birth, neonatal morbidity and mortality, and structural inequalities [Victor et al. 2025]. National analyses report persistent regional and sociodemographic disparities in preterm birth trends, and population-based studies demonstrate ethnic-racial inequalities in adverse birth and neonatal outcomes [Victor et al. 2025]. At the same time, the Brazilian Ministry of Health is consolidating a national digital health infrastructure with the development of national interoperability frameworks [Ministério da Saúde 2020], thereby creating a policy window for neonatal digital innovation as a coordinated, equity-oriented national program.

Automated pain assessment should therefore not be conceptualized solely as a computational modelling task, but as a multimodal sociotechnical challenge. It involves integrating facial, audio, physiological, and contextual data with governance frameworks, regulatory requirements, and clinical workflows. Although technical feasibility has al-

ready been demonstrated from a computational perspective [Salekin et al. 2021; Ferreira et al. 2025], safe clinical deployment requires a systems-level architecture rather than incremental gains in predictive performance. In neonatology, where errors may have long-term consequences for patients and families, AI systems must extend beyond accuracy to incorporate interpretability, calibration, uncertainty quantification, and rigorous validation across heterogeneous and extremely sensitive NICU populations.

The central challenge for the next decade is to design, validate, and build a trustworthy, continuously operating, and regulatorily compliant AI infrastructure (hardware and software) for neonatal pain assessment that is clinically actionable, probabilistically reliable, equitable across populations, and demonstrably robust under real-world conditions.

This paper is structured into five sections. The first three examine the challenges and potential pathways related to three interdependent pillars, as illustrated in Figure 1.1, essential for the transition from research to clinical implementation: data (Section 2), reliability and safety (Section 3), and multicentre validation (Section 4). Section 5 proposes a multidimensional metric framework to track technical, clinical, systemic, and equity-related progress over the next decade. Section 6 concludes the paper.

8.2 Pillar I: Standardized and Privacy-Preserving Data Acquisition

AI systems require large volumes of high-quality and representative data to learn robust patterns and generate reliable predictions. In neonatal pain assessment, however, datasets are typically limited in size, heterogeneous, and frequently restricted to individual institutions. This structural constraint limits generalizability, weakens reproducibility across independent studies, and ultimately hinders clinical translation.

Data acquisition in neonatal populations is constrained by ethics, law, and clinical feasibility. Research involving newborns requires institutional ethics approval and explicit parental informed consent under Brazilian regulations [Conselho Nacional de Saúde 2012], while intentional pain induction for research is unacceptable. Consequently, data collection must be limited to clinically indicated painful procedures, reducing sample diversity and making data acquisition dependent on routine NICU care.

Beyond ethical and governance constraints, data acquisition in neonatal environments depends on complex sensing infrastructures. Continuous monitoring systems typically rely on multimodal instrumentation, including cameras for facial analysis, microphones for cry detection, and physiological sensors for heart rate and oxygen saturation [Sanga, Fosah, and Ejeh 2025]. In practice, signal stability may be affected by motion artifacts, calibration errors, partial occlusions caused by medical equipment, and routine caregiving activities. Acquisition conditions in NICUs are therefore inherently noisy and heterogeneous, with variations in lighting and patient positioning that complicate dataset standardization.

Within this constrained environment, bias frequently originates from data acquisition processes rather than solely from algorithmic design. Single-centre datasets reflect local clinical routines, demographic characteristics, equipment availability, and documentation practices. Models trained on such data risk systematic underperformance when

deployed in underrepresented populations or regions. Documented regional and sociodemographic disparities in neonatal outcomes [Victor et al. 2025] further emphasize the need to explicitly address distributional heterogeneity when designing multicentre studies and evaluating deployment strategies.

Privacy introduces an additional layer of complexity because neonatal pain assessment involves highly sensitive health information and may include biometric identifiers such as facial images. Under the *Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais* (LGPD), health and biometric data are classified as sensitive personal data and therefore require enhanced safeguards and clearly defined legal bases for processing and storage [Brasil 2018]. Continuous monitoring systems amplify exposure risks due to prolonged data capture, high temporal resolution, and the possibility of secondary data use beyond the originally authorized clinical or research purpose. Governance frameworks must therefore reconcile data utility with strict requirements for purpose limitation, long-term protection, traceability, and accountability.

The field therefore needs harmonized, privacy-preserving acquisition standards. These should define modality-specific protocols, device configurations, contextual metadata, and labelling procedures grounded in validated clinical scales such as the Neonatal Facial Coding System (NFCS) [R. V. Grunau and Craig 1987]. Synthetic data generation may reduce scarcity [Buzuti et al. 2024], but it cannot replace multicentre acquisition because it remains constrained by the source data distribution. Secure infrastructures, including protected on-site storage [World Health Organization B 2023], edge-based privacy-preserving representations [Heydari and Mahmoud 2025], and federated learning [Pati et al. 2024], provide a bridge between acquisition and validation without requiring unrestricted circulation of raw neonatal data.

8.3 Pillar II: Clinically Safe and Reliable AI

In neonatal care, a statement such as “the model predicted pain” is not clinically actionable unless clinicians understand the basis of the prediction, its uncertainty, and its implications within established protocols. From a regulatory perspective, explainability is also aligned with data protection frameworks such as the LGPD, which establishes the right to review decisions based solely on automated processing [Brasil 2018]. Explainability, calibration, and rejection mechanisms should therefore be treated as safety requirements rather than optional enhancements [World Health Organization A 2021].

Current research often reports incremental classification gains on non-standardized and frequently private datasets [Heiderich et al. 2023]. Without shared benchmarks and clinically meaningful evaluation criteria, such gains do not establish clinical utility. The reliability pillar must therefore connect model development to the acquisition standards described above (Pillar I) and to the external validation protocols described below (Pillar III).

Explainability is commonly pursued through eXplainable Artificial Intelligence (XAI) techniques that attribute relevance to input features. In image-based systems, heatmaps are often presented as evidence of plausible focus regions. However, empirical studies have shown that some XAI methods fail to faithfully represent internal model reasoning [Adebayo et al. 2018]. Furthermore, the coexistence of multiple explainers,

including Grad-CAM, SHAP, and LIME, introduces the disagreement problem, whereby different methods highlight distinct regions for the same input and model [Pirie et al. 2025]. Visual plausibility alone does not guarantee clinical validity, and uncritical reliance on these heatmaps may lead to overinterpretation [Ghassemi, Oakden-Rayner, and Beam 2021]. Future research should therefore prioritize concept-based and clinically grounded approaches that align computational representations with established pain assessment constructs, such as facial action units or validated clinical pain scales.

Reliable deployment also requires calibrated probabilities, uncertainty-aware outputs, selective abstention, and temporal modelling. Calibration links predicted probabilities to observed outcome frequencies [Guo et al. 2017], uncertainty estimation identifies low-confidence cases [Kendall and Gal 2017], selective prediction defers unreliable cases to expert review [Geifman and El-Yaniv 2017], and temporal representations capture pain trajectories across procedures and recovery phases, capable of supporting early warning signals and clinically actionable interventions [Ferreira et al. 2025].

Recent advances in foundation models and large language models (LLMs) expand the capacity to process heterogeneous and unstructured data, including facial video, audio signals, physiological measurements, and clinical documentation [Bommasani et al. 2021]. Multimodal architectures may support integrated reasoning, while LLMs may transform validated outputs into structured summaries for electronic health records or clinical decision support systems [Buzuti et al. 2024; Pereira Carlini et al. 2025]. Nevertheless, AI-generated outputs must undergo explicit human validation before inclusion in clinical records or automated decision-making, as healthcare professionals retain ultimate responsibility for clinical decisions under Brazilian Resolution CFM No. 2.454¹.

A modular and hierarchical architecture offers a promising design strategy. Task-specific predictive models can generate calibrated predictions, uncertainty estimates, and clinically grounded explanations. Safety mechanisms enforce predefined reliability thresholds through selective prediction. A higher-level reasoning component, such as LLMs can synthesize these outputs into structured summaries adapted to clinical context and professional roles. Within such systems, any personalization mechanisms must remain transparent in order to prevent hidden biases and preserve accountability.

Even with advances in algorithmic safety, AI systems for NICUs must operate under strict computational and spatial constraints. Operational feasibility therefore becomes a central requirement. Edge inference, model compression, and hardware-aware optimization are essential for reliable deployment in resource-constrained clinical settings [Shi et al. 2016; Heydari and Mahmoud 2025]. Neonatal monitoring platforms often rely on distributed architectures in which embedded devices handle signal acquisition and lightweight preprocessing, while computationally intensive tasks, including deep learning inference, multimodal fusion, and temporal analysis, are executed on hospital servers or external workstations [Sanga, Fosah, and Ejeh 2025]. These systems must also ensure secure communication and management of sensitive neonatal data across devices and clinical infrastructures.

¹ <https://www.in.gov.br/web/dou/-/resolucao-cfm-n-2.454-de-11-de-fevereiro-de-2026-689247948>

8.4 Pillar III: Multicentre Validation and Clinical Translation

The absence of multicentre validation remains a central barrier to the clinical legitimacy of AI systems for neonatal pain assessment. Favourable results obtained in single-centre studies are insufficient to justify deployment in NICU environments characterized by variability in patient populations, clinical practices, equipment, staffing, and environmental conditions. In Brazil, this variability is further amplified by geographic, socioeconomic, and infrastructural heterogeneity [Victor et al. 2025].

Single-centre datasets encode local clinical practices, equipment configurations, documentation standards, and patient case-mixing. Scalable deployment therefore requires empirical evidence across regions and hospital types that differ in operational routines and demographic composition. Although pain in neonates is a universal physiological phenomenon [Schiavenato et al. 2008], dataset bias related to ethnicity, imaging conditions, clinical protocols, and caregiving practices can compromise external validity.

Addressing these challenges requires sustained coordination among hospitals, universities, and research networks operating within interoperable governance frameworks aligned with LGPD requirements. Standardized experimental designs should become routine practice, including leave-one-centre-out validation and cross-regional testing. Such protocols quantify performance degradation under distribution shift, estimate model transportability, and reveal centre-specific vulnerabilities that may remain hidden in single-centre evaluations.

Because unrestricted data sharing is often unfeasible, privacy-preserving benchmarking mechanisms are essential. Federated evaluation frameworks [Pati et al. 2024] and secure research environments can enable cross-site assessment while complying with legal and ethical constraints. Interoperability standards, harmonized metadata schemas, and consistent labelling procedures are critical for enabling reproducible multicentre analyses. In addition, heterogeneity in hardware configurations, staffing patterns, workflow organization, and environmental conditions should be systematically documented to support meaningful cross-site interpretation of results.

Existing national infrastructures provide an opportunity to operationalize such collaboration. Networks such as the Rede Brasileira de Pesquisas Neonatais² could support an AI-oriented extension defining shared reference datasets, standardized reporting templates, and minimum evaluation criteria. These criteria should include calibration metrics, uncertainty estimation procedures, selective rejection policies, and temporal evaluation protocols. Multicentre validation should then feed back into model refinement and acquisition standards, ensuring that deployment evidence remains iterative rather than a one-time endpoint.

8.5 Metrics for Tracking Progress Over the Next Decade

This section proposes metrics for monitoring the roadmap over the next decade. The goal is to move beyond isolated classification results and evaluate whether acquisition standards, reliability mechanisms, validation evidence, workflow integration, and equity safeguards are improving together.

²<https://redeneonatal.com.br/>

8.5.1 Technical Metrics

Calibration: Monitor Expected Calibration Error (ECE) and Brier score across institutions and over time, given the known susceptibility of neural networks to miscalibration under distribution shift [Guo et al. 2017]. Reliable probability estimates are essential for clinical decision-making and risk communication.

Uncertainty quantification: Evaluate uncertainty estimates under controlled perturbations and predefined distribution shifts [Ovadia et al. 2019]. Selective prediction should be quantified using risk–coverage curves and coverage levels at fixed risk thresholds, explicitly assessing abstention behaviour in safety-critical scenarios [Kendall and Gal 2017].

Explainability: Evaluate the clinical plausibility and stability of explanations produced by XAI methods. Quantitative assessment should include metrics to measure the causal contribution of predominant features to model predictions [Pirie et al. 2025].

8.5.2 Clinical Metrics

Concordance: Measure agreement between AI predictions and validated neonatal pain scales, enabling systematic comparison between computational outputs and established clinical knowledge. Such concordance metrics can support bidirectional learning between clinicians and intelligent systems.

Decision impact: Evaluate the effect of AI systems on clinical workflows and decision-making. Relevant indicators may include reductions in time to analgesia reassessment, decreases in unrecognized pain episodes, and reductions in unnecessary interventions.

8.5.3 Systemic Metrics

Adoption and coverage: Monitor the number and proportion of NICUs integrating AI-based monitoring systems, including geographic distribution, system uptime, and degree of integration with clinical workflows and information systems.

Cost-effectiveness: Estimate cost per NICU bed, maintenance costs, incremental staff workload, and computational requirements under edge-computing constraints [Heydari and Mahmoud 2025].

Governance compliance: Document the proportion of sites implementing data protection impact assessments, audit logging mechanisms, monitoring dashboards, and model update governance aligned with medical device lifecycle principles [World Health Organization A 2021].

8.5.4 Equity Metrics

Stratified performance: Report predictive performance, calibration quality, uncertainty estimates, and interpretability analyses stratified by relevant demographic and contextual factors, including region, facility type, gestational age, and sex. Where ethically justified, stratification by skin tone categories may also be considered to monitor known risks of algorithmic bias [Obermeyer et al. 2019].

Coverage equity under rejection: Ensure that selective prediction mechanisms do not disproportionately reduce coverage in under-resourced populations or regions. Risk–coverage

profiles should therefore be stratified to verify equitable behaviour across groups [Geifman and El-Yaniv 2017].

8.6 Conclusion

The grand challenge for the coming decade is to operationalize a clinically safe, regulatorily compliant, and continuously monitored AI infrastructure for neonatal pain assessment. The unresolved problem is not only technical accuracy, but the absence of an integrated translation pathway linking reliable ground-truth practices, sensitive data acquisition, privacy-preserving governance, calibrated and uncertainty-aware modelling, clinical interpretability, multicentre validation, and hospital workflow integration.

The roadmap proposed here treats standardized data acquisition, reliable AI, and multicentre validation as mutually reinforcing pillars. Acquisition standards make model evidence reproducible, calibrated and rejectable models make clinical review safer, external validation exposes weaknesses that should refine both datasets and algorithms, and post-deployment monitoring closes the lifecycle through recalibration, audit, and governance revision. Progress should therefore be assessed through reliability, transparency, equity, governance, clinical impact, and sustainability, not through predictive accuracy alone. Only sustained collaboration among clinicians, engineers, ethicists, regulators, hospital managers, and public digital health programs can transform automated neonatal pain assessment from promising research into responsible clinical infrastructure.

About the Proponents

Leonardo A. Ferreira is currently pursuing a PhD degree in Electrical Engineering, with an emphasis on image and signal processing, at FEI. Since 2020, he has conducted research on the application of AI to neonatal pain assessment, with a focus on explainability, uncertainty quantification, and probabilistic reliability in clinical AI systems.

Lucas P. Carlini is an Applied Scientist at Amazon in São Paulo and holds an MSc in Electrical Engineering at FEI. His work focuses on LLMs and AI agent systems for multilingual content generation, while he also conducts academic research on automatic neonatal pain assessment. He has authored more than 27 publications across venues including *Pediatric Research*, *Artificial Intelligence in Medicine*, *CVPR*, and *MICCAI*, and received the National Academy of Medicine's Fernandes Figueira Award.

Gabriel A. S. Coutrin holds a Master's degree in Electrical Engineering from FEI, with emphasis on image and signal processing. Since 2020, he has been engaged in research on AI methods for neonatal pain assessment.

Lucas F. Buzuti is an AI Researcher at the Samsung R&D Institute Brazil and a member of the Image Processing Lab at FEI. He received his BSc degree in Control and Automation Engineering from FEI, in 2018. He subsequently obtained his MSc in Electrical Engineering in 2020 and his PhD in Electrical Engineering in March 2025, both from the same institution. His main research interests include Pattern Recognition, Self-Supervised Learning, Deep Learning, Generative Models, and Large Vision Models.

Roberto G. M. Júnior received his BSc degree in Automation and Control Engineering, and his MSc and DSc degrees in Electrical Engineering from FEI, São Paulo, Brazil, in

2016, 2019 and 2026 respectively. His research interests include Cognitive Perception, Pattern Recognition and Discrete Mathematics.

Rafael N. Orsi is an Associate Professor and Researcher at the Paula Souza Center - CEETEPS, Government of the State of Sao Paulo. He holds the MSc and DSc degrees in Electrical Engineering from FEI, Sao Paulo, Brazil, and the BSc degree in Mathematics. His research interests include Artificial Intelligence, Machine Learning, and Statistical methods for Pattern Recognition.

Tatiany M. Heiderich is Physiotherapist (2000) from Universidade de Mogi das Cruzes (UMC), Sao Paulo, Brazil, Master's in Biomedical Engineering (UMC, 2006), PhD in Pediatric Sciences (2015) from Escola Paulista de Medicina of the Federal University of São Paulo (EPM-UNIFESP), and PhD in Electrical Engineering from FEI (2024). Her research interest is in automated neonatal pain assessment.

Gabriela Cianciarullo is a Biomedical Engineer and a PhD student in Electrical Engineering at FEI. She earned her BSc in Biomedical Engineering from Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, in 2025. Her research focuses on nanoelectronics and integrated circuits, with a particular emphasis on biomedical signal processing, embedded systems, and AI applied to healthcare, especially for multimodal neonatal pain assessment. Her main research interests include medical devices, assistive technologies, and AI-driven healthcare systems.

Salvador P. Gimenez is an Electrical Engineer (UMC, 1984), MSc (1990), and PhD (2004) in Electrical Engineering from the Polytechnic School of the University of São Paulo (EPUSP). Full Professor at FEI and Assistant Professor at PUC-SP, working in Nano/Microelectronics, CMOS integrated circuits, and microprocessors/microcontrollers. CNPq Research Productivity Fellow (PQ-2) and member of the SBMicro Council (2025–2027). Author of several books on microcontrollers and power electronics, with industrial experience at DIMEP, TRACECOM, and Ford - Electronic Division/Visteon. Holder of patents on innovative SOI MOSFET structures and biomedical devices. Founder of the startup MTG2i Solutions (2019), supported by FAPESP PIPE, focused on analog and RF CMOS IC design and technological applications.

Craig Pirie is a Research Associate and PhD researcher in Artificial Intelligence at the School of Computing, Engineering and Technology at Robert Gordon University. His research focuses on eXplainable Artificial Intelligence (XAI), particularly the evaluation and reconciliation of disagreements between explanation methods such as feature attribution and counterfactual explanations. His work explores explanation robustness and coherence, and develops new methods for evaluating and improving explanation quality.

Carlos F. Moreno-García is an Associate Professor at the School of Computing, Engineering and Technology at Robert Gordon University, Aberdeen, Scotland, UK. His research is centred around pattern recognition, computer vision and visualisation to tackle problems in the energy, healthcare and food industries, amongst others. He has been the recipient of numerous awards and grants, including CONACyT Doctoral Programme, MINECO (Spain) national projects, The Data Lab, UKRI NERC and KTP, and the British Council Newton Fund, amongst others.

Marina C. M. Barros graduated in Medicine from the Escola Paulista de Medicina - Fed-

eral University of São Paulo, with specializations in Pediatrics (1990) and Neonatology (1992), and Master's (1996) and Doctorate (2005) from the same institution, including Master's in Business Administration from Ibmec - São Paulo (2009). She is Professor of the Postgraduate Program in Pediatrics and Sciences Applied to Pediatrics (since 2011) and Executive Editor of the Editorial Board of Revista Paulista de Pediatria since July 2015.

Ruth Guinsburg is Full Professor of Neonatal Medicine at Escola Paulista de Medicina of the Federal University of São Paulo (EPM-Unifesp), Head of the Neonatal Intensive Care Unit at São Paulo Hospital/EPM-Unifesp, Co-chair of the Neonatal Resuscitation Program of the Brazilian Society of Pediatrics, Scientific Coordinator of the Brazilian Network on Neonatal Research and Emeritus Editor of Revista Paulista de Pediatria.

Carlos E. Thomaz is Full Professor of Electrical Engineering at FEI, São Paulo, Brazil. He is Head of the Image Processing Lab at FEI. He received, in 1993, his BSc degree in Electronic Engineering from the Pontifical Catholic University of Rio de Janeiro (PUC-Rio), Rio de Janeiro, Brazil. After working for six years in industry, he obtained the MSc degree in Electrical Engineering from PUC-Rio in 1999. In October 2000, he joined the Department of Computing at Imperial College London, UK, where he obtained the PhD degree in Computing in 2004. His main research interests are in Pattern Recognition, Cognitive Perception and Machine Learning.

Acknowledgements

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001, and Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) - 2018/13076-9.

References

- Adebayo, Julius et al. (2018). "Sanity checks for saliency maps". In: *Advances in neural information processing systems* 31.
- Bommasani, Rishi et al. (2021). "On the opportunities and risks of foundation models". In: *arXiv preprint arXiv:2108.07258*.
- Brasil (2018). *Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais – LGPD)*. <https://www.gov.br/anpd/pt-br/centrais-de-conteudo/outros-documentos-e-publicacoes-institucionais/lgpd-en-lei-no-13-709-capa.pdf>. Access in: 23 fev. 2026.
- Buzuti, Lucas et al. (2024). "Generative AI for neonatal pain assessment: a sound approach to improve data-driven automatic recognition in intensive care unit". In: *Available at SSRN 4994076*.
- Conselho Nacional de Saúde (2012). *Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012*. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Access in: 23 fev. 2026.
- Ferreira, Leonardo Antunes et al. (2025). "Disclosing neonatal pain in real-time: AI-derived pain sign from continuous assessment of facial expressions". In: *Computers in Biology and Medicine* 189, p. 109908.

- Geifman, Yonatan and Ran El-Yaniv (2017). “Selective classification for deep neural networks”. In: *Advances in neural information processing systems* 30.
- Ghassemi, Marzyeh, Luke Oakden-Rayner, and Andrew L Beam (2021). “The false hope of current approaches to explainable artificial intelligence in health care”. In: *The lancet digital health* 3.11, e745–e750.
- Grunau, Ruth Eckstein (2013). “Neonatal pain in very preterm infants: long-term effects on brain, neurodevelopment and pain reactivity”. In: *Rambam Maimonides medical journal* 4.4, e0025.
- Grunau, Ruth VE and Kenneth D Craig (1987). “Pain expression in neonates: facial action and cry”. In: *Pain* 28.3, pp. 395–410.
- Guo, Chuan et al. (2017). “On calibration of modern neural networks”. In: *International conference on machine learning*. PMLR, pp. 1321–1330.
- Heiderich, Tatiany M. et al. (2023). “Face-based automatic pain assessment: challenges and perspectives in neonatal intensive care units”. In: *Jornal de Pediatria* 99.6, pp. 546–560. ISSN: 0021-7557.
- Heydari, Soroush and Qusay H Mahmoud (2025). “Tiny machine learning and on-device inference: A survey of applications, challenges, and future directions”. In: *Sensors* 25.10, p. 3191.
- Kendall, Alex and Yarin Gal (2017). “What uncertainties do we need in bayesian deep learning for computer vision?” In: *Advances in neural information processing systems* 30.
- Llerena, Amelia et al. (2023). “Neonatal pain assessment: Do we have the right tools?” In: *Frontiers in pediatrics* 10, p. 1022751.
- Ministério da Saúde (2020). *Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020–2028*. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategia_saude_digital_Brasil.pdf. Access in: 23 fev. 2026.
- Obermeyer, Ziad et al. (2019). “Dissecting racial bias in an algorithm used to manage the health of populations”. In: *Science* 366.6464, pp. 447–453.
- Ovadia, Yaniv et al. (2019). “Can you trust your model’s uncertainty? evaluating predictive uncertainty under dataset shift”. In: *Advances in neural information processing systems* 32.
- Pati, Sarthak et al. (2024). “Privacy preservation for federated learning in health care”. In: *Patterns* 5.7.
- Pereira Carlini, Lucas et al. (2025). “Is this neonate feeling pain? Leveraging clinical knowledge towards high-precision Large Language Model-based neonatal pain assessment”. In: *Pediatric Research*, pp. 1–8.
- Perry, Mallory et al. (2018). “Neonatal pain: perceptions and current practice”. In: *Critical care nursing clinics of North America* 30.4, p. 549.
- Pirie, Craig et al. (2025). “Understanding Disagreement Between Humans and Machines in XAI: Robustness, Fidelity, and Region-Based Explanations in Automatic Neonatal Pain Assessment”. In: *World Conference on XAI*. Springer, pp. 274–298.
- Salekin, Md Sirajus et al. (2021). “Multimodal spatio-temporal deep learning approach for neonatal postoperative pain assessment”. In: *Computers in biology and medicine* 129, p. 104150.
- Sanga, Mbah Carlson, Ngum Precious Fosah, and Geh Wilson Ejeh (2025). “Design and realization of an autonomous multi-powered IOT-based infant incubator monitor-

- ing system hardware module”. In: *International Journal of Research in Advanced Electronics Engineering* 6.1, pp. 56–65.
- Schiavenato, Martin et al. (2008). “Neonatal pain facial expression: Evaluating the primal face of pain”. In: *Pain* 138.2, pp. 460–471.
- Shi, Weisong et al. (2016). “Edge computing: Vision and challenges”. In: *IEEE internet of things journal* 3.5, pp. 637–646.
- Sunwoo, John and Mohamed El-Dib (2026). “Beyond the face: advancing multimodal AI for neonatal pain assessment”. In: *Pediatric Research*, pp. 1–3.
- Victor, Audêncio et al. (2025). “National and regional Temporal trends and forecasting of preterm birth in brazil: evidence from National birth data (2014–2023) with projections to 2030”. In: *BMC pregnancy and childbirth* 25.1, p. 1339.
- World Health Organization A (2021). *Ethics and Governance of Artificial Intelligence for Health*. <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/4f2c477c-4b72-4ca1-9a78-a1e73af64e50/content>. Access in: 23 fev. 2026.
- World Health Organization B (2023). *Regulatory Considerations on Artificial Intelligence for Health*. <https://iasalut.cat/wp-content/uploads/2023/10/OMS-AI-Health-Regulatory-considerations.pdf>. Access in: 23 fev. 2026.

Capítulo 9

Desafios na Concepção de Jogos em Realidade Virtual para Terapia e Educação de Pessoas com TEA

Elaine F. Rangel Seixas, Flavio Seixas, Daniela Gorski Trevisan, Esteban Clua, Érica C. Nogueira, Débora C. Muchaluat-Saade

Abstract

Virtual Reality (VR) has increasingly been investigated as a technology-assisted approach to support education and therapy for autistic people, particularly in domains such as social communication, emotion recognition and regulation, and daily-life skills. Recent systematic reviews and meta-analyses indicate overall positive effects of VR interventions on social skills and broader cognitive and emotional outcomes, while also highlighting methodological limitations, variability across autism profiles, and potential adverse effects (eg, dizziness, eye fatigue, sensory overload). This paper discusses a set of grand challenges for the design, implementation, and evaluation of VR games tailored to autistic users: (i) personalization and sensory-information dosage aligned with therapeutic goals, (ii) mechanisms to harness hyperfocus while preventing hyperstimulation, (iii) multiplayer and therapist-in-the-loop interaction models that enable mediation and strengthen clinical adoption, and (iv) rigorous evaluation pipelines that go beyond expert testing to ethically and safely include the end user. We synthesize recent high-impact evidence and propose a research agenda for customizable, neuroaffirmative VR games that can be deployed across heterogeneous autism profiles and clinical contexts.

Resumo

A Realidade Virtual (RV) vem sendo estudada como tecnologia assistiva para apoiar a educação e a terapia de pessoas autistas, especialmente nas habilidades de comunicação social, no reconhecimento e na regulação emocional, e no treino de habilidades do cotidiano. Revisões sistemáticas recentes apontam, em geral, efeitos positivos das intervenções em RV sobre desfechos sociais, cognitivos e emocionais, mas também evidenciam grande heterogeneidade entre perfis do TEA, limitações metodológicas e riscos de efeitos

adversos como tontura, fadiga ocular e sobrecarga sensorial. Este artigo discute desafios centrais para o desenho, a implementação e a avaliação de jogos em RV voltados ao público autista: (i) customização e dosagem de informações sensoriais alinhadas a metas terapêuticas, (ii) estratégias para aproveitar o hiperfoco sem induzir hiperestimulação, (iii) modelos multiplayer com terapeuta no loop para mediação e maior adoção clínica, e (iv) protocolos de avaliação rigorosos que incluam o usuário final de forma segura e ética. Com base em evidências recentes publicadas em revistas de alto impacto, é proposta uma agenda de pesquisa para jogos de RV customizáveis e neuroafirmativos, adequados à diversidade do TEA e aos cenários reais de terapia e de educação.

9.1 Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) descreve uma condição do neurodesenvolvimento marcada por dificuldades de comunicação e interação social, interesses restritos e padrões repetitivos de comportamento, com grande variabilidade entre indivíduos (em autonomia, linguagem, perfil sensorial e comorbidades). Essa heterogeneidade implica que as intervenções padronizadas tendem a ter efetividade desigual. Para alguns perfis, certos estímulos e formatos de treino são motivadores; para outros, podem desencadear fadiga, ansiedade ou evasão. Revisões recentes reforçam que diferenças no processamento sensorial estão associadas a desfechos internalizantes/externalizantes, sugerindo relações relevantes entre o perfil sensorial e o bem-estar emocional. Assim, discutir a dosagem e a qualidade das informações em ambientes digitais não é um detalhe de interface trata-se de um requisito clínico e de segurança, com impacto potencial sobre o engajamento, a generalização e o risco de sobrecarga [Patil and Kaple 2023, Chen et al. 2024].

Além do perfil sensorial, a atenção no TEA apresenta características complexas. Conceitos como hiperfoco e monotropismo têm sido investigados como expressões de regulação atípica da atenção, com facetas potencialmente adaptativas como persistência, foco em detalhes, prazer em atividades e também potencialmente custosas como por exemplo dificuldade de alternar tarefas. Evidências recentes sugerem que experiências de hiperfoco podem coexistir com inatenção e associar-se tanto a percepções positivas quanto negativas na qualidade de vida, reforçando a necessidade de tecnologias que canalizem o engajamento sem amplificar o sofrimento ou a perda de controle [Dupuis et al. 2022, Dwyer et al. 2024].

Nesse contexto, jogos em Realidade Virtual (RV - do inglês *Virtual Reality* - VR) emergem como uma via promissora por combinarem: (i) ambientes controlados e repetíveis com redução da imprevisibilidade do mundo real, (ii) simulação de situações cotidianas como por exemplo, escola, trabalho, transporte, compras e (iii) alta capacidade de instrumentação através de logs, telemetria, medições fisiológicas e etc. Revisões sistemáticas recentes indicam, de forma geral, efeitos positivos de intervenções em RV sobre habilidades sociais e desfechos cognitivos e emocionais, embora ressaltem limitações metodológicas, amostras pequenas e variabilidade entre estudos [Yang et al. 2025, Mittal et al. 2024, Cui et al. 2026].

Ao mesmo tempo, a RV apresenta riscos e barreiras: efeitos adversos (como tontura, fadiga ocular, ansiedade inicial, sobrecarga sensorial), desafios de acessibilidade e de custo, e resistência profissional relacionada à tela, dissociação e adequação neuroafirma-

tiva. Estudos de segurança/usabilidade em populações autistas indicam que, com triagem e desenho cuidadosos, sessões podem ser seguras e aceitáveis, mas isso não elimina a necessidade de padrões de projeto e protocolos de uso, especialmente com crianças e perfis sensoriais vulneráveis [McCleery et al. 2020, Malihi et al. 2020, Yang et al. 2025].

Este trabalho assume como tema central um conjunto de grandes desafios da computação aplicada à saúde: projetar e validar jogos em RV customizáveis e multi-player, voltados a pessoas autistas e, por extensão, a subgrupos com transtornos cognitivos/neurodesenvolvimentais, com capacidade de ajuste fino da carga de informação sensorial e cognitiva conforme perfis e metas terapêuticas. O foco não é apenas criar um jogo, mas discutir e construir uma plataforma terapêutica capaz de apoiar a autorregulação e o reconhecimento emocional, treinar habilidades do cotidiano, promover interações sociais estruturadas e permitir a mediação por terapeutas em tempo real.

9.2 Realidade Virtual como Tecnologia Assistiva para Educação e Terapia

A literatura recente converge em torno de intervenções em RV que podem produzir ganhos mensuráveis em habilidades sociais e socioemocionais, principalmente quando alinhadas a objetivos bem definidos, a instrumentos de avaliação validados e a doses adequadas de frequência e duração. Uma revisão no *Journal of Medical Internet Research* (2025) analisou estudos com crianças e adolescentes e encontrou um efeito positivo global sobre as habilidades sociais, com indícios de que perfis de maior funcionamento (*HFA - High-Functioning Autism*) obtêm mais ganhos e que a RV imersiva pode ser mais adequada para treinar habilidades complexas. Por outro lado, a RV não imersiva pode ser vantajosa em custo/flexibilidade e apropriada para habilidades mais básicas e perfis com maior vulnerabilidade a estímulos [Yang et al. 2025].

De forma complementar, Mittal et al. (2024) apontaram diferenças significativas em habilidades sociais e emocionais, favorecendo a RV (com ressalvas quanto à qualidade e ao tamanho da amostra), explicitando que a promessa da RV depende de considerar a acessibilidade, a customização e o custo no desenho e na implementação.

Mais recentemente, Cui et al. (2026) encontraram melhora nas habilidades sociais e no reconhecimento emocional, com efeitos também moderados na cognição e na ansiedade; ainda assim, permanece a necessidade de separar o efeito RV do “efeito exercício” e de aumentar o rigor metodológico. Para o desenho de jogos terapêuticos, isso sugere que a incorporação de componentes de movimento, quando apropriado, pode ter dupla função: engajamento ou motivação e regulação fisiológica.

Além de habilidades sociais, Wang et al. (2024) enfatizam intervenções digitais (não apenas RV) como uma classe promissora e também destacam um contraste importante entre os comparadores: quando o grupo de controle é ativo, os efeitos tendem a diminuir. Esse padrão reforça a necessidade de ensaios com controles rigorosos e medidas objetivas, particularmente na transição de protótipos para produtos clínicos.

Um desafio de primeira ordem é garantir segurança e tolerância, especialmente em populações com sensibilidades sensoriais e com ansiedade. McCleery et al. (2020) avaliaram uma intervenção imersiva para treinar habilidades de interação com policiais em adolescentes e adultos autistas verbalmente fluentes com critérios de exclusão relaciona-

dos ao risco de crises, enxaqueca e vertigem. O estudo relata alta viabilidade, ausência de eventos adversos graves e efeitos colaterais leves em uma pequena parte dos participantes, com boa usabilidade e disposição para repetir as sessões.

Em crianças, Malihi et al. (2020) comparam RV em *head-mounted display* (HMD) com vídeo em monitor para treino de habilidades sociais e mostram a necessidade de analisar usabilidade/sintomas de forma comparativa, evitando assumir que “mais imersão” é sempre melhor. Yang et al. (2025) reforçam que efeitos adversos, como tontura, fadiga ocular, ansiedade inicial e sobrecarga sensorial, são relatados em parte dos estudos, especialmente em cenários imersivos, o que requer mecanismos de mitigação.

Newbutt et al. (2020) relatam experiências de uso de *headsets* com populações autistas em contextos de estudo-piloto, reforçando que a viabilidade não depende apenas do dispositivo, mas também de como o protocolo de uso é concebido levando em conta a preparação, familiarização gradual, pausas e observação de sinais de desconforto.

A ideia de dosagem em jogos terapêuticos em RV pode ser tratada como um problema de modelagem e controle onde a plataforma deve modular, em tempo real e/ou entre sessões, a intensidade e a densidade de informação (visual, auditiva, tátil, social) para manter o engajamento e a segurança, maximizando a probabilidade de aprendizagem e de generalização. Dois conjuntos de achados sustentam esse desafio:

1. O perfil sensorial no TEA associa-se a sofrimento emocional: por exemplo, meta-análises indicam relações consistentes entre sensibilidades (visuais, auditivas, táteis) e problemas internalizantes/externalizantes. Logo, ajustes de brilho, contraste, densidade de objetos, volume, frequência de sons, proximidade social de avatares e velocidade de eventos não são preferências, mas sim variáveis de segurança e efetividade [Chen et al. 2024, Patil and Kaple 2023].
2. A heterogeneidade de funcionamento influencia o tipo de RV mais indicado e a complexidade da tarefa: Yang et al. (2025) sugerem que a RV imersiva tende a ser mais adequada para habilidades complexas em perfis de maior funcionamento, enquanto abordagens não imersivas podem ser mais apropriadas para metas básicas e maior flexibilidade. Esse resultado pode ser reinterpretado como um requisito de personalização onde a mesma plataforma deve permitir múltiplos modos e escalonamento de complexidade com base no perfil, na fadiga e no progresso.

Um caminho tecnológico para operacionalizar a dosagem é adotar uma RV adaptativa. Maddalon et al. (2024) discutem sistemas de RV adaptativa em intervenções para crianças com TEA, evidenciando que a adaptação pode ocorrer por meio de regras (por exemplo, aumentar a dificuldade após acertos), por modelos do usuário e, em casos mais avançados, por sinais fisiológicos/comportamentais.

Estudos anteriores já apontavam a utilidade de incorporar medidas fisiológicas para adaptar o treinamento. Lahiri et al. (2015) descrevem um sistema em que a trajetória de aprendizagem em conversação poderia ser aprimorada quando o ambiente VR responde não apenas ao desempenho, mas também a sinais de engajamento. Essa linha alinha-se a propostas recentes de RV com sensores fisiológicos para apoiar a autoeficácia

e o treino de habilidades sociais, ampliando a noção de terapeuta mediador para sistema mediador e terapeuta mediador [Kim et al. 2024].

Para jogos terapêuticos em RV, o hiperfoco pode ser um aliado do engajamento e da repetição deliberada, enquanto a hiperestimulação pode ser um fator de saída/evitação e de estresse. Dwyer et al. (2024) e Dupuis et al. (2022) sugerem tanto a coexistência de benefícios com experiências positivas de hiperfoco, quanto associações com ansiedade ou depressão e alertam para ameaças, reforçando que o objetivo do design não é eliminar o hiperfoco, mas orientar contextos e transições entre estados de atenção.

Em termos práticos, isso implica que um jogo terapêutico em RV deveria oferecer, no mínimo: (i) controle de intensidade (ex.: controles e *presets* sensoriais por usuário), (ii) mecanismos de pausa e recuperação (ex.: modo seguro, reduzindo complexidade), (iii) planejamento de transições (ex.: *fading* de estímulos, sinalização antecipada), e (iv) engajamento por interesses (ex.: narrativas/objetivos customizáveis), sem estereotipar o usuário ou impor roteiros neurotípicos como correção de comportamento. O desafio computacional está em transformar tais requisitos em um motor de adaptação verificável (parâmetros), mais um painel de terapeuta (controle) e um conjunto de métricas (telemetria) que permita auditar a segurança e a efetividade ao longo do tempo.

Um diferencial apontado no seu recorte é o *multiplayer*, não como entretenimento, mas como ferramenta de mediação terapêutica. Evidências recentes mostram que jogos em RV podem ser co-projetados para adolescentes autistas em formato *multiplayer*, explorando metodologias de co-design e avaliação por métodos mistos [Gabrielli et al. 2023]. Nesse tipo de abordagem, o *multiplayer* pode permitir treino de *turn-taking*, negociação colaborativa, reconhecimento de intenção do outro, regulação emocional em interação real e criação de oportunidades para o terapeuta entrar na experiência, observar e intervir seja por voz, por elementos do cenário ou mesmo por ajuste de dificuldade.

O design de terapeuta-no-loop pode assumir várias formas: (i) terapeuta como usuário *multiplayer* (avatar) no mundo; (ii) terapeuta como “diretor” do cenário por meio de um painel externo; (iii) terapeuta como co-jogador em tarefas cooperativas (ex.: resolver uma situação cotidiana em conjunto); ou (iv) terapeuta como mediador de interações entre usuários (ex.: dois adolescentes), com controle do ritmo e das regras. McCleery et al. (2020) mostram que intervenções já utilizam monitores externos que controlam cenários em tempo real, reforçando que o terapeuta-no-loop não é ficção: é um padrão de interação tecnicamente viável e clinicamente plausível.

A demanda de atender a mais de uma questão implica desenhar jogos com múltiplos objetivos terapêuticos integrados: por exemplo, uma missão de comprar um item pode treinar planejamento (funções executivas), reconhecimento emocional (do operador de caixa, por exemplo), regulação (frustração com fila), comunicação pragmática, leitura de pistas sociais e flexibilidade como por exemplo mudança de plano se o produto não estiver disponível. Yang et al. (2025) e Lorenzo et al. (2023) enfatizam a importância da ecologia do cenário e da complexidade graduada para promover transferência para a vida real.

Em paralelo, intervenções digitais e jogos, em sentido amplo, têm sido associados a ganhos em habilidades sociais, comportamentos sociais e cognição em meta-análises de

estudos clínicos randomizados, embora com ressalvas quanto à qualidade e à necessidade de estudos robustos e longitudinais. Para a agenda de pesquisa, isso significa que o jogo em RV deve ser tratado como parte de um ecossistema de intervenção, com integração à terapia convencional, medidas padronizadas e acompanhamento [Gao et al. 2025].

9.3 O desafio de retirar tela *versus* ganhos com games

O debate sobre retirar a tela frequenta o senso comum e parte da prática clínica, mas precisa ser tratado com cuidado conceitual. O tempo de tela agrega comportamentos muito distintos como por exemplo TV passiva, redes sociais, jogos solo, jogos sociais, aprendizagem guiada, terapia mediada, com funções e riscos distintos. Ophir et al. (2023) encontraram um efeito positivo pequeno/moderado em estudos observacionais, mas relataram que, após correção do viés de publicação, a associação se tornou não significativa, levando os autores a caracterizarem a evidência como inconclusiva. Em termos de comunicação científica, isso sustenta que não é apropriado justificar proibições generalistas de telas com base em causalidade não demonstrada, ainda que haja riscos de excesso e deslocamento de atividades sociais como hipótese e preocupação de desenvolvimento.

Do ponto de vista terapêutico, a questão central não é apenas a quantidade de tela, mas também a qualidade, o objetivo, a supervisão, o contexto e a integração com a vida fora da tela. A RV terapêutica difere substancialmente do consumo passivo: ela tende a ser estruturada, mediada e com metas claras. Jiménez-Muñoz et al. (2022) descrevem jogos como área promissora de intervenção, mas geralmente com efeitos pequenos e lacunas na padronização de protocolos e de medidas. Isso reforça que a defesa de telas boas deve ser condicionada a desenho e avaliação rigorosos.

Ao mesmo tempo, há riscos reais e não se deve romantizar a relação entre TEA e os jogos. Craig et al. (2021) sintetizam evidências sobre o uso problemático de videogames em pessoas autistas, sugerindo vulnerabilidade aumentada e apontando fatores associados (internos e externos), além da necessidade de instrumentos psicométricos adequados e de orientação para clínicos e famílias.

Davis et al. (2023) encontraram que jogar versus não jogar não se associou a diferenças em agressividade ou prejuízo social, mas que jogar mais do que a média associou-se a maior agressividade e maior prejuízo em subescalas de habilidades sociais. Em termos de desenho de intervenção, isso sugere que a dosagem e o monitoramento são essenciais e que o gênero de jogo e o contexto social devem ser tratados como variáveis de risco/proteção.

Em um jogo terapêutico *multiplayer* em RV, parte da estratégia de mitigação pode ser intrínseca: (i) sessões curtas, (ii) gatilhos de pausa/mudança, (iii) tarefas com fechamento (objetivos claros e fim), (iv) participação do terapeuta reduzindo isolamento, e (v) tarefas ancoradas em vida cotidiana e autorregulação. Porém, isso precisa ser testado, pois a literatura ainda não fornece padrões universalmente consolidados.

A adoção clínica depende tanto de evidência quanto de atitudes, formação e condições de trabalho. Mills e Duffy (2025) investigaram o conhecimento e as atitudes de fonoaudiólogos sobre RV como ferramenta clínica para o autismo, encontrando alto nível de consciência sobre RV, mas baixíssima experiência de uso com crianças autistas, além

de incertezas quanto à evidência, aos efeitos adversos e à adequação neuroafirmativa. O estudo explicita barreiras como necessidade de diretrizes, treinamento, apoio institucional e de uma base de evidências alinhada às práticas neuroafirmativas. Esse achado dialoga diretamente com o desafio de convencer terapeutas no qual o problema não se resolve com retórica, mas com (i) ferramentas desenvolvidas com terapeutas e autistas, (ii) evidências quantitativas de benefício, (iii) protocolos de triagem e segurança e (iv) infraestrutura de formação.

Em saúde mental, de modo mais amplo, Bin et al. (2025) indicam padrões recorrentes onde o interesse e a percepção de potencial terapêutico convivem com preocupações quanto à segurança, à adequação a certos perfis, ao treinamento e à evidência de efetividade. Para um jogo em RV com público autista, isso reforça uma diretriz de projeto no qual o produto deve incluir um modo terapeuta com painel e instrumentos e um modo de treinamento com guias, tutoriais e protocolos, para reduzir barreiras de entrada.

9.4 Considerações Finais

Projetar jogos em RV para o público autista, customizáveis e *multiplayer*, com terapeuta no loop, não é apenas um desafio de computação gráfica ou de UX (*User Experience*, ou Experiência do Usuário). Trata-se de um problema de sistemas sociotécnicos com restrições simultâneas: segurança, neurodiversidade, evidência clínica, adoção profissional, privacidade e métricas de efetividade. A literatura recente sustenta a promessa, mas também evidencia a fragilidade atual da base empírica onde efeitos positivos aparecem em revisões e meta-análises, mas com heterogeneidade e qualidade variáveis, o que exige uma agenda de pesquisa que trate a personalização e a avaliação rigorosa como centrais [Yang et al. 2025, Mittal et al. 2024, Wang et al. 2024].

Com base nas evidências analisadas, os desafios podem ser sintetizados como uma agenda integrada:

- **Primeiro, personalização por perfil e por objetivo terapêutico.** Isso inclui modelar o perfil sensorial, as preferências, a tolerância a estímulos, as funções executivas e o histórico de respostas ao jogo. Maddalon et al. (2024), Lahiri et al. (2015) e Kim et al. (2024) indicam que há caminhos técnicos concretos para adaptar a dificuldade e os estímulos, mas ainda faltam padrões de validação e diretrizes de implementação com foco em TEA.
- **Segundo, dosagem da informação e prevenção da hiperestimulação.** Dado que sensibilidades sensoriais se relacionam ao sofrimento emocional e que efeitos adversos aparecem em estudos de RV, a plataforma deve oferecer controles e mecanismos de segurança (pausas, modos de baixa estimulação, transições graduais). O uso de salas sensoriais em RV em adultos com deficiências sugere que intervenções sensoriais digitais podem impactar a ansiedade/depressão e o processamento sensorial, mas também evidencia que a pesquisa precisa de desenhos experimentais mais rigorosos e de maior tempo de acompanhamento [Mills et al. 2023, Chen et al. 2024].
- **Terceiro, hiperfoco como mecanismo de engajamento controlado.** Dwyer et al. (2024) e Dupuis et al. (2022) sugerem que o hiperfoco pode apresentar compo-

nentes tanto positivos quanto negativos. Jogos terapêuticos deveriam explorar interesses e o foco profundo como alavancas de aprendizagem, mas com sistemas de interrupção suave, alternância de tarefas e apoio ao retorno ao mundo real (generalização).

- Quarto, **multiplayer com terapeuta mediador**. Evidências de co-design *multiplayer* em RV demonstram viabilidade e um caminho metodológico para construir jogos com adolescentes autistas, mas a escala e a robustez ainda são desafios. Além disso, estudos de viabilidade mostram que intervenções em RV podem ser controladas por um provedor em tempo real, o que sugere modelos práticos para mediação terapêutica [Gabrielli et al. 2023, McCleery et al. 2020].
- Quinto, **desenhar para adoção clínica**. A evidência sobre as atitudes dos terapeutas indica interesse, mas há barreiras relacionadas ao treinamento, às diretrizes, aos efeitos adversos e à adequação neuroafirmativa. Portanto, o projeto deve incorporar um ecossistema: jogo + painel do terapeuta + guia de uso + formação [Mills and Duffy 2025, Bin et al. 2025].
- Por fim, talvez o desafio mais difícil seja o de **testar com o público autista** de forma ética, segura e cientificamente fundamentada. Cuidados éticos e de segurança vão desde a fase de aclimação ao hardware, no qual o usuário pode explorar o *headset* de RV antes de colocá-lo, já que o peso e a textura do equipamento podem causar aversão sensorial tátil, até o design de um ambiente físico familiar e seguro para o participante realizar o teste. Isso pode incluir, por exemplo, um local que o participante já conhece, como clínica, escola ou casa. Alternativamente, pode-se projetar um local acolhedor, com luz suave, ausência de ruídos externos e a presença de cuidadores ou terapeutas de confiança. Além disso, revisões sobre design participativo com pessoas autistas explicitam que o engajamento efetivo exige estrutura, previsibilidade, apoio individualizado e relações de confiança, além de tratar os participantes como parceiros. Isso não apenas melhora a qualidade do produto, mas também mitiga o risco de impor normas neurotípicas como padrão [Maun et al. 2024].

No campo de jogos sérios para autistas, análises sistemáticas sobre métodos de avaliação mostram que não há uma metodologia padronizada; estudos combinam instrumentos, amostras e métricas de maneiras variadas, o que dificulta a comparação e a acumulação de evidências. Assim, a agenda de pesquisa deve priorizar protocolos replicáveis, métricas consistentes (clínicas e de uso) e inclusão progressiva do usuário final desde as fases iniciais incluindo co-design, testes de baixa fidelidade, pilotos curtos e escalonamento [de Carvalho et al. 2024].

Uma proposta pragmática para evoluir com rigor é estruturar a avaliação em camadas: (i) avaliação com especialistas/terapeutas para validar metas e segurança; (ii) testes de usabilidade e tolerabilidade com usuários autistas em sessões curtas e altamente monitoradas; (iii) estudo piloto com desfechos proximais (telemetria, autorrelato adaptado, observação); (iv) ensaios controlados (idealmente randomizados); e (v) acompanhamento de generalização para situações reais (escola, casa, comunidade). Esse caminho responde

diretamente ao dilema “testar com especialista é uma coisa, testar com usuário final é outra”: ambos são necessários, mas em sequência metodologicamente coerente.

Sobre os autores

Elaine F. Rangel Seixas é pós-doutoranda no Instituto de Computação da Universidade Federal Fluminense (UFF), em Niterói, Brasil. Atua no projeto SenseGames, focado na pesquisa, desenvolvimento e inovação de jogos sérios multissensoriais com tecnologias assistivas. Possui doutorado em Computação e Mestrado em Engenharia de Telecomunicações pela UFF. <http://lattes.cnpq.br/5794333423996429>

Flávio Luiz Seixas é professor adjunto do Instituto de Computação da UFF e jovem cientista do nosso Estado pela FAPERJ. Atua no Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFF. Possui doutorado em Computação e mestrado em Engenharia de Telecomunicações pela UFF, além de MBA em Administração de Empresas pela Fundação Getulio Vargas (FGV). <http://lattes.cnpq.br/4319951805195534>

Esteban Clua é professor Titular do Instituto de Computação da UFF e diretor geral do UFF Medialab. É um dos fundadores do SBGames (Simpósio Brasileiro de Games e Entretenimento Digital), sendo atualmente presidente da Comissão Especial de Jogos da SBC (CEJOGOS). Presidente Geral do IFIP Technical Committee 14 (TC14 digital Entertainment), além de ser o representante para o Brasil. Faz parte do conselho de inovação da Secretaria da Cultura do Estado do Rio de Janeiro, é Membro do Fórum permanente de Inovação e Tecnologia da Assembleia Legislativa do Rio de Janeiro, membro do conselho da Agência de Inovação da UFF. Possui graduação em Computação pela Universidade de São Paulo, mestrado e doutorado em Informática pela PUC-Rio. <http://lattes.cnpq.br/4791589931798048>

Daniela Gorski Trevisan é professora associada do Instituto de Computação da UFF. Tem experiência na área de Computação Aplicada, com ênfase em Interação, atuando principalmente nos seguintes temas: acessibilidade, jogos sérios, design de sistemas interativos e multimodais, realidade virtual, aumentada e mista, e avaliação multisensorial da experiência do usuário. Possui graduação em Informática pela Universidade Federal de Santa Maria, mestrado em Ciências da Computação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, mestrado em Sciences Appliquées - Université Catholique de Louvain, Bélgica e doutorado em Sciences Appliquées - Université Catholique de Louvain, Bélgica. <http://lattes.cnpq.br/4282224955491397>

Érica Cristina Nogueira é professora associada da Universidade Federal Fluminense. Desde janeiro de 2020 é diretora da Casa da Descoberta - o centro de Divulgação Científica da Universidade Federal Fluminense. Possui doutorado em Física pelo Instituto de Física da Universidade Federal do Rio de Janeiro e mestrado em Física pela Universidade Estadual Júlio de Mesquita Filho. <http://lattes.cnpq.br/8479783726884704>

Débora C. Muchaluat-Saade é professora titular do Instituto de Computação da UFF. É bolsista de produtividade DT nível 1D do CNPq e Cientista do Nosso Estado (CNE) pela FAPERJ. Foi Jovem Cientista do Nosso Estado (JCNE) de 2009-2011 pela FAPERJ. É membro do Conselho da Sociedade Brasileira de Computação (SBC) desde 2023. É membro do Conselho e do Módulo Técnico do Fórum do Sistema Brasi-

leiro de TV Digital Terrestre (SBTVD). É coordenadora do Programa de Pós-graduação em Computação da UFF. É vice-coordenadora da Comissão Especial de Sistemas Multimídia e Web (CE-WebMedia) da SBC desde 2023. Fundou o Laboratório Mídia-Com na UFF em 2003 com foco em pesquisas em redes de computadores e multimídia (www.midiacom.uff.br) e desde então é uma das coordenadoras do laboratório. Fundou o Laboratório e-Health Lab na UFF para pesquisa e inovação em saúde digital (ehealth.midiacom-uff.com.br). Possui graduação em Engenharia de Computação, mestrado e doutorado em Informática pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. <http://lattes.cnpq.br/2448703093928632>

Agradecimentos

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES), Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ) e Financiadora de Estudos e Projetos (FINEP).

Referências

- [Bin et al. 2025] Bin, Y., , et al. (2025). Mental health professionals' attitudes towards virtual reality therapies: A systematic review. *Journal of Technology in Behavioral Science*.
- [Chen et al. 2024] Chen, Y., Xi, Z., Saunders, R., Simmons, D., Totsika, V., and Mandy, W. (2024). A systematic review and meta-analysis of the relationship between sensory processing differences and internalising/externalising problems in autism. *Clinical Psychology Review*, 114:102516.
- [Craig et al. 2021] Craig, F., Tenuta, F., De Giacomo, A., Trabacca, A., and Costabile, A. (2021). A systematic review of problematic video-game use in people with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, page 101726.
- [Cui et al. 2026] Cui, T., Ariffin, R., Wang, X., , et al. (2026). Effects of virtual reality exercise on social skills and emotional recognition among children with autism spectrum disorder: a meta-analysis of randomized controlled trials. *BMC Psychology*, 14:387.
- [Davis et al. 2023] Davis, K., Iosif, A.-M., Nordahl, C. W., Solomon, M., and Krug, M. K. (2023). Video game use, aggression, and social impairment in adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53:3567–3580.
- [de Carvalho et al. 2024] de Carvalho, A. P., Braz, C. S., and Prates, R. O. (2024). An analysis of the evaluation methods being applied to serious games for autistic children. *Journal on Interactive Systems*, 15(1):55–78.
- [Dupuis et al. 2022] Dupuis, A., Mudiyansele, P., Burton, C. L., Arnold, P. D., Crosbie, J., and Schachar, R. J. (2022). Hyperfocus or flow? attentional strengths in autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 13:886692.

- [Dwyer et al. 2024] Dwyer, P., Williams, Z. J., Lawson, W. B., and Rivera, S. M. (2024). A trans-diagnostic investigation of attention, hyper-focus, and monotropism in autism, attention dysregulation hyperactivity development, and the general population. *SAGE Open Medicine*.
- [Gabrielli et al. 2023] Gabrielli, S., Cristofolini, M., Dianti, M., , et al. (2023). Co-design of a virtual reality multiplayer adventure game for adolescents with autism spectrum disorder: Mixed methods study. *JMIR Serious Games*, 11:e51719.
- [Gao et al. 2025] Gao, J., , et al. (2025). The effect of game-based interventions on children and adolescents with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Pediatrics*.
- [Jiménez-Muñoz et al. 2022] Jiménez-Muñoz, L., Peñuelas-Calvo, I., Calvo-Rivera, P., Díaz-Oliván, I., Moreno, M., Baca-García, E., and Porras-Segovia, A. (2022). Video games for the treatment of autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(1):169–188.
- [Kim et al. 2024] Kim, S.-I., , et al. (2024). Promoting self-efficacy of individuals with autism in practicing social skills in the workplace using virtual reality and physiological sensors: Mixed methods study. *JMIR Formative Research*, 8:e52157.
- [Lahiri et al. 2015] Lahiri, U., Bekele, E., Dohrmann, E., Warren, Z., and Sarkar, N. (2015). A physiologically informed virtual reality based social communication system for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45:919–931.
- [Lorenzo et al. 2023] Lorenzo, G. G., Newbutt, N. N., and Lorenzo-Lled'o, A. A. (2023). Designing virtual reality tools for students with autism spectrum disorder: A systematic review. *Education and Information Technologies*, 28:9557–9605.
- [Maddalon et al. 2024] Maddalon, L., , et al. (2024). Exploring adaptive virtual reality systems used in interventions for children with autism spectrum disorder: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, page e57093.
- [Malihi et al. 2020] Malihi, M., Nguyen, J., Cardy, J. O., Eldon, S., Petta, C., and Kushki, A. (2020). Short report: Evaluating the safety and usability of head-mounted virtual reality compared to monitor-displayed video for social skill training in children with autism. *Autism*, 24(7):1924–1929.
- [Maun et al. 2024] Maun, R., Fabri, M., and Trevorrow, P. (2024). Participatory methods to engage autistic people in the design of digital technology: A systematic literature review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54(8):2960–2971.
- [McCleery et al. 2020] McCleery, J. P., Zitter, A., Sol'orzano, R., Turnacioglu, S., Miller, J. S., Ravindran, V., and Parish-Morris, J. (2020). Safety and feasibility of an immersive virtual reality intervention program for teaching police interaction skills to adolescents and adults with autism. *Autism Research*, pages 1–7.

- [Mills et al. 2023] Mills, C. J., Tracey, D., Kiddle, R., , others, and Gorkin, R. (2023). Evaluating a virtual reality sensory room for adults with disabilities. *Scientific Reports*, 13:495.
- [Mills and Duffy 2025] Mills, J. and Duffy, O. (2025). Speech and language therapists' perspectives of virtual reality as a clinical tool for autism: Cross-sectional survey. *JMIR Rehabilitation and Assistive Technologies*, 12:e63235.
- [Mittal et al. 2024] Mittal, P., Bhadania, M., Tondak, N., Ajmera, P., Yadav, S., Kukreti, A., Kalra, S., and Ajmera, P. (2024). Effect of immersive virtual reality-based training on cognitive, social, and emotional skills in children and adolescents with autism spectrum disorder: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Research in Developmental Disabilities*, 151:104771.
- [Newbutt et al. 2020] Newbutt, N., Sung, C., Kuo, H.-T., Leahy, M. J., Lin, C. C., and Tong, B. (2020). Brief report: A pilot study of the use of a virtual reality headset in autism populations. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*.
- [Ophir et al. 2023] Ophir, Y., Rosenberg, H., Tikochinski, R., Dalyot, S., and Lipshits-Braziler, Y. (2023). Screen time and autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Network Open*, 6(12):e2346775.
- [Patil and Kaple 2023] Patil, O. and Kaple, M. (2023). Sensory processing differences in individuals with autism spectrum disorder: A narrative review of underlying mechanisms and sensory-based interventions. *Cureus*, 15(10):e48020.
- [Wang et al. 2024] Wang, T., Ma, Y., Du, X., Li, C., Peng, Z., Wang, Y., and Zhou, H. (2024). Digital interventions for autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Pediatric Investigation*, 8(3):224–236.
- [Yang et al. 2025] Yang, X., Wu, J., Ma, Y., Yu, J., Cao, H., Zeng, A., Fu, R., Tang, Y., and Ren, Z. (2025). Effectiveness of virtual reality technology interventions in improving the social skills of children and adolescents with autism: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 27:e60845.

Capítulo 10

Desafios da Robótica Socialmente Assistiva para Idosos e Pessoas com TEA

Marcelo Rocha, Elaine F. Rangel Seixas, Flavio Seixas, Débora C. Muchaluat-Saade

Abstract

Socially assistive robotics has been studied as a way to support older adults with neurodegenerative diseases and people with Autism Spectrum Disorder (ASD), especially in social interaction and behavioral support. However, most studies remain small-scale, limiting their application in the real world. This work discusses the main challenges in the field, including ensuring more autonomous, accurate, and robust systems in real-world environments and developing multimodal interactions tailored to users. Barriers related to cost, accessibility, and acceptance are also addressed, along with ethics, safety, and privacy issues. The need to integrate technological advances with clinical validation and human factors is highlighted to make these solutions more effective and applicable in practice.

Resumo

A robótica socialmente assistiva tem sido estudada como uma forma de apoiar idosos com doenças neurodegenerativas e pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), especialmente na interação social e no suporte comportamental. No entanto, a maioria dos estudos ainda é de pequena escala, o que limita sua aplicação no mundo real. Este trabalho discute os principais desafios da área, como garantir sistemas mais autônomos, precisos e robustos em ambientes reais, além de desenvolver interações multimodais adaptadas aos usuários. Também são abordadas barreiras relacionadas a custo, acessibilidade e aceitação, bem como questões de ética, segurança e privacidade. Destaca-se a necessidade de integrar avanços tecnológicos com validação clínica e fatores humanos, para tornar essas soluções mais eficazes e aplicáveis na prática.

10.1 Introdução

A robótica socialmente assistiva (do inglês, *Socially Assistive Robotics* – SAR) tem se apresentado como uma abordagem em expansão no campo da saúde, especialmente no suporte a populações que demandam acompanhamento contínuo em aspectos cognitivos, emocionais e comportamentais, como idosos com comprometimento neurodegenerativo (por exemplo, Alzheimer) e pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Diferentemente de outras abordagens, a SAR utiliza a interação social como principal mecanismo de assistência, promovendo engajamento, estímulo cognitivo e apoio às atividades terapêuticas [Karami et al. 2024, Yu et al. 2022].

No contexto do TEA, sistemas de SAR têm sido utilizados para estimular habilidades sociais e comunicação, aproveitando características como previsibilidade e consistência na interação, que podem reduzir a ansiedade associada à interação humana. Estudos mostram que robôs podem estimular comportamentos sociais em crianças com TEA, atuando como mediadores nas interações [Vagnetti et al. 2024, Kouroupa et al. 2022].

A crescente demanda por soluções inovadoras para o cuidado de idosos com doenças neurodegenerativas e para o suporte a pessoas com TEA torna a robótica socialmente assistiva um campo estratégico de pesquisa e desenvolvimento [Nichol et al. 2024, Karami et al. 2024]. No entanto, a transição dessas tecnologias do ambiente experimental para a aplicação prática enfrenta desafios relevantes que extrapolam a dimensão puramente tecnológica [Nichol et al. 2024].

No campo tecnológico, o principal desafio é garantir a autonomia, precisão e robustez dos sistemas robóticos diante da complexidade e imprevisibilidade do mundo real. Isso inclui a capacidade de adaptação a diferentes perfis de usuários, contextos dinâmicos e variações no comportamento humano, especialmente em populações heterogêneas como idosos com declínio cognitivo progressivo e indivíduos com TEA [Bradwell et al. 2021, Jung et al. 2025, Robinson and Nejat 2022].

No âmbito social e econômico, a adoção dessas tecnologias depende da superação de barreiras relacionadas ao custo, acessibilidade e aceitabilidade por parte dos usuários, familiares e profissionais de saúde. Estudos apontam que a aceitação de robôs sociais varia entre esses grupos, sendo um fator determinante para sua adoção em larga escala [Pu et al. 2019].

Por fim, questões de privacidade, transparência e ética tornam-se fundamentais, uma vez que a interação humano-robô envolve coleta e processamento de dados sensíveis, além de relações que podem impactar aspectos emocionais e comportamentais dos usuários, sendo requisitos críticos para a adoção responsável dessas tecnologias em contextos reais de saúde [Vandemeulebroucke et al. 2021].

Diante desse contexto, torna-se necessário estabelecer uma agenda de pesquisa que integre avanços tecnológicos com validação clínica, aceitação social e princípios éticos, permitindo que a robótica socialmente assistiva evolua de soluções promissoras para ferramentas efetivas no cuidado em saúde [Nichol et al. 2024].

10.2 Robótica Social como Tecnologia Assistiva

Os robôs socialmente assistivos (do inglês, *Socially Assistive Robots* – SARs) constituem uma categoria que surge da interseção entre os robôs assistivos, voltados ao suporte direto ao usuário, e os robôs sociais interativos, que se comunicam por meio de interação social e não física [Shibata 2004].

O surgimento desses robôs é um fenômeno que remete à antiguidade, refletindo o antigo fascínio da humanidade por autômatos que imitam a vida humana [Thalmann 2022]. Desde os tempos remotos, a ideia de criar seres mecânicos capazes de realizar tarefas e interagir com seres humanos tem sido um tema recorrente na cultura e na tecnologia. Os avanços na robótica e na inteligência artificial expandiram as áreas de atuação desses dispositivos. Atualmente, eles podem ser encontrados em centros comerciais, escolas e hospitais. À medida que os SARs se integram aos ambientes cotidianos, eles se consolidam como tecnologias assistivas [Bal et al. 2024].

O design desses robôs é um campo multidisciplinar que visa integrar as diversas necessidades de pacientes e terapeutas. Diferentes de assistentes virtuais puramente baseados em áudio, como a Alexa [Amazon.com, Inc. 2024], os SARs possuem um corpo físico que lhes permite utilizar pistas sociais (*social cues*) mais elaboradas. Ao emularem padrões de comportamento social por meio de mecanismos verbais e não verbais, esses robôs estabelecem uma presença social que pode potencializar a aceitação e o engajamento do usuário no ambiente físico. Esses dispositivos são projetados para interagir com pessoas de maneira apropriada em contextos sociais sendo empregados em diversas modalidades de terapias de saúde, como intervenções não farmacológicas, capazes de elevar a qualidade de vida dos pacientes e das pessoas ao seu redor [Olazarán et al. 2010]. Diferentemente das plataformas robóticas projetadas para o trabalho mecânico ou doméstico, os SARs têm como prioridade a oferta de estímulos cognitivos [Shibata 2012]. Logo, sua utilidade central não reside no suporte físico, mas na promoção do engajamento social por meio de modalidades interativas que se assemelham à dinâmica social humana.

Um dos primeiros SARs aplicados à saúde encontrados na literatura [Shibata et al. 1996], o robô PARO (*Seal Robot*), foi projetado especificamente para fins terapêuticos. Sua pesquisa e desenvolvimento tiveram início em 1993. O robô apresenta um *design* zoomórfico inspirado em um filhote de foca, com uma pelagem branca e olhos grandes e negros. Sua arquitetura inclui sensores de luminosidade, sensores de toque sob a pele artificial, microfones para reconhecimento de voz, sensores térmicos para controle da temperatura corporal e sensores de postura para identificar como está sendo segurado. Ele atende à crescente demanda de idosos, incluindo aqueles com necessidades de suporte prolongado em decorrência de declínios cognitivos ou motores. Simultaneamente, o uso do robô proporciona aos cuidadores maior liberdade para a execução de outras tarefas [Bischoff and Graefe 2002].

Segundo a *Alzheimer's Association*¹, comprometimentos cognitivos afetam uma parcela significativa dos idosos com 65 anos ou mais, com o Comprometimento Cognitivo Leve (CCL) atingindo até 20% dessa população. Caracterizado como um estágio intermediário para a demência, o CCL impacta funções como memória, linguagem e habilidades

¹<https://www.alz.org/>

visuoespaciais². A progressão dessa condição sobrecarrega cuidadores e eleva riscos de institucionalização, portanto, intervenções cognitivas precoces são cruciais para retardar o declínio e reduzir os custos socioeconômicos gerados pela doença. Nesse contexto, considerando o aumento dos casos de CCL e a necessidade de ferramentas de suporte, o uso de robôs humanoides tem sido proposto como alternativa aos *tablets* na execução de jogos sérios [Manca et al. 2021].

Alguns sintomas psicológicos da demência, como ansiedade, apatia ou agressividade, representam a principal causa de angústia tanto para os pacientes quanto para os cuidadores. O *design*, a implementação e o ciclo de avaliação do robô EVA (do inglês, *Embodied Voice Assistant*) foram apresentados em uma aplicação voltada ao auxílio de pessoas com demência que apresentam comportamentos alimentares disruptivos, incluindo distração durante as refeições, arremesso de alimentos ou recusa em comer [Astorga et al. 2023]. A avaliação mostrou que o robô foi capaz de identificar distúrbios alimentares comuns em quadros de demência moderada, auxiliando pacientes que, embora sejam funcionalmente capazes de comer sozinhos, são propensos a episódios de distração. Um conjunto de jogos sérios foi desenvolvido para auxiliar o exercício cognitivo de idosos utilizando o robô EVA [da Silva et al. 2024]. Parte desses jogos foi inspirada no teste MoCA (do inglês, *Montreal Cognitive Assessment*), um dos instrumentos utilizados no diagnóstico de comprometimento cognitivo em idosos. Em contrapartida aos robôs comerciais como o PARO, NAO e Pepper, o robô EVA caracteriza-se como uma plataforma de robótica *open-source* destinada a pesquisas na área de interação humano-robô. Ele foi desenvolvido no *Centro de Investigación Científica y de Educación Superior de Ensenada* (CICESE), na Baixa Califórnia, México [Cruz-Sandoval and Favela 2019].

O desenvolvimento e o uso dos SARs como tecnologias assistivas para indivíduos com TEA têm crescido rapidamente. Tais tecnologias podem enriquecer as práticas terapêuticas, facilitar a comunicação, apoiar a coleta de dados e aprimorar o processo de avaliação e diagnóstico de pessoas no espectro [Kientz et al. 2013]. Há evidências de que crianças com TEA demonstram maior engajamento, proximidade e contato visual em interações com robôs do que com humanos [Fachantidis et al. 2020]. Estudos sugerem uma preferência pelo uso de robôs, indicando que a interação humano-robô pode facilitar o engajamento social da criança com TEA [Robins et al. 2010, Lee et al. 2012]. Isso ocorre porque a natureza previsível do robô ajuda a criança a lidar com desafios comuns do transtorno, como a dificuldade em ler gestos, sustentar o contato visual e processar os sentimentos de outras pessoas [Fachantidis et al. 2020]. Nesse cenário, esses robôs têm sido utilizados como mediadores entre terapeutas e pacientes.

O robô NAO é, possivelmente, a plataforma de robótica social mais utilizada na literatura científica. Trata-se de um robô humanoide desenvolvido pela *Aldebaran Robotics*, que pesa cerca de 4,5 kg e possui 57 cm de altura, apresentando 21 graus de liberdade. Diversos estudos em interação humano-robô aplicados à área da saúde utilizam o NAO [Shamsuddin et al. 2012, Neerinx et al. 2023]. O robô NAO foi utilizado numa proposta de plataforma de treinamento robótico voltada ao desenvolvimento de capacidades sociais, motoras e cognitivas [Santos et al. 2021]. Por ser um robô humanoide, o NAO se

²Refere-se à habilidade de interpretar e manipular mentalmente objetos no espaço físico, envolvendo a percepção de distâncias e a organização de elementos dentro de um campo visual.

assemelha a um ser humano, sendo capaz de fornecer estímulos auditivos e visuais. Tais características são favoráveis à interação com crianças com TEA, que tendem a preferir estímulos simplificados para evitar o foco excessivo em detalhes.

As capacidades de interação multimodais do robô EVA foram aprimoradas, juntamente com a apresentação de uma proposta de jogo sério mediado pelo robô voltada à regulação emocional de crianças com TEA [Rocha et al. 2021]. O jogo era composto por três estágios e integrava comunicação verbal e elementos multissensoriais de luz, além de utilizar as capacidades do EVA de expressar estados afetivos através do olhar e de reconhecer expressões faciais por meio de uma webcam. A proposta foi avaliada por 44 profissionais da saúde utilizando o Modelo de Aceitação de Tecnologia (do inglês, *Technology Acceptance Model* – TAM). Os resultados foram promissores, indicando uma percepção positiva de utilidade e facilidade de uso do jogo sério mediado pelo EVA em contextos terapêuticos para crianças com TEA.

10.3 Grandes Desafios da Robótica Socialmente Assistiva

A consolidação dos SARs como tecnologias assistivas eficazes em contextos de saúde depende da superação de desafios que vão além do desenvolvimento do *hardware* e do *software* desses dispositivos. Embora o desenvolvimento desses sistemas tenha avançado significativamente, sua aplicação prática ainda sofre restrições por uma série de obstáculos complexos, que podem ser divididos em dimensões técnicas, socioeconômicas e éticas [Wah 2025]. No campo tecnológico, busca-se garantir a autonomia, a precisão e a robustez do sistema diante da complexidade do mundo real. No âmbito social e econômico, o objetivo é vencer barreiras de custo e de aceitabilidade por parte dos usuários. Por fim, as questões de privacidade e transparência surgem como fatores essenciais para assegurar que a interação humano-robô ocorra de forma segura e ética.

Esta seção apresenta esses aspectos, abordando os desafios da interação multimodal, as barreiras socioeconômicas e as implicações éticas, de segurança e de privacidade no uso dos SARs na área da saúde.

10.3.1 Interação Multimodal em Ambientes Clínicos e Domésticos

A computação afetiva refere-se à tecnologia utilizada para detectar, reconhecer, interpretar e simular emoções. Ela é definida como um campo interdisciplinar que integra conhecimentos da ciência da computação, psicologia e ciência cognitiva, com o objetivo de capacitar sistemas computacionais a reconhecer, interpretar e simular emoções humanas [Zhang et al. 2024]. Na interação humano-robô, essa integração é essencial para que agentes robóticos processem e respondam a estímulos afetivos, viabilizando interações mais naturais [Spitale and Gunes 2022]. Com a utilização dessas tecnologias, espera-se que o robô possa entender o que acontece ao seu redor em tempo real com o desafio de processar dados de sensores (visão, áudio, profundidade) em ambientes dinâmicos (como hospitais ou residências) sujeitos a condições de iluminação variáveis e elevados níveis de interferência acústica (ruído ambiente). Além disso, espera-se que o robô seja capaz de expressar seu estado afetivo de maneira inteligível ao usuário.

Apesar dos avanços, os sistemas de reconhecimento de voz utilizados nos SARs ainda apresentam limitações de desempenho em cenários reais. Problemas como a inter-

ferência sonora de fundo (ruído ambiente), erros de sincronia no diálogo, que ocorrem quando o usuário responde a algo antes do tempo esperado e o desafio do reconhecimento de múltiplos interlocutores simultâneos geram um impacto direto na qualidade das interações [Koh et al. 2021]. A presença de alterações vocais (tais como disartria³, ecolalia⁴ ou variações de prosódia⁵) em alguns pacientes impõe um desafio adicional à interação. Além disso, muitas ferramentas falham por não terem sido treinadas adequadamente com as vozes de populações específicas, como as crianças e idosos [Maure and Bruno 2025].

Os desafios atuais na implementação de sistemas robóticos capazes de reconhecer a emoção do usuário residem no *trade-off* entre a complexidade de modelos de redes neurais profundas e as restrições de processamento impostas pelo *hardware* utilizado nesses dispositivos (como Raspberry Pi, NVIDIA Jetson Nano ou aceleradores como o Google Coral), onde a grande quantidade de parâmetros de arquiteturas robustas de *deep learning* eleva a latência e compromete a detecção em tempo real [Tran et al. 2024]. Além das restrições de *hardware*, existem os desafios na detecção de emoções sutis e na baixa robustez dos algoritmos perante oclusões e variações de luminosidade em ambientes hospitalares e residências. Os estudos realizados ressaltam dificuldades no sistema de percepção (rastreamento da criança) em que o comportamento natural e espontâneo das crianças, especialmente as que possuem TEA, pode dificultar a manutenção de uma posição ideal para a câmera durante a captura da face da criança no processo de reconhecimento de emoções [Landowska and Robins 2020, Puglisi et al. 2022]. Esse cenário é agravado pela sub-representação de idosos e crianças nos *datasets* de treinamento atuais. Essa limitação prejudica o desempenho e a confiabilidade desses sistemas em aplicações de saúde, nas quais a fidelidade na captura de sinais emocionais é indispensável para a validade das avaliações.

Os SARs podem ser projetados para expressar emoções por meio de elementos multimodais. Tais expressões, quando devidamente projetadas, podem ser adaptadas ao contexto e ajustadas conforme o cenário de interação [Vasylkiv et al. 2021]. Diferentes modalidades de comunicação, como expressões faciais e cores de LEDs, quando combinadas, podem transmitir emoções de forma mais eficaz. Essas modalidades aumentam a aceitação do robô pelo usuário e a eficácia da comunicação [Dzhoroev et al. 2023]. Contudo, embora os robôs consigam transmitir de forma dominante emoções positivas, como "alegria", "surpresa" e "tristeza", há uma dificuldade significativa em transmitir outras emoções negativas e que expressões de "medo", "nojo" e "raiva" são frequentemente confundidas pelas pessoas com demência [Vlachos and Tan 2020]. Ressalta-se que, para que uma sessão de terapia voltada a crianças com TEA seja mais próxima da vida real, o robô deve ser capaz de expressar diversas emoções complexas, e não apenas emoções básicas, como alegria ou tristeza [Puglisi et al. 2022]. Contudo, muitos robôs atuais falham nisso, não conseguindo combinar de forma natural suas expressões faciais com gestos e movimentos corporais. Uma outra problemática é a superestimulação sensorial, que representa um fator crítico para muitas crianças com autismo. Elementos dos robôs, como luzes LED brilhantes nos olhos (presentes no robô NAO) ou interações constantemente mediadas por telas de *tablets* (usadas no robô Pepper), podem causar superestimulação.

³**Disartria:** Dificuldade física de articular palavras (comum na demência).

⁴**Ecolalia:** Repetição de palavras, frases, sons ou conversas ouvidas anteriormente (comum no autismo).

⁵**Prosódia:** Alterações no ritmo e entonação (comum no autismo e na demência).

10.3.2 Barreiras Socioeconômicas e de Acessibilidade

A implementação de soluções robóticas na gestão de saúde pode ser restringida pelos altos custos de aquisição e pela complexidade tecnológica envolvida em seu funcionamento e manutenção [Wah 2025]. O preço elevado dos robôs é apontado como uma das maiores barreiras de entrada, impedindo a sua adoção e disseminação nos locais onde seriam necessários e úteis [Macis et al. 2023]. Em certos casos, os robôs são considerados financeiramente desvantajosos em comparação a ferramentas mais simples, como *tablets* e dispositivos móveis. Deficiências estruturais básicas em países de baixa e média renda dificultam a utilização desses robôs, dada a intermitência de serviços como eletricidade e acesso à Internet. Há casos em que o uso do robô foi frequentemente prejudicado pela baixa conectividade de rede, como sinais fracos de Wi-Fi, além da dificuldade de acesso a suporte técnico, fator agravado em áreas rurais [Koh et al. 2021]. Fatores relacionados à exclusão digital e a falta de familiaridade com a tecnologia entre idosos atuam como obstáculos práticos, tornando a operação do robô dependente da assistência de outras pessoas. Usuários idosos com pouca experiência tecnológica costumam apresentar maior resistência ao uso dos sistemas, ao passo que pacientes com quadros de demência demandam auxílio constante de cuidadores durante as interações com o robô. Portanto, é essencial que o *design* dos SARs seja inclusivo e adaptado às limitações físicas e cognitivas dos pacientes.

10.3.3 Implicações Éticas, Segurança e Privacidade

O monitoramento robótico, particularmente em pacientes com demência, levanta graves questões sobre o consentimento, a segurança dos dados e o risco de manipulação emocional por parte dos robôs sociais. Além disso, os idosos muitas vezes relatam medo de vigilância e uma percepção de perda de autonomia [Wah 2025].

Profissionais de saúde frequentemente demonstram receio de serem substituídos por robôs em seus empregos, além de, em alguns casos, perceberem esses sistemas como uma sobrecarga em sua rotina de trabalho [Maure and Bruno 2025, Koh et al. 2021]. Somado a esse fator, a segurança física dos idosos também constitui um desafio central para os cuidadores, que manifestam receio quanto à possibilidade de colisões ou acidentes causados pelo robô. Além da preocupação com a integridade física, existe o medo de que o uso de robôs sociais resulte no agravamento do isolamento social, substituindo o contato humano em vez de estimulá-lo. Em contrapartida, surge um problema oposto ao medo, que é o viés de confiar cegamente no robô. Isso ocorre quando os usuários não consideram as falhas potenciais e tratam os robôs como se fossem completamente perfeitos e imunes a erros. Além disso, devido a limitações de processamento local, muitos sistemas robóticos dependem da computação em nuvem para executar funções avançadas como reconhecimento e síntese de voz. Essa transferência de dados para servidores de terceiros gera preocupações críticas sobre a segurança e a privacidade de informações sensíveis extraídas de pacientes ou crianças.

Embora crianças e idosos sejam os maiores beneficiados pela utilização dos SARs, a literatura foca em testes com adultos devido à facilidade de recrutamento. A sub-representação de grupos vulneráveis é agravada pelo rigor dos comitês de ética e pela dificuldade de adaptar métricas convencionais para perfis com restrições motoras ou cog-

nitivas [Maure and Bruno 2025].

10.4 Considerações Finais

A robótica socialmente assistiva apresenta potencial relevante para apoiar o cuidado de idosos com comprometimento neurodegenerativo e de pessoas com TEA, especialmente no estímulo à interação social, engajamento e suporte comportamental. Evidências indicam benefícios nesses aspectos, sobretudo como abordagem complementar terapêutica, com terapias para controle e reconhecimento de emoções, no caso de TEA, e terapias para melhoria de memória, no caso de doenças neurodegenerativas em idosos.

No entanto, o campo ainda apresenta limitações e desafios, com destaque para necessidade de garantia de autonomia, precisão e robustez dos sistemas no campo tecnológico. No âmbito social e econômico, a adoção depende da superação de barreiras de custo, acessibilidade e aceitabilidade por parte dos usuários e profissionais. Por fim, questões de privacidade, transparência e ética são essenciais para assegurar que a interação humano-robô ocorra de forma segura e responsável. Também persistem desafios relacionados à adaptação às diferentes necessidades dessas populações.

O fortalecimento de abordagens interdisciplinares, envolvendo computação, saúde, ciências sociais e ética, será fundamental para que a robótica socialmente assistiva evolua de uma tecnologia promissora para uma solução efetiva, confiável e amplamente adotada no contexto da saúde.

Sobre os Autores

Marcelo Rocha é doutorando no Instituto de Computação da Universidade Federal Fluminense (UFF), em Niterói, Brasil. Possui Mestrado em Computação pela UFF e Graduação em Tecnologia de Sistemas de Computação pelo CEDERJ/UFF. É bolsista do Programa Nota 10 da FAPERJ e do *Google PhD Fellowship*. <http://lattes.cnpq.br/8270956126266109>

Elaine F. Rangel Seixas é pós-doutoranda no Instituto de Computação da UFF. Atua no projeto SenseGames, FINEP. Possui doutorado em Computação e Mestrado em Engenharia de Telecomunicações pela UFF. <http://lattes.cnpq.br/5794333423996429>

Flávio Luiz Seixas é professor adjunto do Instituto de Computação da UFF e jovem cientista do nosso Estado pela FAPERJ. Atua no Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFF. Possui doutorado em Computação e mestrado em Engenharia de Telecomunicações pela UFF. <http://lattes.cnpq.br/4319951805195534>

Débora C. Muchaluat-Saade é professora titular do Instituto de Computação da UFF. É bolsista de produtividade DT nível 1D do CNPq e Cientista do Nosso Estado (CNE) pela FAPERJ. É coordenadora do Programa de Pós-graduação em Computação da UFF. Fundou os Laboratórios MídiaCom e e-Health Lab na UFF. Possui graduação em Engenharia de Computação, mestrado e doutorado em Informática pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. <http://lattes.cnpq.br/2448703093928632>

Agradecimentos

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES), Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ), Financiadora de Estudos e Projetos (FINEP) e *Google Research*.

Referências

- [Amazon.com, Inc. 2024] Amazon.com, Inc. (2024). *Amazon Alexa*. Seattle, WA. Assistente virtual baseada em nuvem.
- [Astorga et al. 2023] Astorga, M., Cruz-Sandoval, D., and Favela, J. (2023). A social robot to assist in addressing disruptive eating behaviors by people with dementia. *Robotics*, 12(1):29.
- [Bal et al. 2024] Bal, F., Tekerek, M., Palacz, M., Gök, M., and Şimşir, R. (2024). Human robot interaction with social humanoid robots. *El-Cezeri*, 11(1):94–102.
- [Bischoff and Graefe 2002] Bischoff, R. and Graefe, V. (2002). Dependable multimodal communication and interaction with robotic assistants. In *Proceedings. 11th IEEE International Workshop on Robot and Human Interactive Communication*, pages 300–305. IEEE.
- [Bradwell et al. 2021] Bradwell, H. L., Noury, G. E. A., Edwards, K. J., Winnington, R., Thill, S., and Jones, R. B. (2021). Design recommendations for socially assistive robots for health and social care based on a large scale analysis of stakeholder positions: Social robot design recommendations. *Health Policy and Technology*, 10(3):100544.
- [Cruz-Sandoval and Favela 2019] Cruz-Sandoval, D. and Favela, J. (2019). A Conversational Robot to Conduct Therapeutic Interventions for Dementia. *IEEE Pervasive Computing*, 18(2):10–19.
- [da Silva et al. 2024] da Silva, P. L. P., Cecim, J. V. C., da Rocha, M. M., and Muchaluat-Saade, D. C. (2024). Jogos sérios para auxiliar o exercício cognitivo de idosos utilizando o robô social eva. In *Simpósio Brasileiro de Sistemas Multimídia e Web (Web-Media)*, pages 95–98. SBC.
- [Dzhoroev et al. 2023] Dzhoroev, T., Park, H., Lee, J., Kim, B., and Lee, H. S. (2023). Human perception on social robot’s face and color expression using computational emotion model. In *2023 32nd IEEE International Conference on Robot and Human Interactive Communication (RO-MAN)*, pages 2484–2491. IEEE.
- [Fachantidis et al. 2020] Fachantidis, N., Syriopoulou-Delli, C. K., and Zygopoulou, M. (2020). The Effectiveness of Socially Assistive Robotics in Children With Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Developmental Disabilities*, 66(2):113–121.
- [Jung et al. 2025] Jung, H. W., Park, J. Y., Holoubek, T., Kim, W. J., and Park, J. (2025). Socially assistive robots in mental healthcare: principles and conceptual framework for user-centered design. *International Journal of Social Robotics*, 17(11):2827–2851.

- [Karami et al. 2024] Karami, V., Yaffe, M. J., Gore, G., Moon, A., and Rahimi, S. A. (2024). Socially assistive robots for patients with alzheimer’s disease: a scoping review. *Archives of gerontology and geriatrics*, 123:105409.
- [Kientz et al. 2013] Kientz, J. A., Goodwin, M. S., Hayes, G. R., and Abowd, G. D. (2013). Interactive technologies for autism. *Synthesis lectures on assistive, rehabilitative, and health-preserving technologies*, 2(2):1–177.
- [Koh et al. 2021] Koh, W. Q., Felding, S. A., Toomey, E., and Casey, D. (2021). Barriers and facilitators to the implementation of social robots for older adults and people with dementia: a scoping review protocol. *Systematic reviews*, 10(1):49.
- [Kouroupa et al. 2022] Kouroupa, A., Laws, K. R., Irvine, K., Mengoni, S. E., Baird, A., and Sharma, S. (2022). The use of social robots with children and young people on the autism spectrum: A systematic review and meta-analysis. *Plos one*, 17(6):e0269800.
- [Landowska and Robins 2020] Landowska, A. and Robins, B. (2020). Robot eye perspective in perceiving facial expressions in interaction with children with autism. In *Workshops of the International Conference on Advanced Information Networking and Applications*, pages 1287–1297. Springer.
- [Lee et al. 2012] Lee, J., Takehashi, H., Nagai, C., Obinata, G., and Stefanov, D. (2012). Which robot features can stimulate better responses from children with autism in robot-assisted therapy? *International Journal of Advanced Robotic Systems*, 9.
- [Macis et al. 2023] Macis, D., Perilli, S., and Gena, C. (2023). Employing socially assistive robots in elderly care (longer version). *arXiv preprint arXiv:2304.14944*.
- [Manca et al. 2021] Manca, M., Paternò, F., Santoro, C., Zedda, E., Braschi, C., Franco, R., and Sale, A. (2021). The impact of serious games with humanoid robots on mild cognitive impairment older adults. *International Journal of Human-Computer Studies*, 145:102509.
- [Maure and Bruno 2025] Maure, R. and Bruno, B. (2025). Autonomy in socially assistive robotics: a systematic review. *Frontiers in Robotics and AI*, 12:1586473.
- [Neerincx et al. 2023] Neerincx, A., Veldhuis, D., Masthoff, J. M., and de Graaf, M. M. (2023). Co-designing a social robot for child health care. *International Journal of Child-Computer Interaction*, 38:100615.
- [Nichol et al. 2024] Nichol, B., McCready, J., Erfani, G., Comparcini, D., Simonetti, V., Cicolini, G., Mikkonen, K., Yamakawa, M., and Tomietto, M. (2024). Exploring the impact of socially assistive robots on health and wellbeing across the lifespan: an umbrella review and meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 153:104730.
- [Olazarán et al. 2010] Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., Del Ser, T., Woods, B., Beck, C., Auer, S., Lai, C., Spector, A., Fazio, S., Bond, J., Kivipelto, M., Brodaty, H., Rojo, J. M., Collins, H., Teri, L., Mittelman, M., Orrell, M., Feldman, H. H., and Muñiz, R. (2010). Nonpharmacological therapies in alzheimer’s

- disease: A systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(2):161–178.
- [Pu et al. 2019] Pu, L., Moyle, W., Jones, C., and Todorovic, M. (2019). The effectiveness of social robots for older adults: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled studies. *The gerontologist*, 59(1):e37–e51.
- [Puglisi et al. 2022] Puglisi, A., Caprì, T., Pignolo, L., Gismondo, S., Chilà, P., Minutoli, R., Marino, F., Failla, C., Arnao, A. A., Tartarisco, G., et al. (2022). Social humanoid robots for children with autism spectrum disorders: A review of modalities, indications, and pitfalls. *Children*, 9(7):953.
- [Robins et al. 2010] Robins, B., Ferrari, E., Dautenhahn, K., Kronreif, G., Prazak-Aram, B., Gelderblom, G. J., Tanja, B., Caprino, F., Laudanna, E., and Marti, P. (2010). Human-centred design methods: Developing scenarios for robot assisted play informed by user panels and field trials. *International Journal of Human Computer Studies*, 68(12):873–898.
- [Robinson and Nejat 2022] Robinson, F. and Nejat, G. (2022). An analysis of design recommendations for socially assistive robot helpers for effective human-robot interactions in senior care. *Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering*, 9:20556683221101389.
- [Rocha et al. 2021] Rocha, M., Valentim, P., Barreto, F., Mitjans, A., Cruz-Sandoval, D., Favela, J., and Muchaluat-Saade, D. (2021). Towards enhancing the multimodal interaction of a social robot to assist children with autism in emotion regulation. In *International Conference on Pervasive Computing Technologies for Healthcare*, pages 398–415. Springer.
- [Santos et al. 2021] Santos, L., Geminiani, A., Schydlo, P., Olivieri, I., Santos-Victor, J., and Pedrocchi, A. (2021). Design of a robotic coach for motor, social and cognitive skills training toward applications with asd children. *IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering*, 29:1223–1232.
- [Shamsuddin et al. 2012] Shamsuddin, S., Yussof, H., Ismail, L. I., Mohamed, S., Hana-piah, F. A., and Zahari, N. I. (2012). Initial response in hri-a case study on evaluation of child with autism spectrum disorders interacting with a humanoid robot nao. *Procedia Engineering*, 41:1448–1455.
- [Shibata 2004] Shibata, T. (2004). An overview of human interactive robots for psychological enrichment. *Proceedings of the IEEE*, 92(11):1749–1758.
- [Shibata 2012] Shibata, T. (2012). Therapeutic seal robot as biofeedback medical device: Qualitative and quantitative evaluations of robot therapy in dementia care. *Proceedings of the IEEE*, 100(8):2527–2538.
- [Shibata et al. 1996] Shibata, T., Inoue, K., and Irie, R. (1996). Emotional robot for intelligent system-artificial emotional creature project. In *Proceedings 5th IEEE International Workshop on Robot and Human Communication. RO-MAN’96 TSUKUBA*, pages 466–471. IEEE.

- [Spitale and Gunes 2022] Spitale, M. and Gunes, H. (2022). Affective robotics for well-being: A scoping review. In *2022 10th International conference on affective computing and intelligent interaction workshops and demos (ACIIW)*, pages 1–8. IEEE.
- [Thalmann 2022] Thalmann, N. M. (2022). Social robots: Their history and what they can do for us. *Perspectives on digital humanism*, pages 9–17.
- [Tran et al. 2024] Tran, H. N., Phan, P. H., Nguyen, K. H., Hua, H. K., Nguyen, A. Q., Nguyen, H. N., and Nguyen, N. V. (2024). Augmentation-enhanced deep learning for face detection and emotion recognition in elderly care robots.
- [Vagnetti et al. 2024] Vagnetti, R., Di Nuovo, A., Mazza, M., and Valenti, M. (2024). Social robots: A promising tool to support people with autism. a systematic review of recent research and critical analysis from the clinical perspective. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, pages 1–25.
- [Vandemeulebroucke et al. 2021] Vandemeulebroucke, T., Dierckx de Casterlé, B., and Gastmans, C. (2021). Socially assistive robots in aged care: ethical orientations beyond the care-romantic and technology-deterministic gaze. *Science and Engineering Ethics*, 27(2):17.
- [Vasylkiv et al. 2021] Vasylkiv, Y., Ma, Z., Li, G., Brock, H., Nakamura, K., Pourang, I., and Gomezv, R. (2021). Shaping affective robot haru’s reactive response. In *2021 30th IEEE International Conference on Robot & Human Interactive Communication (RO-MAN)*, pages 989–996. IEEE.
- [Vlachos and Tan 2020] Vlachos, E. and Tan, Z.-H. (2020). Can robots express facial emotions dominantly enough for use in dementia care? *International Psychogeriatrics*, 32(7):891–892.
- [Wah 2025] Wah, J. N. K. (2025). Ai, robotics, and telemedicine: Shaping the future of elderly care and global health.
- [Yu et al. 2022] Yu, C., Sommerlad, A., Sakure, L., and Livingston, G. (2022). Socially assistive robots for people with dementia: systematic review and meta-analysis of feasibility, acceptability and the effect on cognition, neuropsychiatric symptoms and quality of life. *Ageing research reviews*, 78:101633.
- [Zhang et al. 2024] Zhang, Y., Yang, X., Xu, X., Gao, Z., Huang, Y., Mu, S., Feng, S., Wang, D., Zhang, Y., Song, K., et al. (2024). Affective computing in the era of large language models: A survey from the nlp perspective. *arXiv preprint arXiv:2408.04638*.



SBCAS2026

XXVI SIMPÓSIO BRASILEIRO DE
COMPUTAÇÃO APLICADA À SAÚDE

 1 a 4 de Junho de 2026 |  Ouro Preto – MG



PATROCINADORES



REALIZAÇÃO



UFOP

Universidade Federal
de Ouro Preto