



Programa Interdisciplinar de Pós-Graduação em

Computação Aplicada

Mestrado Acadêmico

Vitor Secretti Bertoncello

ALLHEALTHCARE: um modelo de perfil de
acompanhamento dinâmico para prontuário eletrônico pessoal

São Leopoldo, 2017

Vitor Secretti Bertoncello

**ALLHEALTHCARE: um modelo de perfil de acompanhamento dinâmico
para prontuário eletrônico pessoal**

Dissertação apresentada como requisito parcial
para a obtenção do título de Mestre, pelo
Programa Interdisciplinar de Pós-Graduação
em Computação Aplicada da Universidade do
Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS

Orientador: Dr. Cristiano André da Costa

São Leopoldo
2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

B547a Bertoncello, Vitor Secretti

ALLHEALTHCARE: um modelo de perfil de acompanhamento dinâmico para prontuário eletrônico pessoal / Vitor Secretti Bertoncello. – 2017.
127f. :il.

Dissertação (Mestrado) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos – Unisinos. Programa de Pós-Graduação em Computação aplicada, 2017.

Orientador: Prof. Dr. Cristiano André da Costa.

1. Computação móvel. 2. Computação ubíqua. 3. Computação aplicada a saúde. 4. Prontuário eletrônico pessoal de saúde. I. Costa, Cristiano André da. II. Título.

CDU 004

Bibliotecária responsável: Sabrina Clavé Eufrásio CRB-10/1670

Vitor Secretti Bertoncello

ALLHEALTHCARE: um modelo de perfil de acompanhamento dinâmico para prontuário eletrônico pessoal

Dissertação apresentada à Universidade do Vale do Rio dos Sinos – Unisinos, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Computação Aplicada.

Aprovado em 21 de fevereiro de 2017.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Rodrigo da Rosa Righi – UNISINOS

Prof. Dr. Sílvio César Cazella – UFCSPA

Prof. Dr. Cristiano André da Costa (Orientador)

Visto e permitida a impressão
São Leopoldo,

Prof. Dr. Sandro José Rigo
Coordenador PPG em Computação Aplicada

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que envolveram esforços para que esta conquista pudesse ser alcançada. Especialmente à minha esposa, Grazielli, pela compreensão do momento. Ao orientador, Prof. Dr. Cristiano André da Costa, que manteve-se sempre presente, mesmo quando afastado do país. Agradeço também minha família e amigos, que sempre compreenderam os vários momentos de ausência e mesmo assim, sempre estenderam grande apoio e incentivo.

RESUMO

O crescimento constante da expectativa de vida no Brasil trouxe à tona um desafio para a rede de atendimento de saúde. A maior longevidade da população resulta diretamente no aumento do registro de doenças crônicas, elevando a procura por atendimento médico. A superação desse desafio passa pela mudança no modelo de atendimento de saúde, cujo objetivo é inserir o paciente como membro ativo no cuidado ao próprio bem-estar. Esse novo modelo gerou demanda por novas soluções de tecnologia de informação e comunicação capazes de atender satisfatoriamente ao paciente, como soluções em computação móvel e ubíqua. Assim, o presente trabalho propõe o modelo chamado AllHealthcare, consistindo em uma solução de registro de saúde pessoal (PHR), em que o próprio paciente é capaz de construir um Perfil de Acompanhamento Dinâmico (PAD) para seus cuidados de saúde, de acordo com suas necessidades, e alterá-lo conforme novas demandas ou focos venham a ser considerados. Tal dinamismo na construção de um perfil personalizado é alcançado devido ao modelo proposto se basear em arquétipos do padrão OpenEHR, o que também atribui a característica de interoperabilidade semântica à presente proposta. Em revisão de pesquisas com foco em PHR, grande parte das soluções encontradas são concebidas e focadas para tratamento de determinada doença, ou seus modelos não atendem a um conjunto de requisitos operacionais importantes e atuais, como a mobilidade do cuidado de saúde e a interoperabilidade semântica das informações de saúde. Do modelo proposto, foi implementado um protótipo funcional, o qual passou por três etapas de avaliação. Nas três etapas de avaliação os resultados foram positivos e os participantes apontaram um conjunto de possíveis melhorias, mesmo assim, aplicando-se o modelo de aceitação de tecnologia (TAM) a 22 usuários do protótipo, obteve uma aceitação média de 86,6%.

Palavras-Chave: Prontuário Eletrônico. PHR. Computação Móvel. Cuidados Ubíquos. Computação Ubíqua. Computação aplicada à saúde.

ABSTRACT

The constant growth of life expectancy in Brazil brought to the focus a challenge for the healthcare systems. The increased longevity of the population directly results in increased registration of chronic diseases, increasing the demand for healthcare. Overcoming this challenge is to change the health care model, whose goal is to insert the patient as an active member in the care of own wellness. This new model has generated demand for new information and communication technologies solutions able to satisfactorily meet the patient, as solutions in mobile and ubiquitous computing. Thus, this paper proposes the model called AllHealthcare, consisting of a personal health record (PHR) solution that the patient is able to build a Dynamic Accompanying Profile (PAD) for their health care, according to their needs, and change it as new demands or focus may be considered. This dynamism in building a custom profile is achieved due to the proposed model is based on openEHR standard archetypes, which also provides the feature of semantic interoperability to this proposal. In a review research focusing on PHR, most of the solutions founded are designed and focused for treatment of a particular disease or their models do not fulfill a number of important and current operational requirements, such as healthcare mobility and semantic interoperability of health information. From the proposed model, a functional prototype was implemented, underwent through three stages of evaluation. In the three evaluation stages, the results were positive and the participants pointed out a set of possible improvements, even though applying the technology acceptance model (TAM) to 22 prototype users, obtained an average acceptance of 86.6%.

Keywords: Personal Health Record. PHR. Mobile Computing. Ubiquitous care. Ubiquitous Computing. Computing applied to healthcare.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Localização de inserção do modelo proposto.....	25
Figura 2 - Exemplo de arquétipo em formato de mapa mental.....	39
Figura 3 - Arquitetura do modelo proposto.....	45
Figura 4 - Arquitetura híbrida utilizada	47
Figura 5 - Arquitetura proposta pelo estudo PHS4AS.....	48
Figura 6 - Arquitetura proposta pelo estudo.....	50
Figura 7 - Modelo completo do estudo PHRS.....	51
Figura 8 - Modelo MVC contendo os agentes e uma tela da proposta.....	53
Figura 9 - Arquitetura do modelo proposto	65
Figura 10 - Demonstração do funcionamento da pesquisa	66
Figura 11 - Trecho da descrição em XML do arquétipo de temperatura corporal	67
Figura 12 - Construção do PAD	68
Figura 13 - Diagrama de atividades do modelo.....	70
Figura 14 - Modelagem i* das dependências para tarefas entre atores/agentes	72
Figura 15 - Módulo cliente do protótipo.....	75
Figura 16 - Módulo de serviços do protótipo	76
Figura 17 - Código requisição e retorno de tradução via Google Translate API.....	77
Figura 18 – Função recursiva de busca de campos de dados.....	78
Figura 19 – Diagrama de sequência para construção do PAD.....	80
Figura 20 – Diagrama de sequência do registro de informações de saúde.....	81
Figura 21 – Interfaces de autenticação e cadastro	82
Figura 22 – Interfaces dos perfis de usuário comum, médico e alternância de perfis	82
Figura 23 - Interfaces do processo de construção do PAD	84
Figura 24 – Interfaces para registro de informações de saúde.....	85
Figura 25 – Interfaces de visualização das informações inseridas	86
Figura 26 – Interfaces de configuração de compartilhamento de informações.....	86
Figura 27 – Faixa etária e afinidade com aplicações de tecnologia dos participantes	95
Figura 28 – Comportamento das avaliações individuais (%).....	98
Figura 29 – Resumo da avaliação por grupo.....	101
Figura 30 – Resumo da avaliação de profissionais de saúde.....	105

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Tipos de arquiteturas de PHR	33
Tabela 2 - Informações tipicamente inseridas em um PHR	35
Tabela 3 - Características dos trabalhos relacionados	56
Tabela 4 - Características empregadas no modelo	60
Tabela 5 – Questões aplicadas seguindo o modelo TAM	90
Tabela 6 – Questões abordando tópicos para o Grupo Focal	92
Tabela 7 – Questões da Entrevista Estruturada.....	94
Tabela 8 - Questões aplicadas seguindo o modelo TAM	96
Tabela 9 – Respostas obtidas através do questionário.....	97

LISTA DE SIGLAS

ADL	Archetype Definition Language
API	Application Programming Interface
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CCD	Continuity of Care Document
CCR	Continuity of Care Record
CDA	Clinical Document Architecture
CKM	Clinical Knowledge Manager
CSS	Cascading Style Sheets
EHR	Electronic Health Record
FHIR	Fast Healthcare Interoperability Resources
GEHR	Good European Health Record
HL7	Health Level Seven
HTML	HyperText Markup Language
HTTPS	Hyper Text Transfer Protocol Secure
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICD	International Classification of Disease
JS	JavaScript
LOINC	Logical Observation Identifiers Names and Codes
MA	Modelo Arquétipo
MR	Modelo de Referência
OMS	Organização Mundial da Saúde
PAD	Perfil de Acompanhamento Dinâmico
PHR	Personal Health Record
REST	Representational State Transfer
SNOMED CT	Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms
SOAP	Simple Object Access Protocol
TIC	Tecnologias da Informação e Comunicação
TLS	Transport Layer Security
UCL	University College London
UML	Unified Modeling Language
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
XML	Extensible Markup Language

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	20
1.1 Motivação	22
1.2 Questão de pesquisa	23
1.3 Objetivo geral	25
1.4 Considerações finais do capítulo e estrutura do trabalho	26
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	28
2.1 Computação Ubíqua e Cuidados Ubíquos de Saúde	28
2.2 Registro Eletrônico de Saúde	30
2.3 Registro de Saúde Pessoal	31
2.4 OpenEHR	36
2.4.1 Histórico do OpenEHR.....	37
2.4.2 Arquitetura e conceitos do OpenEHR	37
2.5 Interoperabilidade	40
2.6 Considerações finais do capítulo	41
3 TRABALHOS RELACIONADOS	42
3.1 Revisão Sistemática da Literatura	42
3.1.1 Planejamento e formalização da pesquisa	42
3.1.2 Execução do planejamento.....	43
3.1.3 Fatores prejudiciais à revisão sistemática	43
3.2 Providing Interoperability to a Pervasive Healthcare System Through the HL7 CDA Standard	44
3.3 A Hybrid Cloud Approach for Sharing Health Information in Chronic Disease Self-Management	45
3.4 Self Management of Patients With Ankylosing Spondylitis Through a Personal Health System	47
3.5 Applying FHIR in an Integrated Health Monitoring System	49
3.6 Empowering Patients Using Cloud Based Personal Health Record System	50
3.7 An Architecture for Health Information Exchange in Pervasive Healthcare Environment	52
3.8 Análise dos trabalhos relacionados	54
3.9 Lacunas de pesquisa	57
3.10 Considerações finais do capítulo	57
4 MODELO PROPOSTO	60
4.1 Premissas do AllHealthcare	60

4.1.1 Padronização	61
4.1.2 Foco do PHR.....	61
4.1.3 Interoperabilidade.....	62
4.1.4 Monitoramento remoto	62
4.1.5 Plataforma	63
4.2 Contextualização do modelo.....	63
4.3 Arquitetura do AllHealthcare.....	64
4.4 Perfil de Armazenamento Dinâmico	70
4.5 Considerações finais do capítulo	73
5 PROTÓTIPO ALLHEALTHCARE.....	74
5.1 Módulos e tecnologias utilizadas	74
5.1.1 Módulo cliente	74
5.1.2 Módulo de serviços	76
5.2 Interações entre módulos.....	79
5.3 Interfaces do protótipo	81
5.4 Considerações finais do capítulo	87
6 AVALIAÇÃO E DISCUSSÃO	88
6.1 Metodologia de avaliação	88
6.1.1 Avaliação individual.....	88
6.1.2 Avaliação por grupo	91
6.1.3 Avaliação por entrevista de profissionais de saúde.....	93
6.2 Resultados obtidos e discussões.....	95
6.2.1 Resultados da avaliação individual	95
6.2.2 Resultados da avaliação em grupo	99
6.2.3 Resultados da avaliação por profissionais de saúde.....	102
6.3 Considerações finais do capítulo	105
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	108
REFERÊNCIAS.....	112

1 INTRODUÇÃO

Segundo dados publicados no Diário Oficial da União pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a expectativa média de vida da população vem crescendo constantemente. Somente do ano 2000 para 2014, a expectativa de vida dos brasileiros aumentou 6,6 anos, chegando aos 75,2 anos (BRASIL, 2015). Em decorrência da longevidade da população, há o aumento dos custos de saúde, devido à incidência de doenças crônicas e, conseqüentemente, a demanda por novos tratamentos por meio de tecnologias (JIANG et al., 2009).

O modelo de saúde atual é geralmente centralizado em profissionais de saúde localizados em instituições como hospitais, clínicas e afins, com foco no diagnóstico e tratamento de doenças. Muitas iniciativas vêm propondo formatos distribuídos, de resposta rápida, com possibilidade de os pacientes gerirem melhor a sua própria saúde (MORAES et al., 2013). Essa mudança no formato do modelo de saúde tem se tornado necessária, pois potencializa os cuidados preventivos de saúde, além de ser uma estratégia para atender ao envelhecimento da população e ao aumento de custos de saúde. Considera-se que o objetivo dos cuidados preventivos de saúde é fazer com que as pessoas mantenham um estilo de vida mais saudável e evitar a ocorrência ou recorrência de doenças crônicas. Nesse formato, o paciente também tem maior responsabilidade sobre o cuidado à sua saúde (LÄHTEENMÄKI; MUURAIKANGAS; LEVÄSLUOTO, 2015).

Estas iniciativas que vem transferindo maior responsabilidade no cuidado à saúde para o paciente têm se utilizado de tecnologias e comunicações para oferecer ao paciente a possibilidade de acompanhamento contínuo. Sensores de sinais vitais vestíveis trabalhando em conjunto com aplicações em dispositivos móveis, na coleta, análise e transferência dos registros para outros locais é um exemplo de funcionamento integrado e com relativa transparência ao paciente. Este recurso de dispositivos estarem continuamente interagindo e interconectados entre si é chamada computação ubíqua, ou também conhecida pelo termo “ubicomp” (WEISER, 1991; MILOSEVIC et al., 2011).

Para potencializar ainda mais a computação ubíqua este processo de mudança no modelo de saúde, no Brasil, a cada ano, aumenta o uso de smartphones. Segundo a Nielsen (2015), que é uma empresa de pesquisas de

mercado, o crescimento de pessoas no Brasil que utilizam smartphones chegou a mais de 76 milhões até o final do terceiro trimestre de 2015, em um ritmo de crescimento de mais de um milhão a cada mês. A empresa informou também que o grupo de usuários com mais de 35 anos de idade, que em 2014 representava 35% dos usuários, em 2015 subiu para 38% dos usuários. Com isso, a porcentagem da população com smartphones chegou a 61%. Neste ritmo, as aplicações de Tecnologia da Informação e Comunicação (TIC) direcionadas à saúde tornam-se um elemento crítico para que o paciente disponha de ferramentas capazes de fortalecê-lo como membro ativo no cuidado à própria saúde (GENÇTÜRK, 2015).

Segundo Gençtürk (2015), é largamente aceito que pacientes com acesso à própria situação de saúde aumentem o controle sobre os cuidados com o corpo; porém, a simplicidade das ferramentas e suas metodologias são fatores que podem contribuir muito no nível de envolvimento do paciente com a aplicação. Além do acesso às suas informações de saúde, a inserção de dados rotineiros em um Registro de Saúde Pessoal (*Personal Health Record – PHR*), pelo paciente, torna-o um membro ativo no cuidado ao próprio bem-estar e possibilita um importante passo na redução dos custos e na melhor qualidade de atendimento de saúde (GENÇTÜRK, 2015; ROEHRS et al., 2017).

A inserção de dados em um PHR não elimina a necessidade de um Registro Eletrônico de Saúde (*Electronic Health Record – EHR*), que é a base principal de informações de saúde de uma pessoa, alimentada principalmente por médicos, em cada histórico de atendimento. Em alguns casos, instituições ou planos de saúde fornecem aos seus pacientes um PHR proprietário para o gerenciamento pessoal de saúde, geralmente com a utilização de portais, disponíveis na Internet (SELDON, 2014). Mesmo com iniciativas de integração entre PHR e EHR, em maior parte, os registros médicos dos pacientes ainda são mantidos em sistemas distintos e fechados, gerando dificuldade de compartilhamento dos prontuários entre hospitais, Unidades de Pronto Atendimento (UPAs), clínicas, entre outros, (BELYAEV et al., 2013). Com vistas a superar essas dificuldades, foram desenvolvidas padronizações internacionais de EHR, de modo a possibilitar o compartilhamento das informações de saúde dos pacientes entre diferentes provedores (SCHLOEFFEL, 2004). Conforme Schloeffel (2004), dentre essas padronizações que favorecem a

interoperabilidade das informações, destacam-se o OpenEHR¹ e o HL7² (*Health Level Seven*).

Partindo dessas premissas, torna-se fundamental o desenvolvimento de modelos de suporte à saúde utilizando padronizações que realizem a integração de dados clínicos por meio da interoperabilidade semântica, em que não há nenhuma perda de significado das informações (ARCHER et al., 2011), fazendo isso também de forma livre e independente de provedores de saúde (KAELBER et al., 2008). Adicionalmente, PHRs com suporte a dispositivos móveis podem auxiliar no cuidado à saúde, com a transmissão de dados originados de sensores corporais (LORENZ; OPPERMANN, 2009), permitindo que o paciente seja monitorado de forma ubíqua, em qualquer momento e qualquer lugar (WEISER, 1993).

Neste cenário, o presente trabalho propõe o AllHealthcare, um modelo de PHR com suporte à interoperabilidade semântica que possui adaptação às necessidades de cuidados à saúde de cada usuário, sendo compatível com dispositivos móveis e convencionais.

1.1 Motivação

Segundo a Organização Mundial da Saúde, doenças crônicas são a principal causa de morte no mundo. No Brasil, 72% das mortes são causadas por esse motivo (OMS, 2005). Dentre os fatores principais, está o sobrepeso da população, causando mortes prematuras devido a problemas cardíacos, acidentes vasculares cerebrais (AVCs) e diabetes tipo 2 (OMS, 2005). Ainda com base em dados da OMS (2005), 80% das mortes causadas por problemas cardíacos, AVCs e diabetes tipo 2 poderiam ter sido evitadas com alimentação saudável, exercícios físicos regulares e prevenção ao tabagismo. A maior utilização de ferramentas para PHR contribui diretamente com a redução da ocorrência de doenças crônicas, pois o paciente torna-se mais responsável e ativo no cuidado à saúde (GENÇTÜRK, 2015). Entre os principais atributos acompanhados nos PHRs, estão sinais vitais (pressão arterial, temperatura, pulso), peso corporal, alergias e exercícios físicos (KAELBER et al., 2008).

¹ Fonte: <http://www.openehr.org>. Acesso em: 14 jun. 2016.

² Fonte: <http://www.hl7.org>. Acesso em: 14 jun. 2016.

Ao se analisar pesquisas relacionadas à proposta de PHR, apresentadas no Capítulo 3, constatou-se que nenhuma dispõe da característica do modelo - ser adaptável à realidade de cuidados de saúde de cada usuário e ter uma estrutura capaz de adaptar-se para incorporação de futuros conceitos clínicos ao longo do tempo (OPENEHR FOUNDATION, 2015).

Em um estudo sobre PHRs conduzido por Bastianen (2015), dos 68 PHRs analisados, apenas um possuía integração com EHRs. A maioria mantinha estrutura própria e fechada, sem comunicação com outros meios, o que, conforme Bastianen (2015), é um retrato da situação dos sistemas para PHRs disponíveis. Já em um estudo conduzido por Roehrs et al. (2017), dos 48 PHRs analisados, nove possuíam em seu modelo, a característica de compartilhamento dos dados registrados no PHR.

1.2 Questão de pesquisa

O constante aumento da expectativa de vida no Brasil (BRASIL, 2015) acarreta, conseqüentemente, em maior demanda por atendimento de saúde para tratamento de doenças crônicas (JIANG et al., 2009). Neste contexto, soluções de PHR destacam-se como potenciais ferramentas para o equilíbrio dessa situação, pois aplica o modelo de saúde mais voltado ao paciente (MORAES et al., 2013), com foco na prevenção destes tipos de doenças (GENÇTÜRK, 2015).

Ainda que ferramentas de PHR coloquem em prática o modelo mais voltado ao paciente, elas devem ser dinâmicas para se encaixarem perfeitamente dentro das necessidades de seus usuários, evitando o uso de diferentes ferramentas com estrutura e foco distintos. Uma única ferramenta, portanto, deve possibilitar ao paciente a construção de um perfil de acompanhamento contendo diferentes aspectos de saúde, mesmo que não possuam relação entre si. Tais aspectos de saúde podem ser personalizados e reduzidos apenas a dados específicos, como, por exemplo, a aferição da temperatura corporal, em que apenas o dado de temperatura pode ser de interesse ao paciente, e não um conjunto completo de informações, contendo diversos outros dados referentes à coleta de temperatura corporal.

Ainda na definição desta ferramenta única de PHR, uma característica é dada atualmente como fator-chave para o seu fortalecimento, é a interoperabilidade semântica, ou seja, a possibilidade de as informações inseridas no PHR permearem naturalmente para sistemas hospitalares e serem utilizadas para diagnósticos, tratamentos, medicações, sem a prévia necessidade de serem convertidas ou adequadas para outro um formato (BESTEK; BRODNIK, 2015).

Portanto, unindo esta demanda justificada por ferramentas de PHR, que permitam a construção dinâmica de perfis de acompanhamento de saúde, compatíveis com a interoperabilidade semântica, foi elaborada a seguinte questão de pesquisa para este trabalho:

Como possibilitar a um usuário construir um Perfil de Acompanhamento Dinâmico (PAD) para o cuidado pessoal da saúde em um formato personalizado e acessível a partir de dispositivos móveis e compatível com a interoperabilidade semântica?

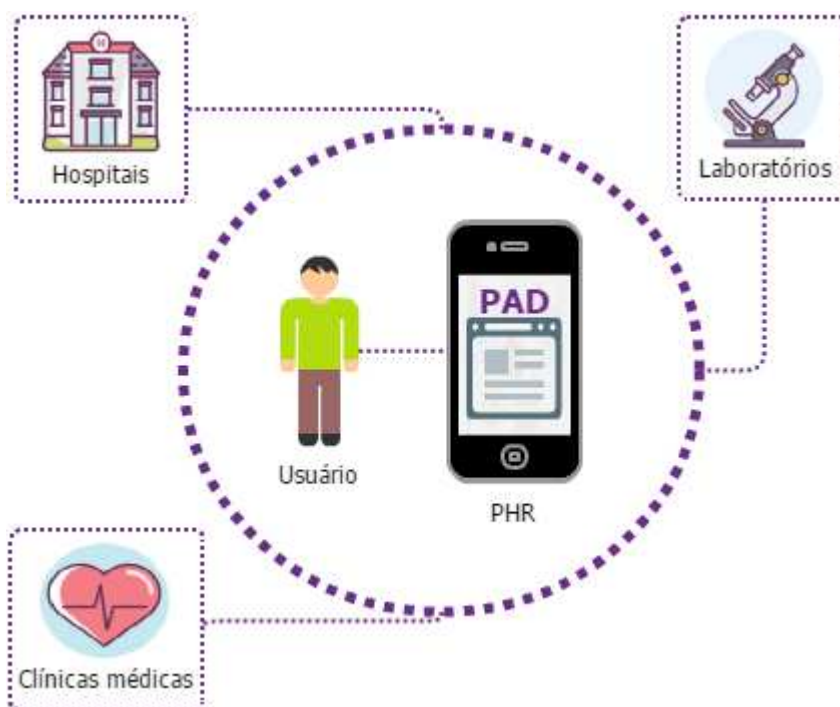
Em meio a esta grande quantidade de termos presentes na questão de pesquisa, cabe explicar que o PAD significa a possibilidade de cada usuário inserir questões clínicas próprias de sua saúde que deseja acompanhar com a aplicação de PHR, podendo fazer modificações a qualquer momento no PAD, sem perda dos históricos. PAD, neste contexto, seria um novo conceito de metodologia construção de um PHR. Já um formato personalizado se refere ao usuário ter a possibilidade, além de adicionar as questões clínicas de seu interesse, também configurar os campos de dados que deseja utilizar, podendo dispensar informações não obrigatórias, conforme o padrão utilizado.

Em continuação à explicação dos termos utilizados na questão de pesquisa, uma solução compatível com a interoperabilidade semântica significa que a solução deve ser capaz de disponibilizar para compartilhamento os dados inseridos através de um formato em que não haja nenhuma perda de informação quando chegarem ao destino, podendo estas serem reutilizadas.

O maior desafio deste trabalho está no seu principal foco, que é possibilitar ao usuário a construção do seu PAD de saúde no PHR, mantendo a compatibilidade com a interoperabilidade semântica. A construção do PAD terá como base de

conhecimento clínico o padrão OpenEHR, assim como a interoperabilidade será baseada neste mesmo padrão.

Figura 1 – Localização de inserção do modelo proposto



Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

A Figura 1 apresenta a inserção do modelo proposto por este trabalho, demonstrando que como solução proposta, uma ferramenta de PHR recebe as informações de saúde de seu usuário e pode integrá-las a outras instituições de saúde, como hospitais, laboratórios e clínicas médicas. Com a ferramenta de PHR proposta, os dados são inseridos através do PAD construído previamente pelo próprio usuário.

1.3 Objetivo geral

O principal objetivo deste trabalho é o desenvolvimento do modelo AllHealthcare, que se trata de um PHR com a construção de um perfil de acompanhamento dinâmico de saúde específico por usuário e com a capacidade de interoperabilidade semântica para o compartilhamento de informações junto a provedores de saúde.

Como objetivos específicos deste trabalho, citam-se:

- Modelar arquitetura do PHR com integração do padrão OpenEHR para a construção do PAD com suporte à interoperabilidade;
- Auxiliar e potencializar os usuários no cuidado à própria saúde e bem-estar;
- Proporcionar agilidade e assertividade em diagnósticos médicos, disponibilizando informações de saúde do PHR em um formato interoperável.

1.4 Considerações finais do capítulo e estrutura do trabalho

Neste capítulo introdutório, destacou-se que a expectativa de vida no Brasil tem apresentado crescimento constante, o que gera uma demanda para novas TICs em saúde, com o objetivo de incentivar a prevenção de doenças, principalmente as crônicas, responsáveis por grande parte das mortes no país.

Neste cenário, a utilização de ferramentas para PHR focando na prevenção e tratamento de doenças suscita resultados satisfatórios, pois, comprovadamente, pacientes com acesso aos próprios registros de saúde aumentam o controle sobre os cuidados de saúde (GENÇTÜRK, 2015).

Portanto, o objetivo deste trabalho é propor um modelo de PHR, em que o usuário seja capaz de construir seu PAD de saúde, agregando conceitos clínicos de interesse e permitindo a modificação do foco do PHR a qualquer momento. Esta proposta vem ao encontro também da interoperabilidade semântica, importante recurso em voga para que as informações inseridas no PHR possam ser compartilhadas com diversas instituições de saúde.

A partir desta introdução, o presente trabalho está organizado da seguinte forma: no Capítulo 2, são apresentados os conceitos básicos para entendimento do modelo proposto; no Capítulo 3, descrevem-se e analisam-se trabalhos relacionados a esta proposta; no Capítulo 4 é descrito o modelo, envolvendo a construção do PAD de saúde e o compartilhamento semântico das informações; no Capítulo 5, apresentam-se detalhes acerca da implementação do protótipo do modelo. O Capítulo 6 apresenta e discute os resultados obtidos de avaliação do trabalho e, por

fim, no Capítulo 7, há as considerações finais com relação às contribuições desta pesquisa.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Partindo da premissa de que se propõe um modelo de PHR dinâmico e interoperável, são apresentados alguns temas relacionados a esta proposta. Dentre as TICs envolvidas, definem-se cuidados ubíquos, registros pessoais, institucionais e padronizações internacionais envolvidas nos cuidados de saúde. Também é abordada a interoperabilidade como sendo um dos focos deste trabalho e um tema relevante na atualidade (SITTIG; WRIGHT, 2015).

Algumas tecnologias podem ser consideradas TICs em saúde, como sistemas clínicos, exames digitais de imagem e telemedicina. Desde a década de 80, soluções de TICs estão sendo pesquisadas e trazidas para prática. Para Harrison e Lee (2006, p. 284), TIC em saúde é “[...] um termo abrangente para o uso combinado de tecnologia eletrônica e tecnologia de comunicação no setor de saúde”. O crescimento das TICs na saúde evoluirá os níveis de qualidade no atendimento às pessoas, na cooperação e no gerenciamento de saúde, resultando em melhorias e, ao mesmo tempo, na redução dos custos envolvidos (CASHEN; DYKES; GERBER, 2004; OMS, 2013).

Assim sendo, neste capítulo, abordam-se as contribuições da computação ubíqua para os cuidados em saúde e definem-se os EHRs e os PHRs, que são algumas das ferramentas empregadas em saúde. Na sequência, apresentam-se o OpenEHR, que é o padrão para representação de informações clínicas utilizado no trabalho e baseado no uso, e a interoperabilidade entre sistemas de saúde.

2.1 Computação Ubíqua e Cuidados Ubíquos de Saúde

A evolução dos equipamentos portáteis, como smartphones e tablets, tanto em relação à energia quanto à conectividade a redes sem fio, possibilitou à computação móvel manter as informações sempre ao alcance, em qualquer lugar e a qualquer momento (SATYANARAYANAN, 2010). Além disso, essa evolução na computação móvel contribuiu para o crescimento da computação ubíqua no dia a dia.

O conceito de computação ubíqua foi criado em 1991, por Mark Weiser, o qual mencionou como seriam os computadores no século 21. Para o autor (1991, p.

1), “[...] as tecnologias mais profundas são aquelas que desaparecem. Elas dissipam-se no cotidiano até tornarem-se indistinguíveis”. Nessa época, ele já previu que a visibilidade de serviços seria a mínima possível e não atrelada a um determinado computador, mas, sim, a um conjunto de dispositivos conectados entre si.

Atualmente, a computação ubíqua vem sendo utilizada para os mais diversos fins, como educação a distância, comércio, jogos, logística, acessibilidade e saúde (BARBOSA, 2015). A computação ubíqua aplicada à saúde, também chamada *u-health*, em um exemplo prático, pode ser aplicada com o uso de sensores que detectam sinais corporais e, por meio de um ecossistema de dispositivos, envia os dados com a finalidade de monitoramento ou simples acompanhamento de saúde, favorecendo a qualidade de vida e atuando em qualquer lugar, em tempo contínuo (PACK; PACK; JUN, 2005).

Com o apoio da computação móvel e ubíqua, as tecnologias em saúde vêm sendo muito desenvolvidas, em especial, no monitoramento de pacientes em algum tipo de tratamento. Embora a maior parte das tecnologias em saúde envolvendo sistemas de informações tenha sido desenvolvida para os profissionais de saúde administrarem cuidados de saúde aos pacientes, atualmente, já existem diversas soluções focadas diretamente no paciente (KUMAR et al., 2013).

Para Lorenz e Oppermann (2009), esse foco direcionado ao paciente vem favorecendo pessoas que moram em regiões distantes dos grandes centros e que, geralmente, minimizam sintomas de doenças crônicas, como hipertensão e diabetes. Tais pessoas têm sido atendidas principalmente por meio da computação móvel e ubíqua, com a utilização de sensores corporais, podendo transmitir dados de monitoramento às instituições de saúde e possibilitando, assim, o acompanhamento e cuidado remoto da saúde do paciente (LORENZ; OPPERMANN, 2009).

O potencial dos cuidados de saúde focados no paciente, incluindo seu monitoramento remoto constante, tem fortalecido o conceito de cuidados ubíquos na saúde e também da computação ubíqua de forma geral, disponibilizando serviços de forma imperceptível ou transparente, em qualquer momento ou lugar, com foco na informação percebida pelo usuário, e não na tecnologia envolvida (RASHID et al., 2011).

Em um estudo recente, um modelo focado no automonitoramento de pacientes com diabetes tipo 2 apresentou resultados positivos (TANENBAUM et al., 2016). Segundo Tanenbaum et al. (2016), o automonitoramento tem sido uma estratégia efetiva no cuidado a doenças crônicas, mas seu uso ainda não está muito bem integrada à rotina clínica em instituições de saúde. O cuidado à própria saúde tem muito potencial, e uma ferramenta muito importante nesse contexto são os PHRs, que são melhor explicados no decorrer deste trabalho.

2.2 Registro Eletrônico de Saúde

A prática da criação de registros de saúde existe desde que pessoas com conhecimento em medicina efetuavam atendimentos. No início do século 20, hospitais passaram a vincular os registros aos pacientes e a separar em livros, de acordo com os diferentes departamentos (GINNEKEN, 1995). A falta de uma padronização para o registro dos dados começou a ser discutida, porém, não houve consenso entre médicos sobre qual seria a melhor forma de organizar as informações (GINNEKEN, 1995).

Na década de 1970, algumas soluções para registro de saúde, por meio dos computadores, foram criadas. A partir de 1980, alguns países da Europa passaram a adotar sistemas informatizados para o registro de informações de saúde (GRÉMY; LELAIDIER; HÈVE, 1996). Já na década de 1990, a União Europeia fundou um grupo com o objetivo de discutir rumos para os registros de saúde. O principal resultado foi a proposta de separar conhecimento clínico e dados de pacientes. Dessa forma, construíram os conceitos-base do Registro Eletrônico de Saúde (GRÉMY; LELAIDIER; HÈVE, 1996). Registro Eletrônico de Saúde, do inglês *Electronic Health Record* (EHR³), é definido pela ISO/TR 20514 (2005), como:

Um repositório de informações de saúde de indivíduos em formato processável por computador, gravado e transferido com segurança e acessível por múltiplos usuários. Possui um modelo comum e aceito independente do sistema. Seu

³ A sigla EHR (*Electronic Health Record*) será utilizada no decorrer do trabalho em referência a Registro Eletrônico de Saúde. Optou-se pela utilização da sigla em inglês devido a sua popularidade na área.

principal objetivo é proporcionar a continuidade, eficiência e qualidade de forma integrada.

EHRs são imprescindíveis em instituições de saúde para organizar o atendimento. Pode-se fazer uma comparação entre os pacientes com clientes de um banco: para o banco, o cliente é só uma versão abstrata de uma pessoa; porém, um paciente em um EHR é tudo menos isso. Sua complexidade biológica e social é declarada diretamente em seus detalhes clínicos, tornando grande a dificuldade nesse domínio (BEALE, 2005).

Um EHR deve ter as seguintes características (GARDE et al., 2007):

- a) Ser voltado ao paciente: as informações inseridas devem sempre ser com relação a um paciente;
- b) Ser longitudinal: manter o completo histórico de atendimento de um paciente, podendo acompanhá-lo por todo o tempo de vida, desde o nascimento;
- c) Ser abrangente: todos os eventos, mesmo que não importantes, devem ser possíveis de serem registrados;
- d) Ser prospectivo: não deve somente registrar dados passados, mas também possibilitar tomadas de decisões sobre o futuro, contendo planos e objetivos.

Tratando-se de EHR, é importante observar que sistemas para manipulação de EHRs diferem de EHRs em si. Um sistema para EHR é conceituado como uma aplicação para manipular os registros de saúde. O EHR em si é independente de um sistema. Pode-se, por exemplo, alterar o sistema de EHR mantendo o EHR utilizado (SCHLOEFFEL, 2004).

2.3 Registro de Saúde Pessoal

Registro de Saúde Pessoal, do inglês *Personal Health Record* (PHR), é definido pela ISO/TR 14292 (2012) como

Uma representação de informação relativa ou relevante para a saúde, incluindo bem-estar, desenvolvimento e evolução desse indivíduo, que pode ser autônomo ou pode integrar informações de saúde de múltiplas fontes.

Um PHR não elimina a necessidade de um EHR, que é a ferramenta oficial para o registro de saúde de uma pessoa, que geralmente é alimentada por médicos no decorrer dos atendimentos médicos (SELDON, 2014).

PHRs diferem-se de EHRs por serem gerenciados pelo próprio paciente, cabendo a ele a opção de compartilhar as informações com outras instituições de saúde ou mantê-las restritas apenas ao próprio acesso (ROEHRS et al., 2017).

Em alguns casos, instituições ou planos de saúde fornecem aos seus pacientes o acesso às informações pessoais de saúde, geralmente em portais disponíveis via Internet (SELDON, 2014). Embora possa ser benéfico ao paciente num primeiro momento, este modelo de PHR não é vantajoso por estar vinculado à determinada instituição de saúde e, assim, ficar sem suporte à continuidade do acompanhamento, quando realizado em mais de uma instituição (GORP et al., 2012). A integração das informações entre PHRs e EHRs, de modo a proporcionar continuidade nos acompanhamentos de saúde, é uma característica muito importante em um PHR (ARCHER et al., 2011).

Para melhor entendimento das várias arquiteturas existentes de PHR, na Tabela 1, Kaelber et al. (2008) descreve quatro tipos de arquiteturas de PHR, em que as principais diferenças observadas são a existência ou não de vínculo à determinada instituição de saúde e se permitem integração das informações junto a EHRs de diferentes instituições.

A utilização de PHR, independente de sua arquitetura, é de grande importância aos cuidados preventivos de saúde, pois permite que as pessoas mantenham um estilo de vida mais saudável, prevenindo a ocorrência de doenças crônicas (LÄHTEENMÄKI; MUURAIKANGAS; LEVÄSLUOTO, 2015). Segundo Katz e Ali (2009), no ramo de prevenção em saúde, os PHRs contribuem de forma importante, pois atuam nas três categorias de prevenção existentes:

- a) Prevenção primária: métodos de evitar a ocorrência de doenças (imunização, exercício físico, dieta, eliminação do cigarro, etc.);
- b) Prevenção secundária: métodos para retardar o progresso de uma doença (tratamento de hipertensão e câncer);
- c) Prevenção terciária: método para a diminuição do impacto de problemas ou intervenções de saúde (reabilitação pós-cirurgia).

Tabela 1 - Tipos de arquiteturas de PHR

Tipo de arquitetura	Características
Livre, independente e fechado	Isolado e independente de instituições de saúde, em que o paciente insere informações, mas não possui nenhum tipo de integração.
Vinculado à determinada instituição de saúde	É um sistema no formato de extensão da instituição de saúde, onde o paciente pode acessar e visualizar suas informações. Tipicamente chamado de portal do paciente.
Vinculado a instituições que possuem interesse nas informações	Comparável com a arquitetura vinculada à determinada instituição de saúde, porém, vinculado a outras instituições, como seguradoras e planos de saúde.
Integrado	Esta arquitetura pode ser conectada a diversas instituições de saúde e conter informações de diversas fontes. Pode fornecer as informações em tempo real, não necessariamente partindo de um único núcleo.

Fonte: Kaelber et al. (2008).

Ainda, estes registros podem estar presentes em um PHR, sendo divididos em oito grupos (LÄHTEENMÄKI; MUURAIKANGAS; LEVÄSLUOTO, 2015):

- a) Informações de EHR: são os dados clínicos em EHR mantidos e utilizados pelos profissionais de saúde. Embora dados clínicos sejam para uso de médicos, podem também ser visualizados pelo paciente. Geralmente, quando o paciente tem acesso aos próprios dados clínicos, favorece o melhor entendimento da própria doença e, conseqüentemente, pode cuidar melhor da própria saúde;
- b) Documentos: refere-se a um conjunto de documentos que podem estar à disposição do paciente, contendo informações públicas a respeito de doenças e instruções para prevenção individual;

- c) Medições obtidas pelo próprio paciente: incluem medições e sintomas informados pelo próprio paciente, geralmente destinado a prevenções secundárias e terciárias. Em prevenção primária, os dados mais comuns são relacionados a medições de peso, atividade física, ou observações gerais do estilo de vida;
- d) Questionários: são mecanismos importantes para extrair informação do paciente para a instituição de saúde;
- e) Suporte à decisão do paciente: trata-se de mecanismos de tomada de decisão computadorizada com base nas informações já constantes em seu PHR;
- f) Mensagens: consistem na troca de experiências entre paciente e profissionais de saúde, visando à melhoria nos processos desempenhados;
- g) Informações gerais;
- h) Perfil pessoal: dados pessoais de identificação e contato.

Tendo o PHR em sua propriedade, o usuário tornar-se membro ativo no cuidado da própria saúde. Algumas informações tipicamente inseridas, tendo como origem sensores corporais integrados ou não, ou mesmo a partir da percepção do próprio usuário, segundo Katz e Ali (2009), são apresentadas na Tabela 2.

Um PHR pode funcionar independentemente de uma instituição de saúde (KAELBER et al., 2008), com a finalidade de acompanhamento de fatores potenciais no desencadeamento de doenças crônicas, como peso e pressão sanguínea (LÄHTEENMÄKI; MUURAIKANGAS; LEVÄSLUOTO, 2015). Esse formato é muito recomendado também para pessoas com características de risco, que precisam mudar o estilo de vida. Já para pessoas com doenças crônicas diagnosticadas, a possibilidade de acompanhamento do PHR por uma instituição de saúde é desejável, podendo fazer parte do processo de tratamento e, assim, evitando visitas regulares pessoalmente à instituição de saúde (ORSAMA et al., 2013).

O uso de PHR, dependente ou independentemente de uma instituição de saúde, é baseada principalmente nas informações coletas ou informadas pelo próprio usuário. Essa questão, na visão dos profissionais de saúde, pode fazer com que o PHR contenha dados imprecisos, já que, muitas vezes, o paciente pode não atentar para fatores que possam gerar anomalia nos dados inseridos, os quais, caso

analisados para um diagnóstico, devem ser considerados. Por outro lado, segundo Green et al. (2008), essa possibilidade de anomalias nos dados coletados ou inseridos pelo usuário não é algo crítico, já que diversas decisões médicas são adotadas com base somente em descrições subjetivas do paciente.

Tabela 2 - Informações tipicamente inseridas em um PHR

Informação	Mensuração	Prevenção primária	Exemplo de doença
Pressão sanguínea	Sistólica e Diastólica em [mmHg]	Sim	Hipertensão, Diabetes tipo 2
Peso corporal	Peso em [Kg]	Sim	Hipertensão, Diabetes tipo 2, Problema cardíaco
Altura	Altura em [m]	Sim	Crianças com anomalias no crescimento
Atividade física	Gasto de calorias, passos dados.	Sim	Problemas cardíacos (ou em reabilitação)
Estilo de vida	Uso de bebidas alcoólicas, cigarros, dieta específica e realização de atividade física.	Sim	Diabetes tipo 2, doenças cardiovasculares e cânceres.
Glicose no sangue	mmol/l antes e depois de refeições	Não	Diabetes tipo 1 e 2
Dores e outros sintomas	Observação subjetiva de dor ou outro sintoma	Não	Falhas cardíacas, cânceres, problemas mentais, etc.
Medicação utilizada	Gerenciamento de medicamentos ingerida ou prescrita	Não	Doenças com tratamento via medicação.
Sono	Batimento cardíaco, ciclos de sono e tempo total.	Não	Anomalias no sono, apneia.

Fonte: Katz e Ali (2009).

Enfim, a utilização de PHR sempre é benéfica para o usuário, desde o auxílio a uma alimentação mais saudável e à prática de exercícios físicos até o tratamento de doenças crônicas, como hipertensão e diabetes tipo 2 (WHITTAKER et al., 2009), e a redução de tabagismo e de bebidas alcoólicas (GAJECKI et al., 2014).

2.4 OpenEHR

O OpenEHR ⁴ trata-se de uma padronização para representação de informações clínicas, mantido por uma comunidade virtual. O principal objetivo do OpenEHR é que todos os registros de saúde sejam realizados de forma eletrônica, garantindo também a interoperabilidade universal. Seu principal foco está em EHR e sistemas relacionados (OPENEHR, 2016). Bacelar e Correia (2015, p. 8) definem o OpenEHR como “[...] um conjunto de especificações e ferramentas livres. Tal conjunto permite o desenvolvimento de registros clínicos em módulos de acordo com a necessidade (modulares, e assim, capazes de realizar operações entre si (interoperáveis)]”.

Com o OpenEHR, alguns objetivos podem ser atingidos (BACELAR; CORREIA, 2015):

- a) Permitir a construção de sistemas de EHR que possam se comunicar sem a perda de significado no conteúdo (interoperabilidade semântica);
- b) Priorizar a interação entre paciente e profissional de saúde;
- c) Adequar a prestação de cuidados a todos os contextos (primários, internação, urgência, etc.);
- d) Dar suporte a privacidade ao paciente.

Para o desenvolvimento de um sistema de registro clínico, o OpenEHR possibilita que essa construção seja separada entre o modelo de informação e o modelo de conhecimento clínico. Dessa forma, torna-se possível a atualização de conceitos clínicos que compõe o sistema, sem a necessidade de manutenção no software (BACELAR; CORREIA, 2015).

⁴ Fonte: <http://www.openehr.org/>. Acesso em: 10 mai.2016.

2.4.1 Histórico do OpenEHR

O primeiro projeto para o desenvolvimento de uma especificação internacional para EHR foi idealizado em conjunto com oito países europeus e financiado pela União Europeia, denominado *Good European Health Record* (GEHR). Duas mil pessoas foram envolvidas, sendo produzidas duas mil páginas de documentação e um modelo formal orientado a objetos, ambos de domínio público. Sua implementação foi muito difícil tecnicamente e o projeto chegou ao fim em 1994 (BACELAR; CORREIA, 2015).

Os esforços do GEHR não foram em vão, pois, em 1997, dois antigos membros do projeto, Sam Heard e Thomas Beale, uniram-se à *University College London* (UCL) com o objetivo de superar os problemas técnicos da primeira tentativa. O grupo criou o conceito de um sistema modelado separadamente do conhecimento clínico. Assim surgiu o conceito de abordagem em dois níveis (técnico e clínico), resolvendo o ponto problemático do projeto GEHR. Posteriormente, os envolvidos na criação desse novo conceito fundaram a *Ocean Informatics* (BACELAR; CORREIA, 2015).

Em 2002, o trabalho desenvolvido pela UCL e pela *Ocean Informatics* resultou na criação do modelo OpenEHR e, seguidamente, na OpenEHR Foundation, como uma organização sem fins lucrativos. Rapidamente o modelo foi aprimorado por seus idealizadores e pela comunidade de colaboradores (BACELAR; CORREIA, 2015).

2.4.2 Arquitetura e conceitos do OpenEHR

Estruturalmente, o OpenEHR já vem sendo desenvolvido a mais de 15 anos, período no qual foram incrementadas melhorias provenientes de diversos projetos e padrões ao redor do mundo (OPENEHR FOUNDATION, 2015). O OpenEHR, para a representação de informações clínicas, faz relação com diversas categorias de ontologias para definição de termos, as quais descrevem partes do corpo, tipos de infecções, tipos de sintomas, doenças, exames, etc. (OPENEHR FOUNDATION, 2015).

Como definido por Gruber (1993), “[...] ontologia é uma especificação explícita de uma conceitualização”. No caso do OpenEHR, por meio dos arquétipos e das

terminologias, fica especificado de forma explícita o registro clínico do paciente. Conforme Bacelar e Correia (2015), a estrutura principal do OpenEHR é formada por dois níveis, ou também denominada de estrutura multinível. Os níveis são:

- a) Nível de Informação ou Modelo de Referência (MR);
- b) Nível de Conteúdo Clínico ou Modelo Arquétipo (MA).

O MR consiste em um conjunto de classes de *software* que deverão ser integradas a qualquer sistema que fizer uso do OpenEHR. As classes são responsáveis pelas rotinas respeitando estritamente as regras do modelo e possibilitam identificação, acesso a recursos de informações clínicas, tipos e estruturas de dados, terminologia e controle de versionamento semântico, incluindo também os dados demográficas, que se referem aos contatos do paciente e da instituição de saúde (OpenEHR FOUNDATION, 2015). Já o MA contém os modelos que são necessários para descrever a semântica dos arquétipos e *templates*. Os arquétipos são expressados por meio de uma linguagem formal, a *Archtype Definition Language* (ADL) e podem ser considerados como uma linguagem de descrição de conhecimento (OpenEHR FOUNDATION, 2015).

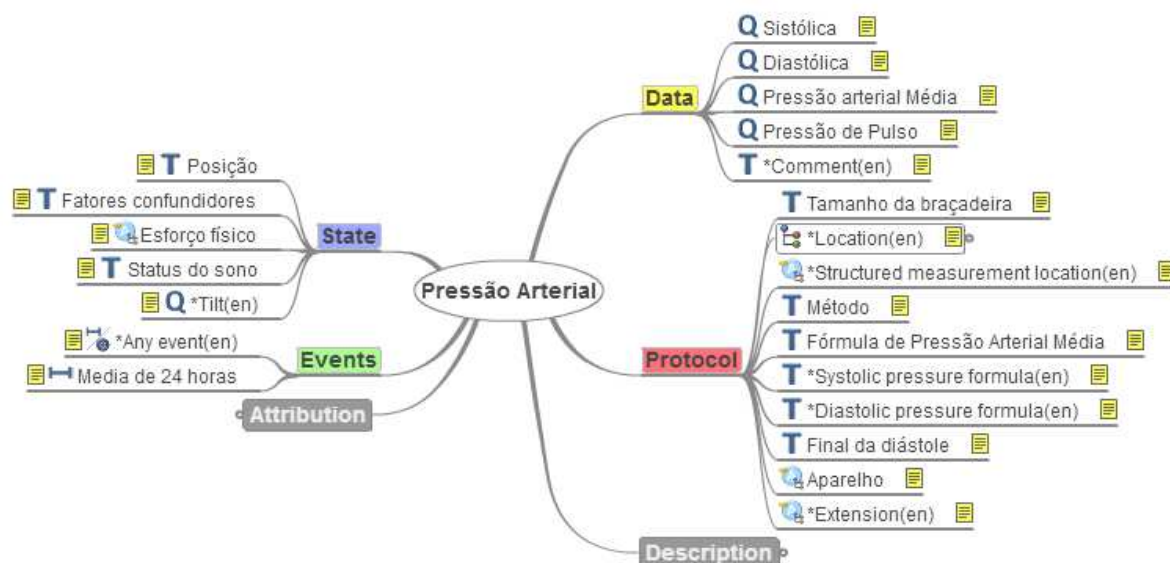
Segundo o OpenEHR (2016), “[...] cada arquétipo representa uma especificação completa, discreta e mais inclusiva possível”. A Figura 2 demonstra um exemplo de arquétipo, que, nesse caso, trata-se da representação do conceito clínico para pressão arterial.

A ideia por trás do OpenEHR, para permitir a interoperabilidade entre diferentes sistemas, é valer-se da mesma estrutura de dados, ou seja, os mesmos arquétipos. Para facilitar essa tarefa, a Fundação OpenEHR conta com um repositório de arquétipos, o *Clinical Knowledge Manager* (CKM⁵).

As duas principais funções do CKM são disponibilizar *online* os arquétipos e servir como uma plataforma de colaboração para a evolução dos arquétipos existentes. No início de 2015, existiam 421 arquétipos disponíveis (BACELAR; CORREIA, 2015).

⁵ Fonte: CKM: <http://www.openehr.org/ckm/>. Acesso em: 10 jun.2016.

Figura 2 - Exemplo de arquétipo em formato de mapa mental



Fonte: CKM (2016).

No OpenEHR, os arquétipos também foram planejados para carregarem terminologias. As terminologias começaram a ser empregadas no setor de saúde juntamente com os computadores, inicialmente para reduzir espaço de armazenamento; porém, seu crescimento ocorreu de tal forma que atualmente classificam os cuidados de saúde e apoiam processos clínicos automatizados. Especificamente, a terminologia unifica cada termo em um arquétipo com a finalidade de melhorar sua compreensão (OPENEHR, 2016).

Como os arquétipos representam conceitos clínicos de forma completa e o mais abrangente possível, à primeira vista, podem parecer complexos pela quantidade de informações contidas, mas seu uso pode ser reduzido apenas aos campos obrigatórios. Para essa personalização, um conceito mais avançado do OpenEHR é utilizado, que são os *templates* (OPENEHR, 2016).

Segundo a OpenEHR Foundation (2015), *templates* são definidos como

[...] compostos de um ou mais arquétipos onde acrescentamos restrições necessárias ao uso destes arquétipos em um cenário particular. Assim, arquétipos para pressão sanguínea, peso, glicose podem ser usadas para registrar o acompanhamento anual de uma pessoa diabética ou em uma consulta de pré-natal de uma mulher grávida. Isto é, os *templates* serão criados de forma específica para 'acompanhamento de diabetes' e 'consulta pré-natal'.

A característica multinível do OpenEHR causa mudanças no processo de desenvolvimento de sistemas. No desenvolvimento tradicional, a modelagem ocorre após discussões envolvendo profissionais de saúde. Essa metodologia é caracterizada por elevados custos de manutenção ou troca de sistema. Já com a modelagem multinível do OpenEHR, a parte central do sistema é baseada no modelo de referência em conjunto com arquétipos, *templates* e terminologias externas ao sistema, sendo assim, flexível para evolução do conhecimento e restrições de uso (BACELAR; CORREIA, 2015).

2.5 Interoperabilidade

Geralmente, no cenário de prestação de cuidados de saúde, os dados estão fragmentados em diversos meios e locais. Com a interoperabilidade, torna-se possível a integração de todas as informações de modo possibilitar que sejam consideradas, por exemplo, para um diagnóstico (BACELAR; CORREIA, 2015). Interoperabilidade, por definição do IEEE (1991), é a habilidade de dois ou mais sistemas ou componentes trocarem informações e as utilizarem. Para distinguir os diversos níveis de interoperabilidade, Walker et al. (2005) criou uma taxonomia funcional, dividida em quatro níveis, considerando o grau de envolvimento humano, a complexidade da tecnologia da informação e nível de padronização. Os níveis são:

- a) Nível 1: a troca de dados não é efetuada em meio eletrônico e sem uso de TI para compartilhamento;
- b) Nível 2: os dados já são transportados eletronicamente, mas não existe nenhum padrão e é realizada por meio de TI básica;
- c) Nível 3: os dados estão organizados eletronicamente, e a comunicação ocorre por meio de mensagens estruturadas, mas contendo dados não padronizados. Ainda exige que haja um tradutor entre os sistemas comunicados, podendo falhar por traduções imperfeitas;
- d) Nível 4: os dados são interpretáveis eletronicamente, sendo o nível mais alto de interoperabilidade. A comunicação ocorre por meio de mensagens estruturadas e contém dados codificados e padronizados. Os sistemas trocam informações com o mesmo vocabulário.

A estrutura do OpenEHR faz com que seu uso possibilite a sistemas interoperar no nível mais alto, a partir de termos e expressões de significados comuns, ou seja, compartilhados e preestabelecidos. Nesse formato, não há a necessidade de tradução ou interpretação, pois a informação tem a mesma semântica. A interoperabilidade semântica é ideal, pois os sistemas trocam informações valendo-se do mesmo formato e vocabulário (BACELAR; CORREIA, 2015).

2.6 Considerações finais do capítulo

Neste capítulo foram apresentados conceitos básicos que fazem parte do modelo de PHR proposto por este trabalho, o que inclui as TICs que estão contribuindo na evolução do cuidado à saúde, como EHRs, PHRs e padrões para representação de informações clínicas.

Assim, foram apresentados os EHRs, como armazenamentos eletrônicos das informações de saúde dos pacientes, mantidos pelas próprias instituições que prestam este serviço, e incluem registros de consultas médicas, diagnósticos, prescrições, resultados de exames, etc. Também foram apresentados os PHRs, como registros pessoais de saúde, gerenciados pelos próprios pacientes, cabendo a eles, a delegação das permissões de acesso às demais instituições. O capítulo também foi apresentou o OpenEHR, que trata-se de uma padronização para representação de informações clínicas, utilizado no trabalho como base para possibilitar a construção do PAD e para que as informações registradas no PHR pudessem ser compatíveis à interoperabilidade junto à outras instituições de saúde.

O próximo capítulo apresenta seis estudos relacionados com a proposta deste trabalho, juntamente com uma discussão dos pontos positivos e lacunas encontradas em seus modelos.

3 TRABALHOS RELACIONADOS

Este capítulo apresenta seis trabalhos relacionados como resultados de uma revisão sistemática (MUNZLINGER, NARCIZO e QUEIROZ, 2012) aplicada na área de pesquisa, que buscou estudos contendo soluções de PHR para o acompanhamento da saúde humana. Todos eles, de alguma forma tendo relação com padronizações e interoperabilidade em prontuários eletrônicos pessoais.

Os estudos selecionados ao final da revisão sistemática foram analisados perante cinco características elencadas em razão da importância de cada uma com este estudo. Estas características, assim como o detalhamento dos estudos selecionados, serão apresentadas no decorrer deste capítulo.

3.1 Revisão Sistemática da Literatura

Seguindo o modelo de Munzlinger, Narcizo e Queiroz (2012), foi realizada por este trabalho uma revisão sistêmica, planejada em três etapas: planejamento e formalização da pesquisa, execução do planejamento pré-definido e sumarização dos dados coletados. As três etapas são detalhadas a seguir.

3.1.1 Planejamento e formalização da pesquisa

Como etapa fundamental da revisão sistêmica, no planejamento, definiram-se a ferramenta de busca, as palavras-chave para a execução da pesquisa e os critérios empregados para validação dos estudos para a etapa seguinte de sumarização. Devido à ampla busca em revistas, repositórios, conferências, retornando artigos, teses e dissertações, foi definido o Google Acadêmico como ferramenta de busca dos estudos.

Com a ferramenta de busca definida e partindo do pressuposto que este trabalho está focado em PHRs e EHRs interoperáveis e que utilizem padronizações para representação dos dados clínicos, foram elaboradas as seguintes palavras-chave, em conjunto com operadores lógicos: ("*Electronic Health Record*" OR "EHR") AND ("PHR" OR "*Personal Health Record*") AND "*semantic interoperability*" AND (*mobile* OR *ubiquitous*) AND *standard* AND *self healthcare* AND *monitoring*.

Aos resultados obtidos com a aplicação das palavras-chave definidas, a fim de refinar e validar resultados, adotaram-se os seguintes critérios: (a) estudos publicados a partir de 2013, pois os anteriores foram considerados desatualizados; (b) resultados que apresentassem uma prototipação da proposta do estudo; (c) estudos que envolvessem PHR com a utilização de padronizações para representação de dados clínicos em suas propostas.

3.1.2 Execução do planejamento

A execução do planejamento pré-definido tratou da aplicação das palavras-chave em conjunto com as expressões lógicas na ferramenta Google Acadêmico. Essa aplicação teve o quantitativo de 71 resultados, considerando-se artigos em revistas e congressos, dissertações e teses. Dos 71 resultados, após a leitura de seus títulos e resumos, 37 foram descartados por não se tratarem do assunto principal desta revisão, restando 34 estudos, os quais foram lidos totalmente. Desta leitura completa, ainda 28 estudos foram removidos por serem muito superficiais ao tema abordado ou não serem exatamente o que se esperava a partir de sua leitura parcial, não trazendo benefícios a esta pesquisa. Seguindo os critérios citados anteriormente, permaneceram seis estudos como trabalhos relacionados desta pesquisa.

3.1.3 Fatores prejudiciais à revisão sistemática

Alguns fatores podem ser citados como prejudiciais na busca dos trabalhos relacionados desta revisão sistemática. Na área pesquisada, a diversidade de siglas e expressões diferenciadas que referenciam o mesmo item é grande; por isso, a busca pode não ter encontrado estudos importantes para os critérios estabelecidos. Outro fator importante é que muitos estudos encontrados apresentam uma descrição genérica e simplista da solução proposta, impedindo o entendimento e, assim, o proveito do estudo. Tal dificuldade também foi apontada por Moreno-Conde et al. (2015), durante uma revisão sistemática sobre modelagem de processos para interoperabilidade semântica de registros eletrônicos de saúde.

A seguir, são abordados os seis estudos relacionados a esta pesquisa, contendo uma breve descrição de cada uma das propostas; ao final, avalia-se de forma geral os estudos.

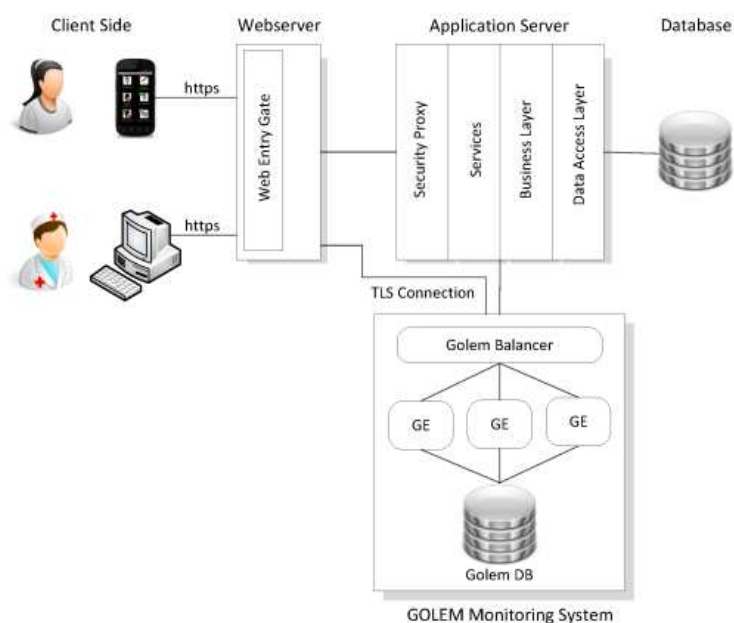
3.2 Providing Interoperability to a Pervasive Healthcare System Through the HL7 CDA Standard

Os pesquisadores Brugués et al. (2015) propõem um modelo de monitoramento ubíquo de gestantes portadoras de Diabetes Mellitus Gestacional, doença que atinge de 3% a 10% das mulheres grávidas e pode acarretar problemas no desenvolvimento do feto, se não tratada. O modelo apresentado pelo estudo sugere a utilização de um PHR em um aplicativo Android, no qual gestantes com a doença podem inserir seus sintomas, medições clínicas, tais como índice de glicose e pressão arterial, e medicações.

Como principal contribuição do artigo, segundo os autores, está o registro dos dados deste PHR em formato de documento CDA, do padrão HL7. Dessa forma, também realizam a implementação da interoperabilidade do documento com a instituição de saúde, a qual está efetuando o acompanhamento da paciente. A Figura 3 apresenta a arquitetura do modelo proposto.

Com a aplicação da interoperabilidade, as informações partem do paciente e chegam ao profissional de saúde. Porém, para que sigam este fluxo, elas precisam passar por todas as camadas da arquitetura. A camada *Webserver* é responsável pela conexão criptografada de transporte de dados inseridos pelo paciente e apresentadas para o profissional de saúde. A camada *Application Server* reúne as funcionalidades principais, realizando tarefas como validação dos dados recebidos, integração de padrões e gravação e coleta em banco de dados. A camada *GOLEM Monitoring System* trata-se de uma estrutura de agentes (um para cada paciente) que permanecem continuamente monitorando os dados enviados pelos pacientes, a fim de identificar situações de risco, baseando-se em regras de dedução de risco, e, caso ocorram, enviam alertas.

Figura 3 - Arquitetura do modelo proposto



Fonte: Brugués et al. (2015).

Os autores desenvolveram um protótipo diferenciado de outros trabalhos por eles pesquisados, com uso de diversas padronizações da área da saúde, como a SNOMED CT, LOINC e ICD-10, para padronização de sintomas, medicações e parâmetros fisiológicos, mostrando detalhadamente quais foram os códigos empregados em cada padrão para cada correspondência.

Com relação à revisão bibliográfica dos autores para a escrita do artigo, é relatado que encontraram iniciativas de monitoramento ubíquo para diversas doenças, mas, geralmente, não é demonstrada preocupação com interoperabilidade e não há detalhamento para o emprego de padronizações de terminologias.

3.3 A Hybrid Cloud Approach for Sharing Health Information in Chronic Disease Self-Management

Este estudo trata-se da dissertação de Mestrado de Peng (2013), cujo objetivo é investigar uma forma de o paciente portador de doença crônica, no caso Diabetes tipo 2, alimentar um PHR, além de garantir que as informações sejam compartilhadas com a garantia de segurança e privacidade, sem serem acessadas por pessoas não autorizadas.

A pesquisa do autor pretende responder duas perguntas: i) Qual a forma do próprio paciente compartilhar registros de saúde com garantia de privacidade e segurança, utilizando armazenamento em nuvem para acesso de pessoas confiáveis e pessoas sem garantia de confiança? ii) Que modelo de armazenamento em nuvem é mais adequado para registro de informações de saúde informadas pelo próprio paciente, para acesso de pessoas confiáveis e pessoas sem garantia de confiança?

A dissertação, com base bibliográfica, destaca que, para pacientes que sofrem de doenças crônicas, é mais conveniente utilizar monitoramento contínuo e realizar o compartilhamento dos dados com a instituição médica que os atende. Obviamente, reconhece-se que esse formato de monitoramento contínuo vai acumular grandes quantidades de dados; mas, a longo prazo, a grande quantidade de dados de monitoramento de pacientes pode contribuir com novas pesquisas médicas, para que encontrem melhorias ao tratamento de doenças crônicas.

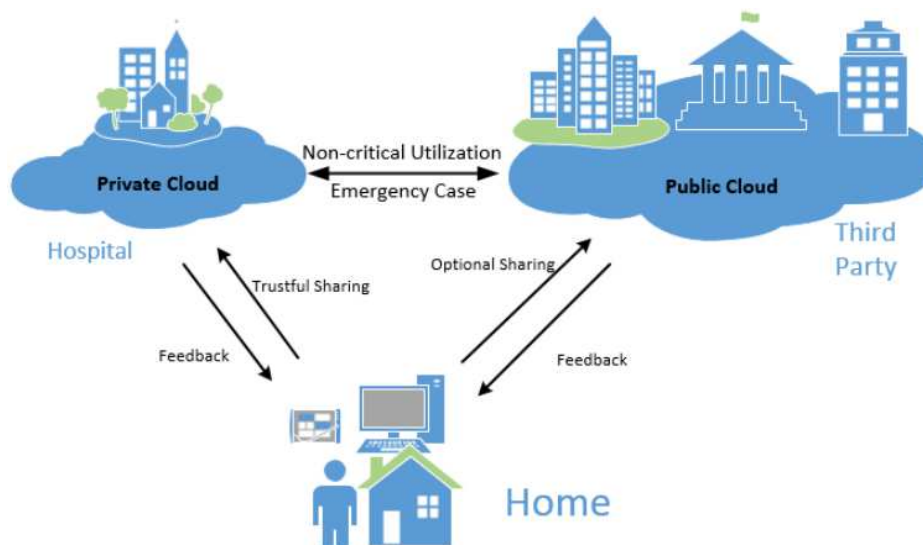
Braunstein (2012) apresenta alguns conceitos importantes com relação à privacidade e segurança, destacando que, mesmo o paciente compartilhando seus registros de saúde, ele ainda é o proprietário e, assim, decide quem pode ou não ter acesso a determinadas informações. Dadas as autorizações, o paciente deve ter a segurança de que somente as pessoas autorizadas terão acesso aos dados.

O autor compara o modelo de soluções de serviços na nuvem, denominados públicos (Rackspace, Amazon e Microsoft), o modelo de plataformas para nuvem de código aberto, denominados privados (OpenStack, Eucalyptus, CloudStack, entre outros) e um modelo híbrido, considerando a utilização dos dois modelos de forma conjunta.

O comparativo possui cinco características: segurança e privacidade, escalabilidade e capacidade, customização, custo e fator legal, perante a legislação. Baseando-se na análise, o estudo optou pelo modelo híbrido, aproveitando características positivas em cada um, e apresentou um protótipo.

No protótipo, o paciente é capaz de tomar a decisão de quais informações ele pretende tornar públicas e anônimas ou privadas, compartilhando apenas com as instituições que desejar. A Figura 4 apresenta a arquitetura empregada no protótipo.

Figura 4 - Arquitetura híbrida utilizada



Fonte: Peng (2013).

Para o protótipo inicial, o autor optou pela Amazon, no modelo público, e pelo OpenStack, no modelo privado. Utilizou documentos HL7 no formato *Extensible Markup Language* (XML), registrando as informações de identificação do paciente apenas no modelo privado. No modelo público, é apenas enviado um identificador único para o paciente. Com o estudo, o pesquisador concluiu que atingiu os objetivos com o modelo híbrido, no qual o paciente consegue registrar suas informações de saúde, distribuídas entre o modelo público e o privado.

3.4 Self Management of Patients With Ankylosing Spondylitis Through a Personal Health System

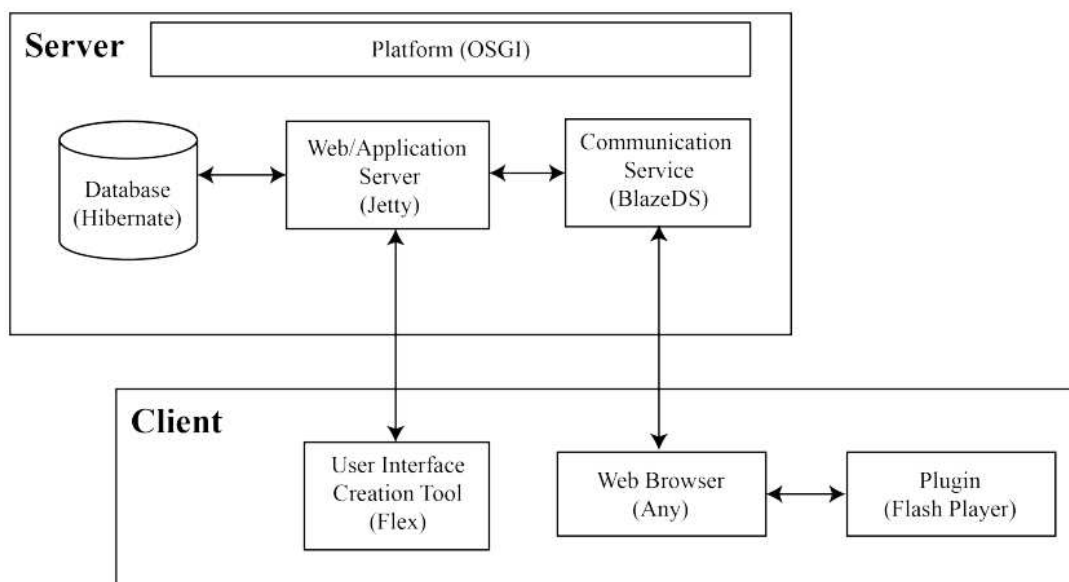
O estudo nomeado PHS4AS, apresentado por Gençtürk (2015), trata-se de um PHR e um módulo de serviço clínico com foco no acompanhamento de pacientes com reumatismo crônico, doença bastante comum na Turquia. Esta solução permite o registro e retorno dos dados para o paciente e a integração com o Sistema Nacional de Informações de Saúde da Turquia (*National Health Information System of Turkey* - NHIS-T), que é a base oficial de saúde da Turquia.

Esta base oficial é um EHR que mantém seus dados no formato HL7 CDA. Já o PHS4AS mantém seus dados no formato CCR. Em razão dos formatos serem diferentes, para a realização da integração das informações, esta proposta realiza

um mapeamento de conversão de CCR para CDA, tornando o PHR compatível com o HL7 CDA da base nacional de saúde.

O PHS4AS é dividido em duas partes: parte servidora e parte cliente. A parte servidora trata-se de uma plataforma chamada OSGI, constituída de diversos módulos, responsáveis por: registrar dados, acessar sistemas remotos, gerenciar autenticação e autorização, integrar terminologias, comunicar com a parte cliente etc. A parte cliente apresenta basicamente a interface com o usuário utilizando Adobe Flex, que se comunica com a servidora BlazeDS. A Figura 5 apresenta a arquitetura proposta contendo a especificação das tecnologias.

Figura 5 - Arquitetura proposta pelo estudo PHS4AS



Fonte: Gençtürk (2015).

O módulo cliente possui dois perfis: paciente e profissional de saúde. O perfil profissional de saúde ainda é separado em dois perfis secundários: reumatologista e fisioterapeuta. Por meio do perfil de profissional de saúde, a PHS4AS fornece o módulo de serviço clínico, que possibilita o acompanhamento e tratamento da doença do paciente. Esse módulo de serviço clínico, juntamente com o PHR, é citado pelo autor como o diferencial da proposta apresentada.

O PHS4AS, em um projeto piloto, foi testado e avaliado por 131 pacientes de três diferentes instituições de saúde durante seis meses. Como um dos resultados, no período de um mês, a solução proposta evitou que 29 pacientes se deslocassem até a instituição de saúde, desonerando a carga de trabalho dos profissionais de

saúde. Como evoluções futuras, o autor pretende implementar uma versão para dispositivos móveis e empregar o *Fast Healthcare Interoperability Resources* (FHIR) do HL7 para interoperabilidade.

3.5 Applying FHIR in an Integrated Health Monitoring System

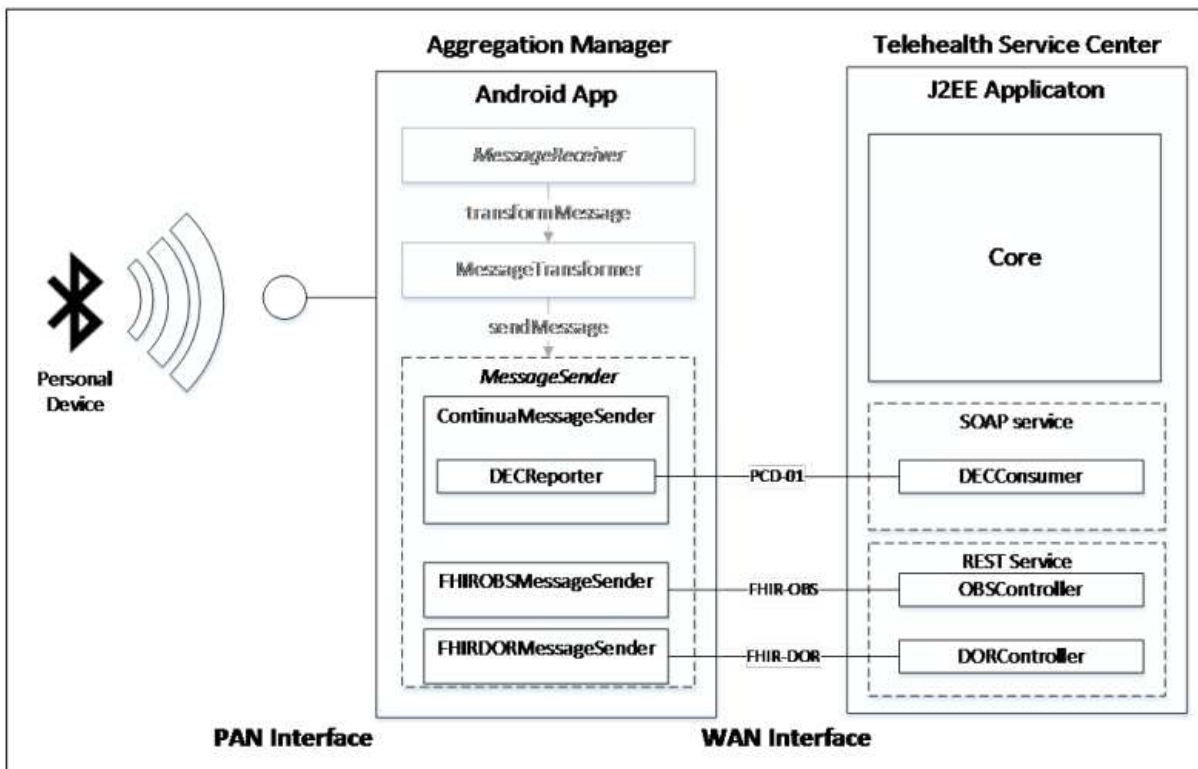
O trabalho de Franz, Schuler e Krauss (2015) traz uma solução para monitoramento contínuo de pacientes que se encaixem nas seguintes situações: reabilitação de problemas cardíacos ou outras causas específicas e monitoramento de idosos com doenças crônicas, como pressão alta, diabetes. A proposta trabalhou com estes dados coletados dos pacientes: pressão arterial, peso e quantidade de açúcar no sangue.

A solução proposta, baseando-se no fato de que a maioria dos PHRs existentes é isolada, ou seja, não possui a possibilidade do compartilhamento dos dados coletados ou possui compartilhamento em seu formato próprio, a proposta do estudo oferece interoperabilidade com instituições de saúde, proporcionando integração e monitoramento remoto em posse das informações obtidas por meio do padrão HL7.

O estudo, a partir de sua compatível interoperabilidade, também comparou métodos para a comunicação entre duas formas: por meio de *Simple Object Access Protocol Service* (SOAP) e do *Fast Healthcare Interoperability Resources* (FHIR) do HL7, que transfere os dados através da arquitetura RESTful.

Conforme a Figura 6, a solução está organizada em duas partes: uma localizada no dispositivo móvel e outra remota, que recebe os dados para o monitoramento. Os componentes localizados no dispositivo móvel recebem os dados dos sensores, tratam e enviam os dados para serviço remoto. O componente *DECReporter* enviam através de SOAP, e os componentes *FHIROBSMessageSender* e *FHIRDORMessageSender* enviam através do FHIR (REST). Na parte remota de recebimento pela instituição de saúde, está o componente *DECConsumer*, que recebe os dados através de SOAP, e os componentes *OBSController* e *DORController*, que recebem os dados através de REST.

Figura 6 - Arquitetura proposta pelo estudo



Fonte: Franz, Schuler e Krauss (2015).

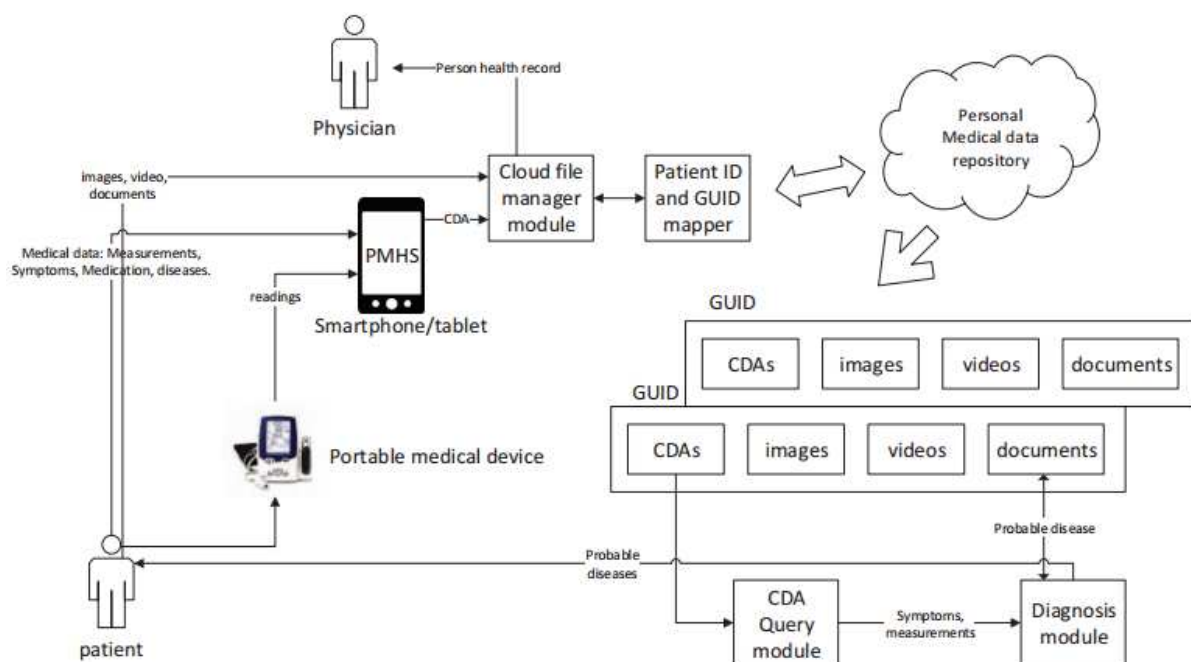
A solução foi avaliada com 130 pacientes, de 14 diferentes instituições de saúde, durante nove meses, e concluiu que a interoperabilidade por meio do FHIR mostrou-se muito mais eficiente. Essa vantagem foi atribuída à menor quantidade de dados transferidos nesse formato, resultando também em melhor autonomia de energia do dispositivo móvel do paciente.

3.6 Empowering Patients Using Cloud Based Personal Health Record System

Song, Hong e Pak (2015) apresentaram um estudo denominado *Personal Health Record System* (PHRS), que propõe um PHR baseado na nuvem, utilizando HL7. Um dos fatores que motivou o estudo, segundo os autores, é que 100 mil pessoas morrem e 1,5 milhão são afetadas de alguma forma devido a erros médicos, todo ano, nos Estados Unidos. Defendem que se as pessoas tivessem a oportunidade de registrar todas suas ocorrências de saúde, como sintomas, medicações e outros eventos geralmente esquecidos ou ignorados nas consultas aos médicos, diversas doenças poderiam ser previamente identificadas.

O modelo apresentado pelo estudo é constituído por quatro módulos principais: 1) Data Collection and CDA File Generation Module (DCFGM); 2) Cloud Based File Management Module (CBFMM); 3) CDA file query module (FQM) e; 4) Diagnosis Module (DM). O modelo completo consta na Figura 7.

Figura 7 - Modelo completo do estudo PHRS



Fonte: Song, Hong e Pak (2015).

O primeiro módulo (DCFGM) é responsável pela coleta dos dados do indivíduo, por meio de sensores ou diretamente do próprio aplicativo Android da solução, denominado, no modelo, de *Personal Mobile Health System* (PMHS). Os dados obtidos são formatados no padrão CDA do HL7 e entregues ao próximo módulo (CBFMM) para envio a um serviço de nuvem. Na nuvem, o terceiro módulo (FQM) efetua consultas no documento CDA consolidado na nuvem, gerando extratos em formato XML com atributos específicos, por intermédio do qual alimentam o último módulo (DM). Este último módulo utiliza CLIPS, uma ferramenta para inferência de fatos e regras, conseguindo combinar sintomas e notificar ao usuário possíveis doenças contraídas. Para isso, consulta uma base pré-cadastrada com as combinações para as doenças mais comuns existentes.

Todos os registros obtidos pelo aplicativo podem ser compartilhados com médicos e instituições de saúde. Por fim, o estudo conclui que a proposta satisfaz

características importantes em um PHR, como acessibilidade, disponibilidade, confiabilidade e confidencialidade.

3.7 An Architecture for Health Information Exchange in Pervasive Healthcare Environment

Este estudo, desenvolvido por Moraes et al. (2014), apresenta uma arquitetura para troca de informações em ambientes pervasivos, baseada em agentes para acompanhamento de pacientes com problemas cardíacos. A proposta faz uso de OpenEHR como padrão, realizando interoperabilidade entre diferentes sistemas informatizados de saúde.

Como motivações para o estudo são citados a possibilidade de diminuição de custos de saúde, o aumento da população idosa e a diminuição do número de profissionais de saúde em relação ao crescimento geral da população.

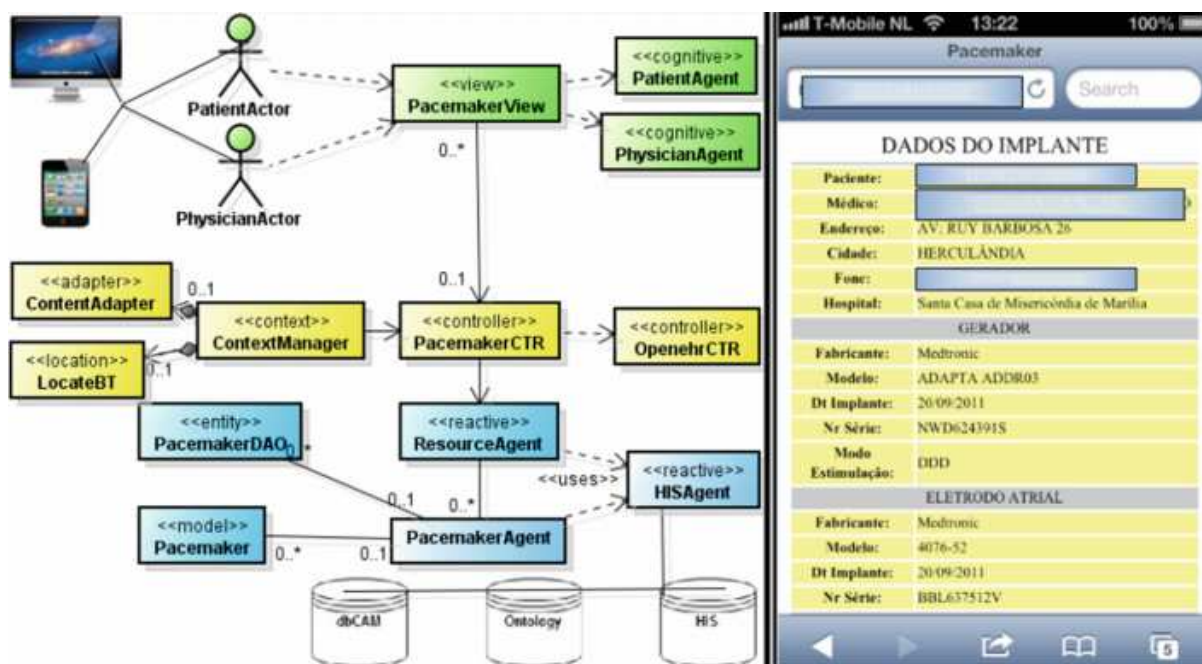
Optou-se pelo padrão openEHR, pois, segundo os pesquisadores, outros padrões possuem limitações para representação de conhecimento clínico, como uso combinado de componentes estruturados, podendo resultar em interpretações inconsistentes da informação clínica.

Estruturalmente, a proposta vale-se de tecnologias de computação ubíqua em conjunto com agentes inteligentes, entidades que aplicam conceitos de inteligência artificial para tomada de decisões com o objetivo de alcançar seus objetivos pré-programados. Para a implementação dos agentes, optou-se pelo JADEX, por seu suporte a descrições formais, agentes cognitivos em modelo de crenças, desejos e intenções (BDI, em inglês).

Em um exemplo de comunicação, quando um paciente passa a ser monitorado, o agente *PatientActor* recebe uma notificação, informando que um acompanhamento foi agendado. O agente *PhysicianAgent* também recebe uma notificação do agente *ResourceAgent*, informando que o paciente começou a ser monitorado. Periodicamente, o componente *PacemakerCTR* serializa um extrato contendo os dados do paciente em formato arquétipo e realiza o envio por meio de webservice RESTful. A representação de todos os componentes, organizados sob o padrão modelo, visão e controle (MVC), pode ser visualizada na Figura 8.

As mensagens contendo dados são sempre enviadas no formato de arquétipos OpenEHR, para garantia de interoperabilidade entre as partes participantes. Dentre os arquétipos necessários do estudo, alguns foram encontrados no *Clinical Knowledge Manager* (CKM) do OpenEHR, como o *Device* e o *Clinical Synopsis*, além de outros, como o *Coronary Cardiac Surgery* e o *Pacemaker Implantation*.

Figura 8 - Modelo MVC contendo os agentes e uma tela da proposta



Fonte: Moraes et al. (2014).

O estudo utilizou cenários para identificação de requisitos e avaliação. O protótipo desenvolvido foi submetido a um experimento controlado em três clínicas de cardiologia, em um laboratório de exames e em um departamento de cardiologia de um hospital. Para todos os setores envolvidos, foi aplicado questionário sobre a aceitação do modelo.

Com os resultados das avaliações, os pesquisadores constaram que a utilidade e a facilidade foram determinantes para a utilização do protótipo por parte das instituições de saúde, pois determinadas tarefas diárias foram agilizadas consideravelmente. Como evoluções futuras, os autores pretendem melhorar o desempenho desta arquitetura, especialmente para sua escalabilidade em um cenário real.

3.8 Análise dos trabalhos relacionados

Os trabalhos relacionados expuseram, de forma geral, a preocupação com o envelhecimento da população e com o impacto causado nos sistemas de saúde. A maior expectativa de vida da população traz consigo maior ocupação nas redes de atendimento de saúde para tratamento, principalmente de doenças crônicas comuns em idades elevadas. Na Europa, a previsão para o ano de 2050 é que a população acima 65 anos seja 70% maior e a população acima de 80 anos seja 170% maior em relação ao ano de 2015 (CORDIS, 2016).

Dessa forma, países da Europa estão atribuindo alta prioridade ao fortalecimento do conceito de o paciente tornar-se um membro ativo no cuidado à sua própria saúde. A introdução desse conceito torna o paciente uma importante ferramenta para a diminuição de custos e a maior eficiência do serviço, resultando também em melhor qualidade no atendimento (EUROPEAN COMMISSION, 2016). Tais preocupações mostram que estudos voltados para a maior atividade do usuário ou paciente no cuidado à saúde são propícios e oportunos para a realidade atual.

Como forma de apresentar um demonstrativo geral do comportamento dos trabalhos relacionados, algumas características foram elencadas na Tabela 3 para esta análise. As características são:

- a) Padrão para representação de informações clínicas: indica se o trabalho utiliza algum padrão para representação de dados clínicos, especificando qual, em caso positivo;
- b) Foco em determinada doença: indica se o estudo aplica-se em solução com foco em determinada doença, especificando qual doença, em caso positivo;
- c) Interoperabilidade: indica se a solução proposta realiza interoperabilidade, especificando de que forma, em caso positivo;
- d) Tipo de plataforma: indica em quais plataformas o protótipo se aplica;
- e) Monitoramento remoto: indica se a interoperabilidade permite o monitoramento remoto.

A análise disposta na Tabela 3 buscou identificar os estudos em relação às tendências. Inicialmente, na investigação dos trabalhos, quanto à primeira característica, foi percebida ampla preferência pelo HL7, o que talvez se justifique

por ser este um padrão mais largamente conhecido, pois, em nenhuma das pesquisas, o uso foi justificado com argumentos. Em contrapartida, o trabalho que adota o padrão OpenEHR justificou sua adoção, devido justamente a deficiências dos demais padrões para representação do conhecimento clínico.

Além disso, a maioria dos trabalhos, como soluções de PHR, propõe soluções para doenças ou tratamentos específicos, ou mesmo, para o monitoramento de grupo pré-determinado de dados clínicos. Nesse contexto, um paciente, que porventura sofra de mais de uma doença crônica, precisará usar um conjunto de soluções de PHR para ser atendido. A característica de interoperabilidade, em geral, não foi minuciosamente detalhada nos trabalhos, apenas informada essa possibilidade e, em alguns casos, o protocolo de comunicação que deu suporte.

Em sua maioria, os estudos produziram seus protótipos para plataforma móvel, no sistema Android, escolhida devido ao maior número de usuários. Embora o potencial de sucesso de um PHR em plataforma móvel possa ser maior, alguns trabalhos utilizaram plataforma Web não compatível com dispositivos móveis, ou mesmo produziram o protótipo apenas para a plataforma desktop.

Quanto à possibilidade de monitoramento remoto do paciente por profissionais das instituições de saúde, por meio dos registros enviados pelos protótipos de PHR, os trabalhos em geral possuem esta funcionalidade, com exceção de um que implementou uma espécie de sistema especialista, que, com base em regras e fatos pré-cadastrados, consegue notificar o usuário, caso infira uma situação de risco.

Tabela 3 - Características dos trabalhos relacionados

	Trabalhos					
Características	(BRUGUÉS et al., 2015)	(PENG, 2013)	(GENÇTÜRK, 2015)	(FRANZ, SCHULER e KRAUSS, 2015)	(SONG, HONG e PAK, 2015)	(MORAES et al., 2014)
Padronização	HL7 CDA	HL7 CCD	HL7 CCR com conversão para CDA	HL7	HL7 CDA	OpenEHR
Foco em determinada doença	Sim. Diabetes Mellitus Gestacional	Sim. Diabetes Tipo 2	Sim. Reumatismo crônico	Sim. Acompanhamento cardíaco e sinais vitais	Não. Aceita diversos determinados dados.	Não. Coleta dados de sensores.
Interoperabilidade	Sim. Utilizando HTTPS com <i>Transporte Layer Secure</i> (TLS)	Sim. Utilizando <i>Web Services</i> .	Sim. Utilizando <i>Web Services</i> proprietários	Sim. SOAP e FHIR (RESTful)	Sim. Não detalhado.	Sim. Utilizando <i>Web Services</i> (RESTful) via agentes
Tipo de plataforma	PHR Móvel (Android) e Web	PHR Desktop	PHR Web	PHR Móvel (Android)	PHR Móvel (Android)	Não especificado
Permite monitoramento remoto	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	Sim

Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

3.9 Lacunas de pesquisa

Partindo da seleção e da análise detalhada dos trabalhos relacionados, algumas características foram percebidas: alertas para situação de risco de saúde (BRUGUÉS et al., 2015); emprego de webservices para integração de dados (PENG, 2013); integração de dados com uma base de saúde nacional (GENÇTÜRK, 2015); uso de PHR em computação móvel (FRANZ; SCHULER; KRAUSS, 2015; SONG; HONG; PAK, 2015); integração de dados por meio de interoperabilidade semântica (MORAES et al., 2014).

Porém, partindo do fato que todos os estudos apresentaram modelos de PHR focados desde sua concepção ao acompanhamento de determinada doença ou conjunto finito de situações, constatou-se a seguinte lacuna de pesquisa: um modelo de PHR que seja aberto a diferentes quesitos de acompanhamento de saúde, a critério do usuário, não abdicando da utilização de uma padronização para a representação dos dados clínicos, potencializando assim, que as informações registradas possam permear sistemas através da interoperabilidade.

Esta lacuna se justificaria pela possibilidade do usuário, de posse desse novo modelo, não necessitar de um conjunto de soluções independentes para o atendimento de cada situação específica de saúde, e sim, poder usufruir de um único modelo capaz de focar e especificar cada necessidade momentânea ao longo da vida.

Outra característica que não foi empregada por todos os trabalhos relacionados, é prever a compatibilidade com diversas plataformas, principalmente a compatibilidade com dispositivos móveis, como smartphones e tablets.

3.10 Considerações finais do capítulo

Este capítulo apresentou uma revisão sistemática que, seguindo o modelo sugerido por Munzlinger, Narcizo e Queiroz (2012), buscou estudos contendo soluções de PHR para o acompanhamento da saúde humana. A busca restringiu-se à utilização de padronizações para representação de informações clínicas, que, de alguma forma, provesses interoperabilidade em sistemas.

Os estudos selecionados ao final da revisão sistemática foram analisados perante cinco características elencadas em razão da importância de cada uma com esta pesquisa. Após a análise, constatou-se que uma lacuna de pesquisa estaria em um modelo de PHR que fosse capaz de acompanhar inúmeros indicadores de saúde, conforme a necessidade momentânea de cada usuário do PHR, permitindo que o usuário pudesse escolher que aspectos de sua saúde acompanhar em determinado momento, de forma que todas as informações inseridas pelo usuário possam ser compartilhadas em um formato interoperável com instituições de saúde.

Assim, no próximo capítulo, é apresentado o modelo proposto por este trabalho, atendendo esta lacuna e incluindo a descrição de sua arquitetura.

4 MODELO PROPOSTO

Este capítulo apresenta o modelo de PHR proposto por este trabalho, chamado AllHealthcare. Seu principal foco é possibilitar ao usuário a construção de um Perfil de Acompanhamento Dinâmico de saúde, ou seja, possibilitar que o usuário molde seu perfil no formato de sua necessidade de cuidados de saúde, sem a necessidade de possuir conhecimento clínico para esta construção.

Neste capítulo, inicialmente serão apresentadas algumas premissas para a proposição do modelo, seguidas pela sua arquitetura, assim como um maior detalhamento do PAD.

4.1 Premissas do AllHealthcare

No capítulo anterior, que trouxe alguns trabalhos relacionados à esta pesquisa, algumas características puderam ser observadas quanto à sua importância dentro do contexto de ferramenta PHR. Percebeu-se então, o quanto a união destas características importantes poderia tornar um modelo muito mais completo do que se fossem empregadas isoladamente em soluções distintas.

Assim, para a proposição deste novo modelo de PHR, um rol de características foi montado para integrar uma única ferramenta. A Tabela 4 apresenta estas características e as discute na sequência.

Tabela 4 - Características empregadas no modelo

Características	Descrição
Padronização	OpenEHR
Foco do PHR	Foco dinâmico através do PAD
Interoperabilidade	Interoperabilidade semântica com a utilização do OpenEHR
Monitoramento remoto	Através do compartilhamento imediato dos dados recebidos pelo PHR
Plataforma	Móvel e ubíqua

Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

4.1.1 Padronização

A padronização adotada por este modelo é o OpenEHR. Sua escolha se deu devido a três características: arquitetura dividida em duas camadas, portador de conhecimento clínico e compatível com a interoperabilidade semântica.

Devido à sua arquitetura constituída de duas camadas, na utilização do padrão em uma implementação de software, uma das camadas, que possui o conhecimento clínico representado através de arquétipos, fica externa ao software, facilitando a manutenção, evolução e a agregação de novos conhecimentos clínicos, sem necessitar de uma manutenção dentro do software. A segunda camada fica interna ao software, responsável pela manipulação dos arquétipos e dados.

Esta camada externa ao software é uma das características mais importantes do OpenEHR, pois carrega muitas informações clínicas, construídas por médicos e demais profissionais de saúde, que, neste modelo, possibilita ao usuário encontrar dentro dos arquétipos, as estruturas de informações para o acompanhamento de sua saúde.

A utilização de arquétipos como referência para receber e armazenar as informações agrega muitas vantagens, pois as instituições têm a possibilidade de compartilhar os dados armazenados, podendo reutilizá-los sem perda do significado semântico.

4.1.2 Foco do PHR

Como característica principal e diferencial deste modelo de PHR, ele não possui foco no acompanhamento de determinada doença ou conjunto de dados pré-determinados, e sim, proporciona ao usuário a construção e personalização de conjuntos de estruturas de informações para o acompanhamento de saúde, chamado no modelo de PAD. Desta forma, cada usuário pode ter um PHR modelado e construído exatamente para atender sua necessidade.

A construção do PAD, realizada pelo próprio usuário, explora os arquétipos de conhecimento clínico do CKM, que é parte integrante do OpenEHR. Pelo fato dos arquétipos possuírem uma descrição muito rica em detalhes, possibilita que o

usuário encontre diversas estruturas de informações com a utilização de palavras usuais para a busca. Desta forma, o foco neste modelo é dinâmico, pois é determinado por cada usuário, podendo ser modificado conforme a necessidade vai se transformando.

Da forma que foi concebido o modelo, ele poderá englobar novas descobertas e avanços da medicina, pois estará em contato com o repositório de arquétipos OpenEHR, com as mais recentes evoluções. Novos conceitos ou evoluções nos conceitos já existentes poderão ser utilizados sem nenhuma modificação no modelo ou na construção de software.

4.1.3 Interoperabilidade

Como os arquétipos são centralizados e gerenciados no CKM, este ambiente é referência para todos os sistemas que utilizam o padrão OpenEHR, seja um EHR, PHR ou outro tipo de sistema. Os dados armazenados por todos estes sistemas sempre referenciam o arquétipo estruturador das informações, como se o arquétipo fosse o protocolo de comunicação, o que permite que os dados armazenados possam ser compartilhados entre diversas instituições.

Cada instituição, por sua vez, com o arquétipo referenciado, consegue dar continuidade à utilização da informação, sem perda de seu significado, tornando a utilização do padrão OpenEHR compatível à interoperabilidade semântica. A possibilidade de compartilhamento das informações, no modelo proposto, tem o objetivo de reaproveitar as informações registradas pelo usuário para um possível diagnóstico médico ou para monitoramento remoto do usuário.

4.1.4 Monitoramento remoto

No decorrer do detalhamento das características do modelo, ficam evidentes os benefícios da utilização do OpenEHR, que através de seus arquétipos, permite a construção do PAD, viabiliza a interoperabilidade das informações e com isso, propicia também que o usuário possa ser monitorado remotamente.

O monitoramento remoto neste modelo consiste no compartilhamento imediato dos dados recebidos pelo PHR com uma instituição de saúde, que poderá

estar utilizando algum sistema complementar para identificar situações de risco em seus pacientes.

4.1.5 Plataforma

Como a concepção do modelo foi pensada para atendimento de usuários ao acompanhamento à própria saúde, com a construção do perfil dinâmico e, baseado no fato já mencionado, de que a quantidade de pessoas com smartphones conectados à Internet tem aumentado constantemente, tornou-se evidente a necessidade do modelo ser adequado à computação móvel.

As características de utilização de um PHR são muito comuns à utilização de dispositivos móveis, dado a sua personalidade de uso. Pelo fato da pessoa carregar constantemente o dispositivo móvel junto a si, torna-se conveniente a inserção de informações de saúde, observadas a qualquer momento ou evento. O usuário pode, por exemplo, acompanhar sua dieta recomendada e inserir os alimentos que foram consumidos.

O modelo também prevê em sua plataforma a característica de ubiquidade na operacionalidade do monitoramento remoto, que envia imediatamente, conforme disponibilidade, as informações recebidas pelo PHR às instituições de saúde habilitadas, de maneira autônoma, sem necessidade de interferência do usuário.

4.2 Contextualização do modelo

Esta proposta almeja incentivar pessoas ao cuidado à própria saúde por meio de um PHR (KAELBER et al., 2008) que permita o monitoramento remoto por uma instituição de saúde para o tratamento ou monitoramento de alguma doença (TANENBAUM et al., 2016). Além disso, torna possível o registro constante da situação de saúde, com diversas informações, como peso, pressão arterial, ocorrência de sintomas, taxa de açúcar no sangue, sem nenhum vínculo com instituições de saúde.

O modelo propõe que as entradas de dados possam ocorrer por meio de dispositivos móveis, possibilitando que o usuário insira suas informações de saúde em qualquer local e a qualquer momento (SATYANARAYANAN, 2010). Isso não

impede ao usuário acessar a partir de dispositivos convencionais, como computadores pessoais fixos ou portáteis.

Embora sejam empregados conceitos de computação móvel, o maior diferencial deste modelo de PHR está na possibilidade de o usuário construir seu Perfil de Acompanhamento Dinâmico, denominado de PAD neste trabalho, baseado em arquétipos do padrão OpenEHR.

Com o PAD, o usuário pode buscar conceitos de saúde na base de conhecimento clínico do OpenEHR, tornando possível a construção de um PHR adaptado às próprias necessidades de cuidados à saúde. Ainda, permite que, ao longo do tempo, o usuário possa realizar adaptações em seu PAD, tornando-o constantemente adequado aos seus interesses. Esse formato de construção dinâmico não foi encontrado na literatura, sendo considerado, portanto, a maior contribuição científica deste trabalho para o estado da arte em PHRs.

4.3 Arquitetura do AllHealthcare

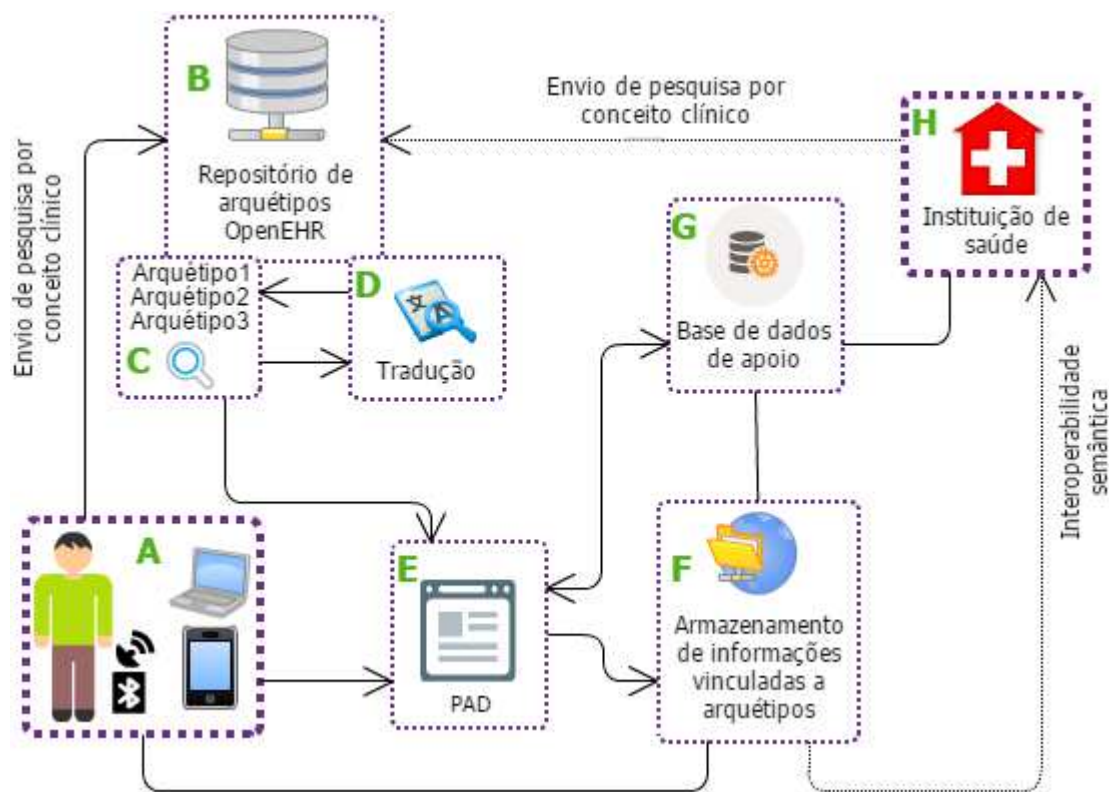
A utilização de arquétipos para a construção do PAD somente torna-se viável em razão da arquitetura empregada com o padrão OpenEHR, que possui sua estrutura principal dividida em dois níveis, sendo um deles externo ao software, possibilitando que os arquétipos que portam todo o conhecimento clínico possam ser manipulados e atualizados (OPENEHR FOUNDATION, 2015). A Figura 9 facilita a compreensão da construção do PAD e demonstra os demais fluxos da arquitetura de software proposta pelo presente modelo.

Os atores ativos no processo, pessoa e instituição, em destaque na figura podem iniciar o fluxo (A e H). Inicialmente, o usuário constrói o PAD, informando conceitos clínicos de seu interesse. Para cada conceito clínico, há uma pesquisa no repositório de arquétipos OpenEHR (B). A pesquisa no repositório de arquétipos aplica um varrimento em arquivo de cada arquétipo disponível (C), explorando suas informações representadas em linguagem formal (ADL ou XML).

Os atores ativos no processo, pessoa e instituição, em destaque na figura podem iniciar o fluxo (A e H). Inicialmente, o usuário constrói o PAD, informando conceitos clínicos de seu interesse. Para cada conceito clínico, há uma pesquisa no repositório de arquétipos OpenEHR (B). A pesquisa no repositório de arquétipos

aplica um varrimento em arquivo de cada arquétipo disponível (C), explorando suas informações representadas em linguagem formal (ADL ou XML).

Figura 9 - Arquitetura do modelo proposto



Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

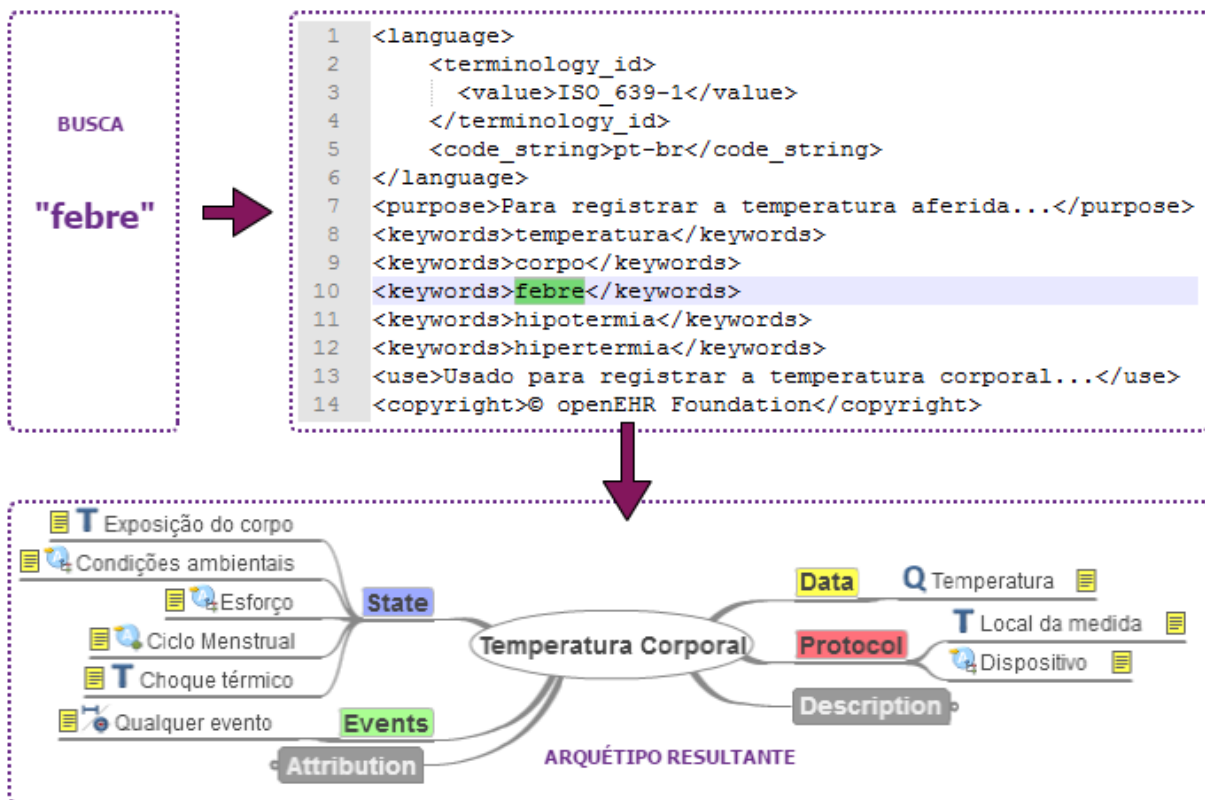
A varredura em busca do conceito informado explora os seguintes campos da estrutura do arquétipo, na exata sequência: *keywords*, *purpose* e *use*. A Figura 10 ilustra a pesquisa sendo realizada com sucesso, com o conceito clínico “febre”, retornando como resultado o arquétipo de Temperatura Corporal. A seta direcionada para baixo representa o resultado da pesquisa.

Como somente os arquétipos OpenEHR mais comuns possuem traduções em diversos idiomas, sendo a maioria apenas no idioma inglês, caso a busca não encontre arquétipos resultantes na pesquisa, o termo de busca é traduzido do idioma de origem do usuário para o inglês (D), e executa uma nova pesquisa (C). No modelo proposto, traduz-se com a inserção de uma *Application Programming Interface* (API).

Os arquétipos que corresponderam à pesquisa são enviados ao usuário, que, por meio da leitura (D) dos campos básicos de descrição, traduzidos, caso tenha

se necessário, faz a opção do mais ideal, conforme sua intenção inicial. Se não existir resultado que corresponda à pesquisa, mesmo após sua tradução, o usuário é informado da inexistência e instruído a efetuar nova busca.

Figura 10 - Demonstração do funcionamento da pesquisa



Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

Com o PAD já em uma situação desejável, o usuário pode personalizá-lo, de acordo com sua necessidade. Conforme Bacelar e Correia (2015), cada arquétipo OpenEHR representa um conceito clínico da forma mais completa possível, ou seja, compreendendo as mais adversas situações possíveis para o registro e sendo adequado a qualquer situação; por isso, são utilizadas comumente somente algumas partes dele para cada propósito. Nesse caso, o modelo proposto atua um construtor de *template* OpenEHR.

Para a personalização do arquétipo e posterior transformação de um conjunto de arquétipos em um *template*, um novo trecho descritivo dos arquétipos selecionados para o PAD é explorado pelo modelo. Esse novo trecho especifica todos os campos de cada arquétipo, incluindo quais deles são obrigatórios e quais são as possíveis unidades de medição para registro e sua ligação terminológica.

A partir do exemplo, a Figura 11 mostra um trecho adaptado da linguagem em XML. Observa-se que, no arquétipo exemplificado, o campo temperatura corporal é representado pelo código “at0004”, utilizado no decorrer do arquétipo para demais vinculações. As descrições explicativas dos termos utilizados presentes nos arquétipos são todos oriundos de membros do CKM do OpenEHR, compostos por diferentes níveis de profissionais, incluindo médicos, enfermeiros, laboratoristas, farmacêuticos, etc. Todos as instituições utilizando os mesmos arquétipos, sem nenhum tipo de modificação, fará com que posteriormente possam compartilhar os registros de saúde dos seus pacientes.

Figura 11 - Trecho da descrição em XML do arquétipo de temperatura corporal

```

<items code="at0004">
  <items id="text">Temperatura</items>
  <items id="description">A temperatura corporal aferida (média para o corpo inteiro).</items>
</items>

<term_bindings terminology="LNC205">
  <items code="/data[at0002]/events[at0003]/data[at0001]/items[at0004]">
    <value>
      <terminology_id><value>LNC205</value></terminology_id>
      <code_string>8310-5</code_string>
    </value>
  </items>
</term_bindings>

<node_id>at0004</node_id>
<attributes xsi:type="C_SINGLE_ATTRIBUTE">
  <lower>1</lower>
  <upper>1</upper>
  <property>
    <terminology_id>
      <value>openehr</value>
    </terminology_id>
    <code_string>127</code_string>
  </property>
  <units>°C</units>
  <units>°F</units>
</attributes>

```

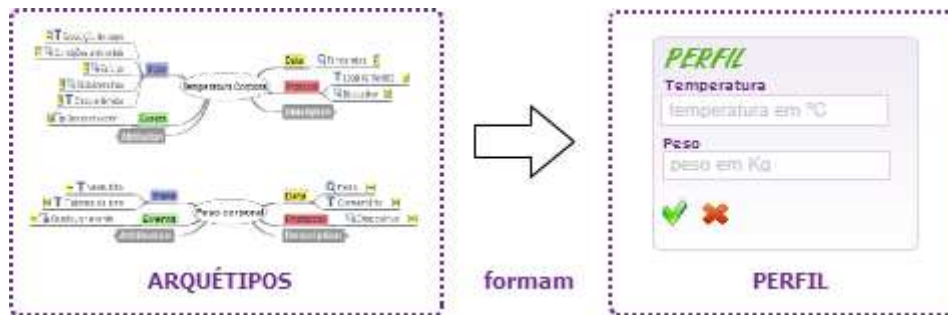
Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

Portanto, após a construção e personalização do PAD, o usuário pode ter suas informações de saúde adicionadas no PHR, por meio da interface gerada, conforme resume a, Figura 12, em que os arquétipos de temperatura corporal e peso corporal foram inseridos no PAD, personalizados, gerando automaticamente a interface do modelo.

A geração automática da interface no PAD é efetuada por meio da varredura dos arquétipos, buscando os locais em que os campos de dados são detalhados. No capítulo de implementação, a função de varredura é melhor explicada. Os campos

são confrontados com as personalizações do usuário em cada arquétipo, resultando nos itens que farão parte da interface do PAD.

Figura 12 - Construção do PAD



Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

Conforme prevê o modelo, a construção do PAD pode ser realizada por uma instituição de saúde, a qual tem a possibilidade de recomendar ao usuário uma rotina de exercícios físicos ou uma dieta de alimentação saudável (LÄHTEENMÄKI; MUURAIKANGAS; LEVÄSLUOTO, 2015), ou mesmo que ele tenha sua pressão arterial monitorada constantemente pela instituição de saúde (LORENZ; OPPERMANN, 2009) ou por si próprio (TANENBAUM et al., 2016). A construção do PAD pela instituição de saúde é uma opção não obrigatória no modelo, assim, na Figura 9, está representada em linha pontilhada.

Os atores ativos no processo, pessoa e instituição, em destaque na figura podem iniciar o fluxo (A e H). Inicialmente, o usuário constrói o PAD, informando conceitos clínicos de seu interesse. Para cada conceito clínico, há uma pesquisa no repositório de arquétipos OpenEHR (B). A pesquisa no repositório de arquétipos aplica um varrimento em arquivo de cada arquétipo disponível (C), explorando suas informações representadas em linguagem formal (ADL ou XML).

Por conseguinte, as informações de saúde do usuário são persistidas com a utilização de uma base de dados específica. Bacelar e Correia (2015) recomendam sistemas gerenciadores de banco de dados com estrutura NoSQL, pois ela possui vantagens para lidar com um grande volume de dados de forma rápida. Bases de dados NoSQL não possuem estrutura relacional, mas apresentam melhores resultados para velocidade e escalabilidade (LEAVITT, 2010).

O modelo ainda prevê uma base de dados de apoio, de estrutura relacional, para armazenamento de informações e configurações do usuário e referentes ao

PAD, que inclui as personalizações realizadas nos arquétipos. Tal base de dados de apoio também desempenha um papel de ligação do PHR às instituições de saúde, no compartilhamento das informações registradas em um cenário de interoperabilidade, característica muito importante e desejável em um PHR, segundo Orsama et al. (2013).

A interoperabilidade proposta no modelo disposta na Figura 9 consiste no compartilhamento das informações armazenadas do paciente com a instituição de saúde (H), a qual realiza o acompanhamento do paciente, sem que o significado semântico dos dados seja perdido (WALKER et al., 2005). Segundo Walker et al. (2005), em um ambiente de interoperabilidade semântica entre diferentes sistemas, a comunicação ocorre por meio de mensagens estruturadas e com dados codificados e padronizados, fazendo com que os sistemas troquem informações com o mesmo vocabulário.

Os atores ativos no processo, pessoa e instituição, em destaque na figura podem iniciar o fluxo (A e H). Inicialmente, o usuário constrói o PAD, informando conceitos clínicos de seu interesse. Para cada conceito clínico, há uma pesquisa no repositório de arquétipos OpenEHR (B). A pesquisa no repositório de arquétipos aplica um varrimento em arquivo de cada arquétipo disponível (C), explorando suas informações representadas em linguagem formal (ADL ou XML).

O OpenEHR garante que esta troca de informações ocorra no mesmo vocabulário, permitindo que sistemas baseados neste mesmo padrão sejam interoperáveis. Quando utilizam o mesmo vocabulário, não há necessidade de tradução ou interpretação, já que a informação tem a mesma semântica (BACELAR e CORREIA, 2015).

No modelo proposto, a permissão para que a interoperabilidade ocorra é de responsabilidade do usuário. A partir da permissão concedida, as informações já podem ser integradas à instituição de saúde, em seu EHR baseado em OpenEHR. A opção de integração de dados no modelo não é obrigatória, assim, na Figura 9, está representada com linha pontilhada. No próximo capítulo, que aborda a implementação, as soluções empregadas são mais detalhadas.

Os atores ativos no processo, pessoa e instituição, em destaque na figura podem iniciar o fluxo (A e H). Inicialmente, o usuário constrói o PAD, informando conceitos clínicos de seu interesse. Para cada conceito clínico, há uma pesquisa no

repositório de arquétipos OpenEHR (B). A pesquisa no repositório de arquétipos aplica um varrimento em arquivo de cada arquétipo disponível (C), explorando suas informações representadas em linguagem formal (ADL ou XML).

4.4 Perfil de Armazenamento Dinâmico

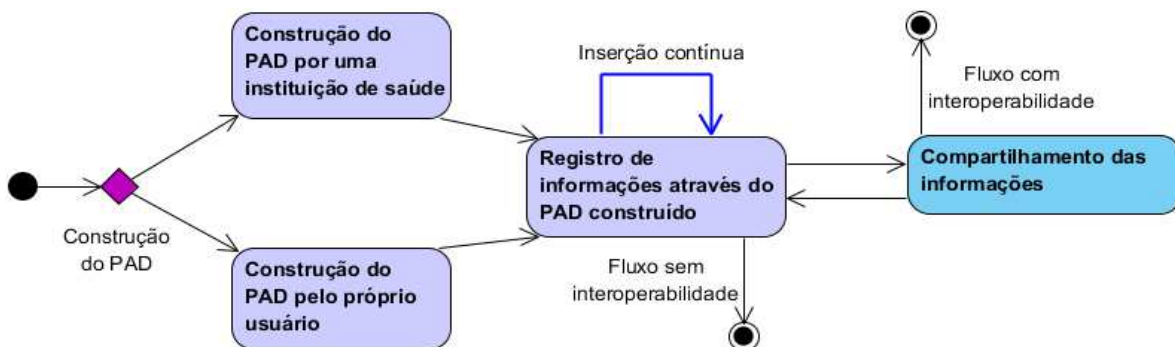
Para resumir o modelo, um fluxo do processo completo de que trata esta proposta, está apresentado na Figura 13, como um Diagrama de Atividades, cujo objetivo é descrever os passos a serem percorridos para a conclusão de um processo (GUEDES, 2008).

O Diagrama de Atividades foca na descrição do fluxo de processos, mas, considerando que no contexto de um PHR existem diversas relações entre entidades distintas, com tarefas dependentes entre elas, foi elaborada uma modelagem utilizando o framework iStar, ou simplesmente i*.

O fluxo apresentado tem início na esfera preta fechada, onde o usuário constrói seu PAD. Na sequência, o usuário insere a rotina em seu PHR de acordo com sua necessidade e personalização individual. O fluxo pode ser concluído neste ponto ou pode-se compartilhar as informações por meio da interoperabilidade com uma instituição de saúde.

O Diagrama de Atividades foca na descrição do fluxo de processos, mas, considerando que no contexto de um PHR existem diversas relações entre entidades distintas, com tarefas dependentes entre elas, foi elaborada uma modelagem utilizando o framework iStar,⁶ ou simplesmente i*.

Figura 13 - Diagrama de atividades do modelo



Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

⁶ Fonte: <http://istar.rwth-aachen.de>. Acesso em: 14 jun. 2016.

O framework i^* é usado para modelagem de sistemas que contenham agentes, possibilitando uma noção distribuída de intencionalidade de realização de tarefas, juntamente com a apresentação das relações de dependência entre entidades na execução destas tarefas, facilitando assim a percepção das necessidades da integração entre as partes (YU et al., 2011).

Para a representação das entidades e suas relações de dependência, o framework i^* tem diferentes símbolos para representação. Foram adotados, para diagramação do modelo, os seguintes objetos: objeto ator, representado por um círculo; objeto agente, representado pelo círculo contendo uma barra na parte superior; objeto tarefa, representado por um hexágono; objeto recurso, representado por um retângulo. As linhas com um corte representam que uma tarefa foi decomposta em outras menores, podendo atores ou agentes distintos serem responsáveis por subtarefas diferentes. As demais linhas, que possuem meio círculo no decorrer do trajeto, indicam com a parte arredondada do círculo qual o ator ou agente é responsável pela tarefa.

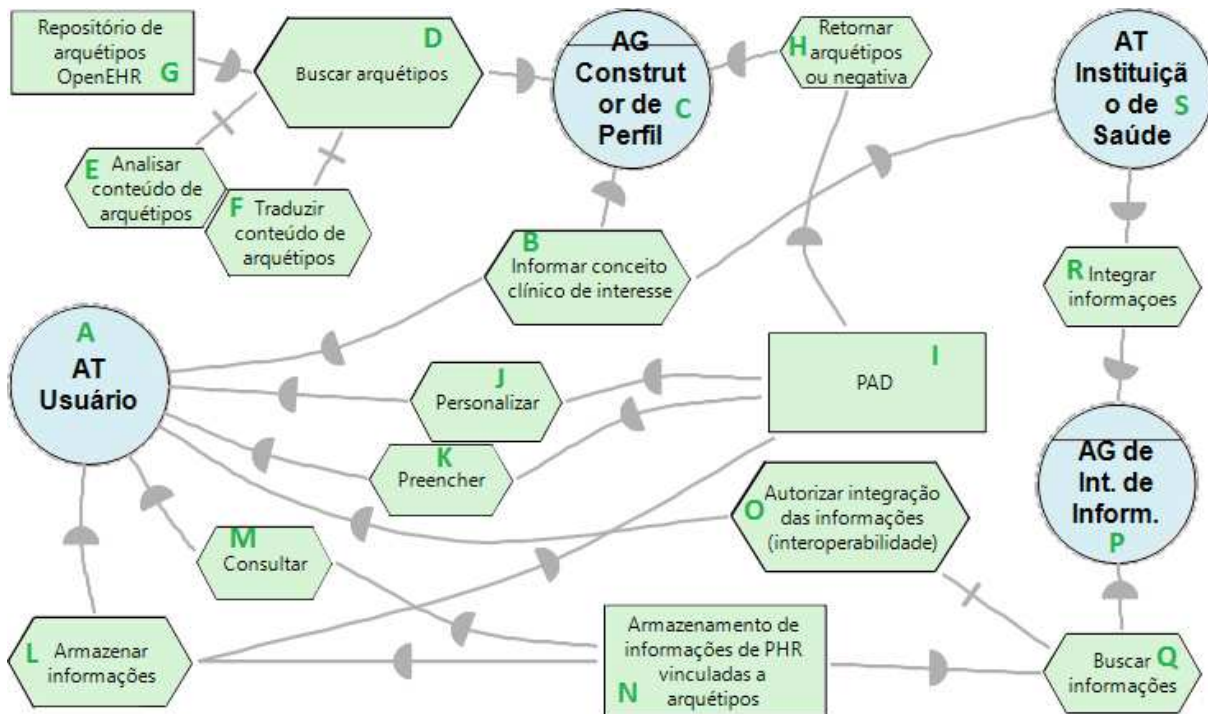
A

Figura 14 apresenta o modelo em i^* , em que as iniciais AT e AG representam atores e agentes, respectivamente. Neste diagrama, são apresentadas apenas as principais relações entre os atores/agentes do modelo e as principais tarefas desenvolvidas para detalhamento da relação de dependência entre as entidades para execução de cada tarefa.

A utilização do objeto agente para Construtor de Perfil e Interoperabilidade tem relação com suas características intrínsecas de atuação por eventos, pois um agente, ao receber um objetivo, deve saber como alcançá-lo, com planos para isso, percebendo e agindo sobre o ambiente e tomando decisões de forma autônoma, embora não possuam características de mobilidade ou evolução em um processo de aprendizagem.

São autônomos no sentido de analisarem resultados, e dependendo deste, partem para outro tipo de solução, como no caso da pesquisa pelo conceito clínico, quando não encontra resultados, faz a tradução da pesquisa e realiza a busca novamente, sem a necessidade de intervenção do usuário. A Figura 14 apresenta a modelagem i^* das dependências para a realização das tarefas entre os atores e agentes.

Figura 14 - Modelagem i* das dependências para tarefas entre atores/agentes



Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

A partir de uma linha lógica, então, o ator Usuário (A), para a construção do PAD, precisa executar a tarefa de “Informar conceito clínico de interesse” (B), o que depende do ator Usuário. Esta tarefa também pode ser realizada pelo ator Instituição de Saúde (S). Informado o conceito clínico de interesse, o agente Construtor de Perfil (C) assume o objetivo de localização de um arquétipo que atenda à pesquisa. O agente Construtor de Perfil (C) decompõe a tarefa de “Buscar arquétipo” (D) em duas subtarefas: “Analisar conteúdo de arquétipos” (E) e “Traduzir conteúdo de arquétipos” (F). Ambas as tarefas sob responsabilidade e dependência do agente Construtor de Perfil (C), que dispõe do recurso “Repositório de arquétipo OpenEHR” (G) para conclusão das tarefas.

Concluindo as tarefas, o agente Construtor de Perfil (C) retorna os arquétipos encontrados ou uma resposta negativa (H), caso não tenha encontrado nenhum arquétipo corresponde ao conceito clínico de interesse. Considerando que o Agente Construtor de Perfil tenha retornado arquétipos, o ator Usuário (A) ou Instituição de Saúde (S) realiza a tarefa de personalizá-los (J) para a finalização da construção do PAD (I), sendo possível o preenchimento com informações de saúde (K).

O ator Usuário ainda desenvolve a tarefa de “Armazenar informações” de saúde (L), que posteriormente ele também poderá “Consultar” (M). As informações de saúde do usuário (N) podem ser integradas junto a uma instituição de saúde (S), caso o ator Usuário execute a tarefa “Autorizar a integração das informações” (O). Se o ator Usuário autorizar a integração de suas informações de saúde, o agente de Integração de Informações (P) irá “Buscar Informações” (Q) do usuário e “Integrar Informações” (R) junto à instituição de saúde (S).

4.5 Considerações finais do capítulo

Este capítulo, portanto, apresentou o modelo proposto por este trabalho, tendo o PAD como principal contribuição científica, também proporciona a interoperabilidade das informações de saúde entre PHR e EHR de instituições de saúde no padrão OpenEHR, sem perder a semântica das informações (WALKER et al., 2005).

Cabe destacar algumas iniciativas no ramo de saúde móvel e ubíqua (SATYANARAYANAN, 2010; KUMAR et al., 2013), como os aplicativos para controle de saúde da empresa Apple, que possuem características semelhantes a esta proposta, já que oferece uma grande cobertura de aspectos de saúde e contempla o compartilhamento autorizado de informações com o médico. Essa solução da Apple pode ser considerada um PHR, porém, se sua estrutura for analisada a partir da Tabela 1 deste trabalho, que descreve os tipos de arquitetura de PHR, observando principalmente sua relação com instituições, ele pode ser considerado vinculado a determinada instituição de saúde, pois suas informações não podem se integrar às de outros sistemas (KAELBER et al., 2008).

Essa característica de vinculação a determinada instituição pode conflitar com o aspecto de interoperabilidade, que, por definição do IEEE (1991), é a habilidade de dois ou mais sistemas ou componentes trocarem informações e poderem utilizá-las naturalmente. Assim, soluções como o aplicativo de saúde da Apple não fornecem interoperabilidade.

O próximo capítulo descreve detalhes de implementação do protótipo baseado no modelo proposto neste capítulo, incluindo as soluções de tecnologias empregadas.

5 PROTÓTIPO ALLHEALTHCARE

Este capítulo apresenta informações sobre a implementação do protótipo desenvolvido, módulos, tecnologias empregadas, destaques de rotinas programadas e as principais interfaces.

A implementação do protótipo teve como objetivo demonstrar as principais contribuições do modelo proposto neste trabalho, como a construção e manutenção do PAD baseado no padrão OpenEHR, assim como possibilitar aos usuários a inserção de informações de saúde dentro do PHR e compartilhá-las. A implementação foi dividida em dois módulos, cliente e serviços, que serão melhor detalhados no seguimento do capítulo, relacionando as tecnologias utilizadas.

5.1 Módulos e tecnologias utilizadas

O desenvolvimento do protótipo teve a adição de algumas características importantes e já mencionadas na apresentação do modelo, que são a compatibilidade da aplicação com dispositivos móveis e convencionais e a utilização do padrão OpenEHR para o fornecimento de conhecimento clínico ao PHR proposto. O usuário ter a disponibilidade da aplicação em seus dispositivos móveis é um dos requisitos citados por Vitaletti e Puglia (2014) como indispensáveis em um PHR.

O software do protótipo, portanto, foi organizado em dois módulos, o primeiro é o módulo cliente, contendo as interfaces e as opções ao usuário e o segundo, módulo de serviços, responsável pelos processamentos e retornos às solicitações do módulo cliente. A seguir será apresentada a descrição individual dos módulos.

5.1.1 Módulo cliente

Para implementação do módulo cliente foi adotada uma tecnologia compatível com dispositivos móveis, o PhoneGap⁷ da empresa Adobe. O PhoneGap é um framework de código aberto que gera compilações de um aplicativo para os principais sistemas operacionais para dispositivos móveis, como o iOS, Android e

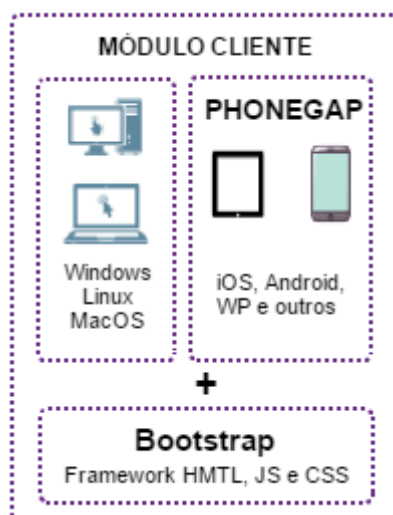
⁷ Fonte: <http://phonegap.com>. Acesso em: 10 jun. 2016.

Windows Phone. Ele permite que a aplicação seja desenvolvida com tecnologias utilizadas para desenvolvimento em web, como Linguagem de Marcação de Hipertexto (HTML), JavaScript (JS) e Cascading Style Sheets (CSS). Na utilização do aplicativo, todas as interações trafegam como requisições web, necessitando de um serviço web para o atendimento destas requisições.

Para geração dos arquivos de instalação nos sistemas operacionais móveis, é necessário enviar os arquivos programados com HTML, JS e CSS para o sistema do PhoneGap, ele os processa e disponibiliza nos formatos de cada sistema operacional.

Em conjunto com o PhoneGap, foi empregado o Bootstrap⁸, que facilita a adaptação da aplicação para diferentes tamanhos de tela de dispositivos, possibilitando que uma mesma aplicação possa ser desenvolvida para o atendimento de dispositivos móveis e para acesso web por meio de computadores convencionais. O Bootstrap é um framework HTML, JS e CSS, que potencializa o desenvolvimento responsivo de aplicações web para dispositivos móveis (BOOTSTRAP, 2016).

Figura 15 - Módulo cliente do protótipo



Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

Em caso de acesso através de microcomputadores ou notebooks convencionais, ou mesmo através dos de dispositivos móveis, quando utilizado

⁸ Fonte: <http://getbootstrap.com>. Acesso em: 10 jun. 2016.

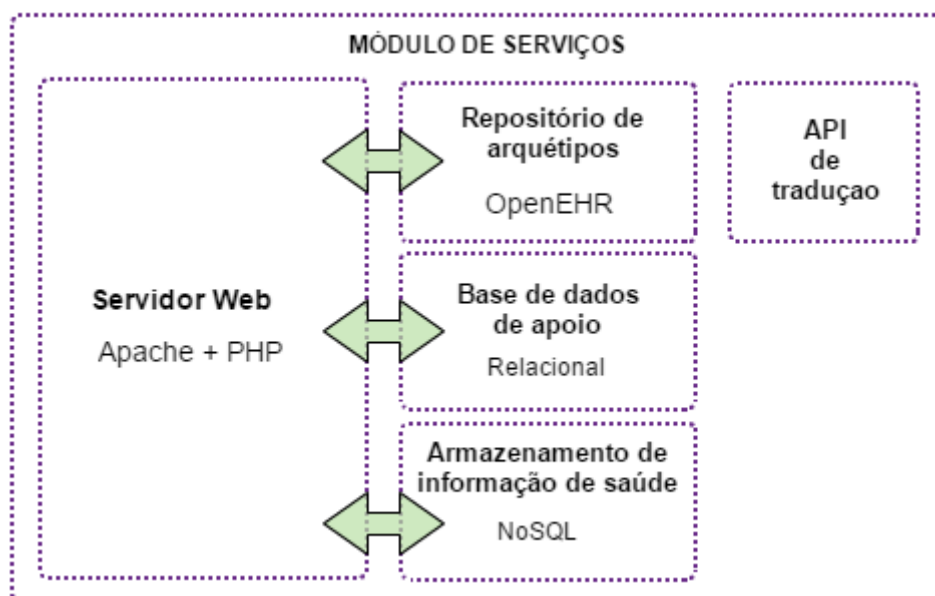
através de seus navegadores, o protótipo se adapta à tela do dispositivo. Porém, nestes casos, o PhoneGap é envolvido no processo.

A Figura 15 apresenta o módulo cliente, que é responsável pela interface com o usuário e pode fazer uso ou não do PhoneGap, dependendo do equipamento utilizado para acesso. Como protótipo, foi gerada com a utilização do PhoneGap, uma compilação da aplicação em formato de aplicativo para o sistema operacional Android (Android Package - APK).

5.1.2 Módulo de serviços

O módulo de serviços funciona no formato *Service-Oriented Computing* (SOC). A SOC reinventou a forma os processos são executados, possibilitando que determinadas tarefas do processo sejam executadas em meio externo, em larga escala, podendo ser em formato distribuído (BICHER, LIN, 2006; GAO et al., 2016).

Figura 16 - Módulo de serviços do protótipo



Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

Este módulo de serviços SOC concentra as principais rotinas do protótipo, sendo responsável por responder às requisições do módulo cliente, realizar a manipulação de arquivos, manipular as bases de dados e a API de tradução. Este

módulo consiste em um serviço Apache⁹ para o recebimento das requisições, onde é utilizada a linguagem PHP¹⁰. A Figura 16 ilustra a combinação e a relação dos serviços realizados neste módulo, em que a seta azul indica a comunicação com os demais módulos implementados.

Como rotina de destaque deste módulo, está a possibilidade do usuário construir um PAD. Inicialmente, o módulo de serviços recebe a busca do usuário e tenta localizar no Repositório de Arquétipos, estruturas correspondentes às buscas, pelos campos *keywords*, *use* e *purpose* de cada arquétipo. Isto inclui também a tradução dos termos de busca para o idioma inglês, nos casos de não encontrar resultados em português. Assim, a Figura 17 apresenta a função de tradução junto ao serviço Google Translate API¹¹ e retorno da API no formato JavaScript *Object Notation* (JSON).

Figura 17 - Código requisição e retorno de tradução via Google Translate API

```
function translate($text, $from, $to)
{
    $api_key    = "RIsfaSyA-IbXJghOhuffafun3UNkSTGgTRO4eQ7I";
    $source     = $from;
    $target     = $to;

    $url = 'https://www.googleapis.com/language/translate/v2?key='
        . $api_key . '&q=' . rawurlencode($text);

    $url .= '&target=' . $target;
    $url .= '&source=' . $source;

    $response = file_get_contents($url);
    $obj = json_decode($response, true);
}
```

Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

Quando a API de tradução é utilizada no protótipo, inicialmente ela traduz o termo de busca do usuário do português para o inglês, pois diversos arquétipos do repositório de arquétipos não possuem as informações em português, e sim, apenas em inglês. Encontrando resultados com a busca traduzida, eles são retornados ao

⁹ Fonte: <http://www.apache.org>. Acesso em: 10 jun. 2016.

¹⁰ Fonte: <http://www.php.net>. Acesso em: 10 jun. 2016.

¹¹ Fonte: <https://cloud.google.com/translate>. Acesso em: 14 jun. 2016.

usuário também traduzidos pela API, mas desta vez, inversamente, do inglês para o português, incluindo títulos e descrições. Assim o usuário consegue de igual forma ter acesso ao conhecimento clínico no seu idioma. Nestes casos, o usuário é informado do processo de tradução.

Seguindo o procedimento para a construção o PAD do usuário, caso algum dos arquétipos OpenEHR resultantes seja adequado ao usuário, ele indica esta aceitação e o processo passa para a etapa de personalização, que é a seleção dos campos que o usuário deseja inserir informações no PHR (o arquétipo informa também quais são os campos obrigatórios, não podendo o usuário removê-los).

Para fornecer os campos de informação do arquétipo ao usuário, o módulo de serviços, de posse do arquétipo selecionado, faz uma busca e mapeamento dos campos de dados na estrutura do arquétipo. Pelo fato da estrutura de dados de registro dos campos no arquétipo ser em profundidade, uma função recursiva de busca foi implementada. A Figura 18 mostra a estrutura principal desta função.

Figura 18 – Função recursiva de busca de campos de dados

```
function busca($nodo, $xml, &$campos)
{
    if ($nodo -> attributes('xsi', TRUE))
        if ((string)$nodo ->
            attributes('xsi', TRUE) ->
                type == "C_COMPLEX_OBJECT" AND (string)$nodo ->
                    rm_type_name == "ELEMENT")
                    $campos[] = (string)$nodo -> node_id;

    if ($nodo -> attributes)
        foreach ($nodo -> attributes as $attribute)
            busca($attribute, $xml, $campos);

    if ($nodo -> children)
        foreach ($nodo -> children as $children)
            busca($children, $xml, $campos);
}
```

Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

Dependendo do tipo do campo, ele pode receber valores números, valores alfanuméricos, possuir uma lista de valores predefinidos ou ser de marcação verdadeiro ou falso.

Passando uma etapa à frente, as opções escolhidas, como sistemas gerenciadores de banco de dados foram o PostgreSQL¹² como opção relacional e o MongoDB¹³ como opção NoSQL. Ambas as escolhas foram feitas por serem opções de código aberto e com vasta documentação disponível.

Detalhando melhor as opções, o MongoDB foi escolhido para o armazenamento das informações de saúde, baseando-se na recomendação de Bacelar e Correia (2015), de utilização de gerenciadores NoSQL para os registros vinculados ao OpenEHR, já que os dados não são estruturados. Já o PostgreSQL foi a opção para a base de dados de apoio, que envolve o gerenciamento de dados estruturados e relacionados dos usuários, de configurações do PAD e do compartilhamento das informações.

Em geral, as bases de dados NoSQL são frequentemente utilizadas para o armazenamento de grandes volumes de dados que não exigem características de atomicidade, consistência, isolamento e durabilidade. Enquanto bases de dados relacionais apresentam melhores resultados para dados relacionais (SHI et al., 2016).

Mesmo com a opção de utilização de duas bases de dados, com arquitetura diferentes, não haveriam diferenças no modelo proposto se todos os registros fossem armazenados em bases NoSQL. Apenas seria importante que informações de saúde mantivessem-se em uma base de dados separada da base de dados de apoio.

5.2 Interações entre módulos

As interações entre os módulos ocorrem em praticamente todos os processos do AllHealthcare, desde a autenticação do usuário para acesso ao PHR até a configuração do compartilhamento das informações de saúde registradas.

De um lado, o módulo cliente, responsável por apresentar as opções e resultados ao usuário e de outro lado o módulo de serviços, responsável por receber

¹² Fonte: <https://www.postgresql.org>. Acesso em: 14 de jun. 2016.

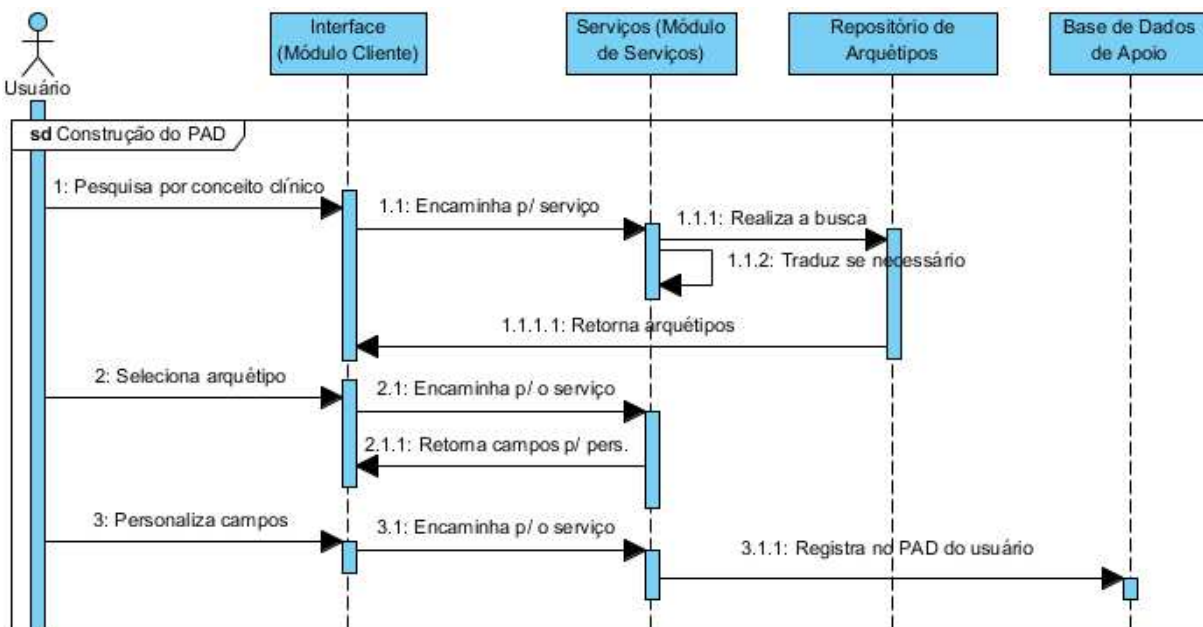
¹³ Fonte: <https://www.mongodb.com>. Acesso em: 14 jun. 2016.

as solicitações do usuário, processá-las, explorar o Repositório de Arquétipos e busca e gravar informações nas bases de dados.

A fim de detalhar dois processos importantes do modelo proposto, estes serão apresentados os diagramas de sequência, utilizando-se a *Unified Modeling Language* (UML). Diagramas de sequência são frequentemente utilizados para determinar a sequência de eventos que ocorrem de um determinado processo e quais condições já devem estar atendidas para uma nova ação (GUEDES, 2007).

O primeiro diagrama de sequência, na Figura 19, representa o processo de construção do PAD, realizado pelo usuário, que inicia pela busca de conceito clínico e é concluído com o armazenamento do arquétipo selecionado e suas personalizações na Base de Dados de Apoio.

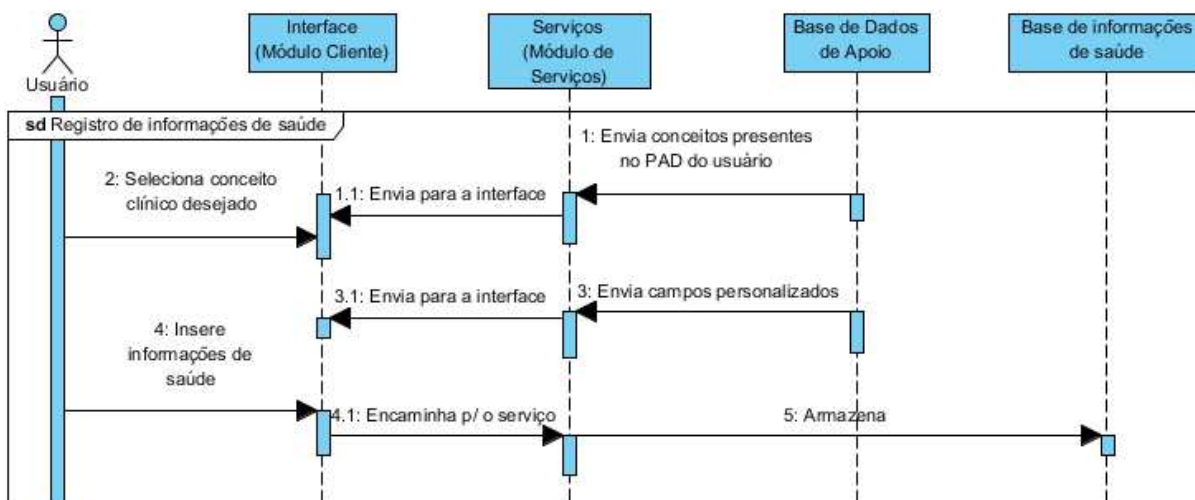
Figura 19 – Diagrama de sequência para construção do PAD



Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

O segundo diagrama de sequência, na Figura 20, representa o processo de registro de informações de saúde, para um conceito já adicionado no PAD do usuário, ou seja, que já tenha sido realizado o processo de construção do PAD. Este processo inicia pela seleção do conceito a se inserir informações e é concluído pelo armazenamento dos dados na Base de Informações de Saúde.

Figura 20 – Diagrama de sequência do registro de informações de saúde



Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

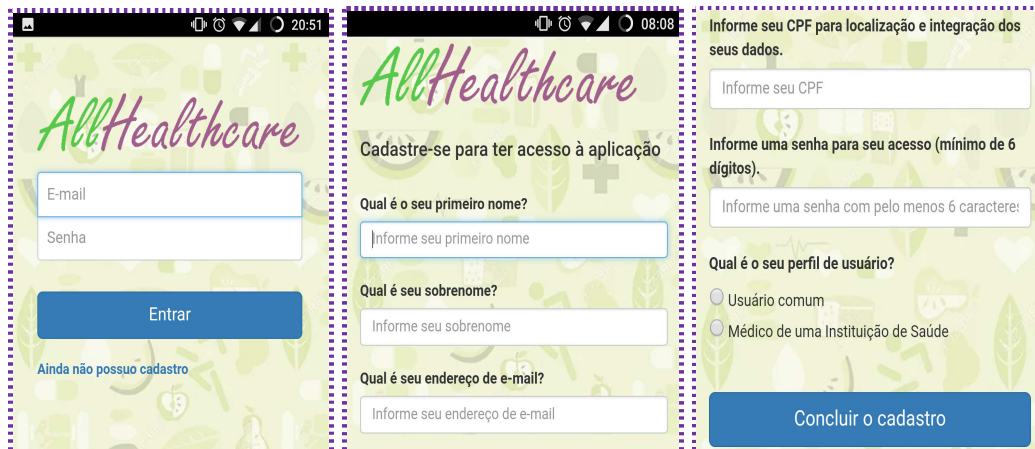
Através dos diagramas apresentados, ficam expressadas as interações que são necessárias entre os módulos para realização tarefas, incluindo o acesso à base de dados de apoio e à base de informações de saúde.

5.3 Interfaces do protótipo

Nesta seção serão apresentadas algumas interfaces do protótipo, de modo a contextualizar visualmente as funcionalidades que o compõe. A utilização do protótipo inicia pela realização do cadastro do usuário. No cadastro é permitido que seja selecionado o perfil inicial do cadastro realizado, usuário comum (padrão) ou médico de uma instituição de saúde. Caso seja selecionado o perfil médico, uma caixa de opções de instituições de saúde é apresentada para seleção. A Figura 21 apresenta a tela de autenticação e o cadastro.

Como usuário comum, as opções apresentadas possibilitam construir o PAD, registrar informações de saúde baseadas no PAD atual, configurar o PAD, visualizar o histórico de informações já registradas, configurar as permissões de compartilhamento das informações e visualizar o esquema de dados a serem compartilhados. Caso o mesmo usuário seja utilizado também para médico, a opção para alternar de perfil é apresentada.

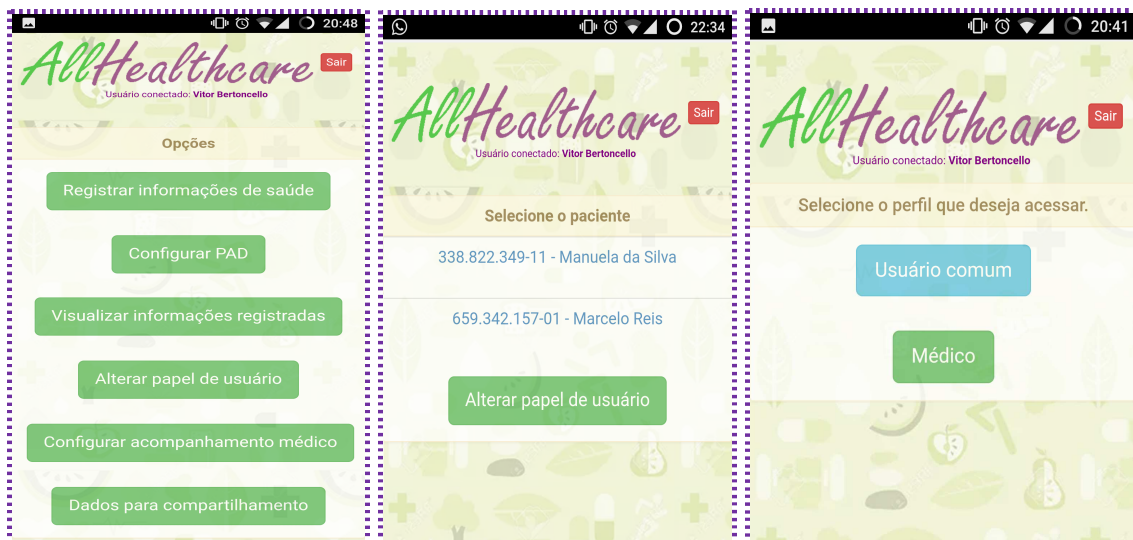
Figura 21 – Interfaces de autenticação e cadastro



Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

A tela inicial para o perfil médico apresenta a lista dos pacientes vinculados à instituição de saúde em comum entre eles, desde que estes pacientes tenham optado pela vinculação de seu PHR junto à instituição de saúde. A Figura 22 apresenta as interfaces iniciais dos perfis de usuário comum, médico e a alternância entre os perfis.

Figura 22 – Interfaces dos perfis de usuário comum, médico e alternância de perfis



Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

No primeiro acesso como usuário comum, antes de registrar qualquer informação de saúde, é necessário a construção do PAD. Enquanto o usuário não possuir nenhum item em seu PAD, o protótipo chama a atenção do usuário com a

opção “Construir seu PAD” ao invés de “Configurar PAD”. Como o modelo propõe, o protótipo implementou a construção do PAD com as seguintes etapas: pesquisa por conceitos clínicos, retorno dos resultados, seleção do arquétipo ou esquema de informações clínicas e personalização dos campos a serem preenchidos.

A Figura 23 apresenta o processo de construção do PAD em quatro interfaces. No exemplo apresentado foi realizada uma pesquisa utilizando o conceito “pressão” (interface 1). Como resultado esperado, o arquétipo representando o conhecimento clínico para “Pressão Arterial” foi retornado, incluindo sua descrição (interfaces 2 e 3).

Como etapa final, a personalização apresenta todos os campos do arquétipo e solicita que ao usuário marcar quais deseja ativar para inserção de informações. Para Pressão Arterial, são apresentados 15 campos, incluindo sistólica, diastólica, pressão média, status do sono, local de medida, posição, comentário, entre outros. Na imagem de exemplo apenas os campos sistólica e diastólica foram selecionados (interface 4).

A partir do PAD construído, ele passa a guiar o preenchimento das informações de saúde do usuário, como mostra a Figura 24, em que o usuário precisa selecionar algum dos conceitos de seu PAD, e preencher as informações, conforme o formato personalizado. As unidades para cada informação, assim como os intervalos aceitáveis são retirados diretamente do arquétipo. Em todos os campos, a codificação de relação com o OpenEHR é mostrada, mostrando a forte integração do PHR com a padronização.

Figura 23 - Interfaces do processo de construção do PAD

The figure consists of four numbered screenshots of the AllHealthcare mobile application interface, showing the process of building a PAD (Personalized Assessment Document) for blood pressure.

Screenshot 1: The user is on the 'Configurações do PAD' (PAD Configuration) screen. The search bar contains the text 'pressão'. Below the search bar is a button labeled 'Procurar na base de conhecimento clínico'. Underneath, there is a section titled 'Conceitos que já fazem parte do PAD' (Concepts that already make part of the PAD) with two items: 'Uso de álcool' and 'Temperatura Corporal'. A button at the bottom says 'Voltar para a tela de opções' (Return to the options screen).

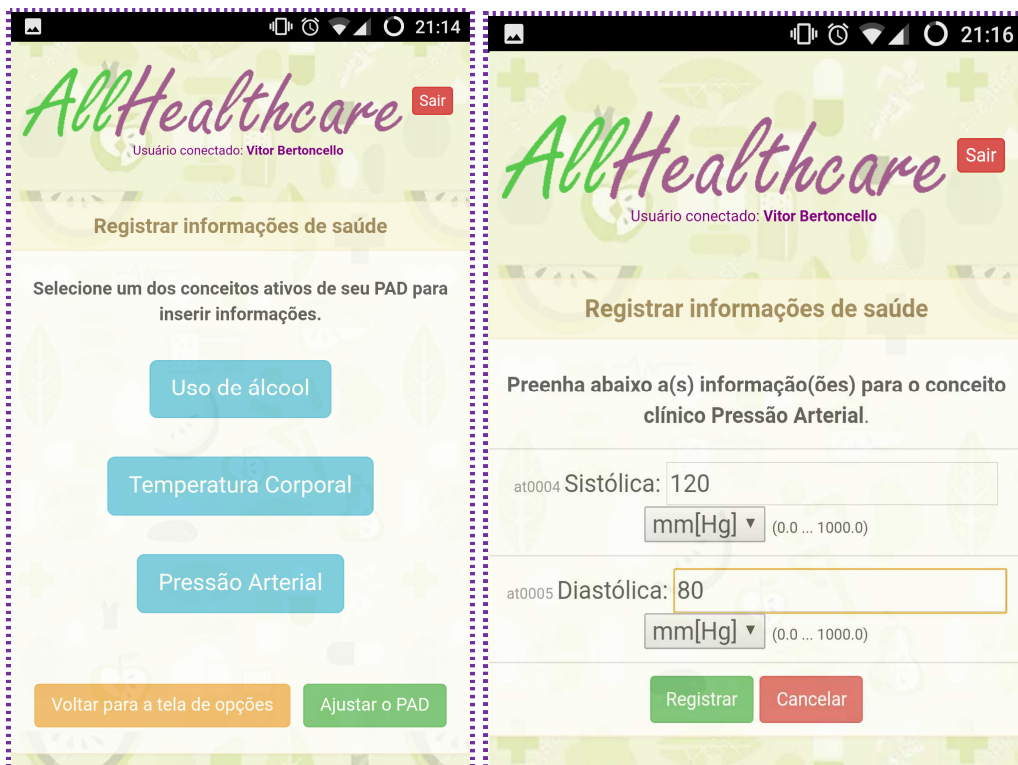
Screenshot 2: The user is on the 'Construção do PAD AllHealthcare' (AllHealthcare PAD Construction) screen. The title is 'Resultado' (Result). The text says: 'Sua busca pelo conceito "Pressão" retornou 1 esquemas de informações clínicas. Analise os resultados abaixo quanto à sua utilidade e uso, selecione algum para personalizar ou procure novamente.' (Your search for the concept "Blood Pressure" returned 1 clinical information schemas. Analyze the results below regarding their utility and use, select one to customize or search again.) There is a green button 'Finalizar construção do PAD' (Finalize PAD construction) and a yellow button 'Selecionar e personalizar este esquema' (Select and customize this schema).

Screenshot 3: The user is on the 'Selecionar e personalizar este esquema' (Select and customize this schema) screen. The title is 'Conceito: Pressão Arterial' (Concept: Blood Pressure). The text describes the concept: 'A medida local da pressão sanguínea arterial, a qual é uma substituta da pressão arterial na circulação arterial sistêmica. Mais comumente o uso do termo pressão arterial se refere à medida da pressão da artéria braquial no antebraço.' (Local measurement of arterial blood pressure, which is a substitute for arterial pressure in systemic arterial circulation. More commonly, the term blood pressure refers to the measurement of pressure in the brachial artery in the forearm.) It also includes 'Objetivo' (Objective), 'Uso' (Use), and 'Contraindicações' (Contraindications).

Screenshot 4: The user is on the 'Personalização do PAD' (PAD Customization) screen. The title is 'Personalizar: Pressão Arterial (openEHR-EHR-OBSERVATION.blood_pressure.v1)' (Customize: Blood Pressure). The text says: 'Estrutura de campos deste conceito clínico' (Structure of fields of this clinical concept) and 'Marque os campos que deseja que sejam inseridos no seu PAD.' (Mark the fields you want to be inserted into your PAD.) There are two checkboxes: 'Sistólica (at0004)' and 'Diastólica (at0005)', both marked as checked. Both are labeled 'Não obrigatório' (Not mandatory) and have 'Unidade(s): mm[Hg]' and 'Valores: de 0.0 a 1000.0'.

Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

Figura 24 – Interfaces para registro de informações de saúde



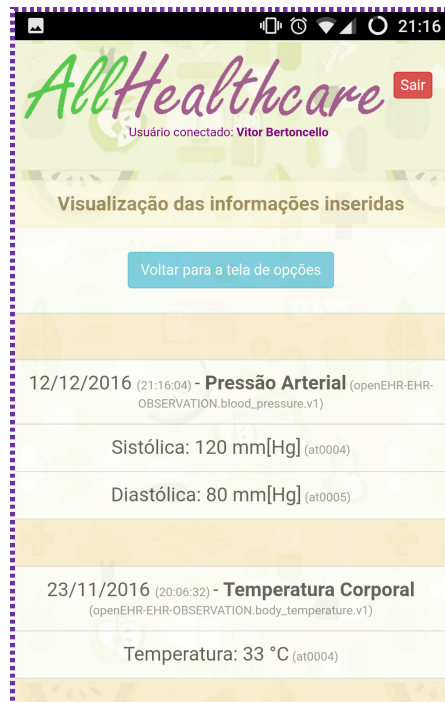
Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

Para conceitos adicionados no PAD, com informações apenas no idioma inglês, enquanto não houver disponível tradução para o idioma do usuário diretamente no arquétipo produzido pela comunidade OpenEHR, a tradução do título do conceito, assim como os títulos dos campos continuam sendo realizadas pela API em cada inserção de nova informação.

Após a inserção de no mínimo um registro no PHR, o usuário pode acompanhar todo o seu histórico de registros, em possíveis diversos conceitos clínicos utilizados, mesmo que não estejam mais ativos no PAD, conforme mostra a Figura 25.

Conforme o modelo que foi proposto, todas as informações registradas pelo usuário podem ser compartilhadas com uma instituição de saúde. No protótipo, o usuário pode vincular seu PHR à uma instituição de saúde e selecionar quais os conceitos clínicos podem ter suas informações compartilhadas.

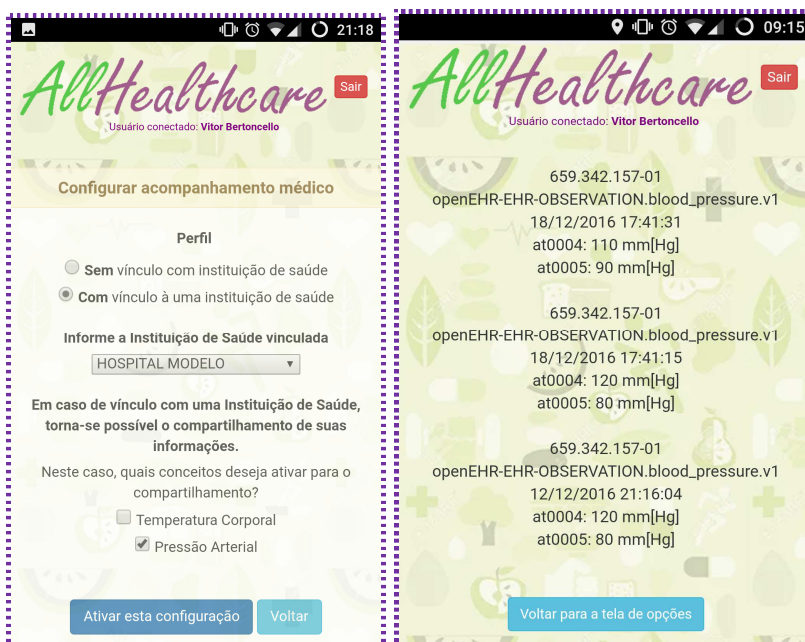
Figura 25 – Interfaces de visualização das informações inseridas



Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

A Figura 26 apresenta as interfaces de realização destes processos, onde na interface da esquerda o usuário realiza a configuração e na interface da direita pode verificar quais informações estão sendo compartilhadas.

Figura 26 – Interfaces de configuração de compartilhamento de informações



Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

Mesmo que as contribuições deste trabalho sejam especialmente voltadas ao modelo proposto, o desenvolvimento do protótipo procurou atender para o aspecto visual e de interação, já que, segundo Vitaletti e Puglia (2014), a usabilidade é um requisito não funcional que uma solução de PHR deve conter.

5.4 Considerações finais do capítulo

Neste capítulo foram apresentados detalhes de implementação do protótipo, que buscou levar para o software as proposições presentes no modelo proposto por este trabalho.

Foram apresentados os dois módulos que constituem a implementação, o módulo cliente e o módulo de serviços, em que este segundo, responsável pelas principais rotinas propostas, como a exploração dos arquétipos, a fim de localizar pesquisas por termos do usuário e realizar o levantamento de informações dos conceitos clínicos, como os campos de dados, unidades, obrigatoriedades, etc., tornando possível a disponibilização posterior de um layout personalizado ao usuário.

Para melhor entendimento das relações entre os módulos, foram apresentados dois diagramas de sequência UML, de dois importantes processos do modelo, que é a construção do PAD e o posterior registro das informações de saúde no PAD construído. Através dos diagramas pôde-se perceber a sequência de ações os recursos envolvidos em cada um dos processos.

Por fim, o capítulo apresentou algumas interfaces principais do protótipo, de forma a dar uma visão prática de todos os processos envolvidos, desde o cadastro do usuário, passando pela construção do PAD, registro de informações, configuração das permissões de compartilhamento e a visão pelo lado do perfil médico proposto pelo modelo, que apresenta a possibilidade do profissional de saúde realizar a construção e configurações para seus pacientes.

O próximo capítulo, baseado no protótipo implementado, apresentará o processo de avaliação do modelo proposto, contendo as metodologias utilizadas, os resultados obtidos e as discussões em torno destes resultados.

6 AVALIAÇÃO E DISCUSSÃO

Este capítulo apresenta a avaliação do trabalho, que inclui o detalhamento da metodologia utilizada, os resultados obtidos e discussões do comportamento de cada método. Todos os métodos de avaliação utilizaram como referência o protótipo desenvolvido, que implementou o modelo proposto através de software.

6.1 Metodologia de avaliação

Para avaliação deste trabalho foram adotadas três etapas distintas, cada uma utilizando métodos específicos e reconhecidos. O planejamento da metodologia consistiu e avaliar individualmente a percepção dos usuários quanto a utilidade e usabilidade da solução proposta, avaliar em grupo, o impacto do AllHealthcare, incluindo o PAD, como meio para construção do perfil de acompanhamento no PHR e como esta solução é vista por profissionais que atuam na área de saúde.

Como métodos científicos utilizados nestas avaliações, a primeira etapa consistiu em avaliações individuais, aplicadas a um público de perfil não predeterminado, utilizando a metodologia *Technology Acceptance Model* (TAM) (MARANGUNIC; GRANIC, 2013). A segunda etapa se trata de uma avaliação, utilizando o método Grupo Focal (ARTHUR et al., 2012), com temas direcionados à percepção em grupo. Por fim, a terceira etapa realizada utilizou o método de Entrevista Estruturada (RITCHIE; LEWIS, 2003; BRINKMANN, 2014), direcionada a profissionais de saúde.

Para melhor entendimento da metodologia de avaliação, cada etapa será melhor apresentada a seguir, em subseções.

6.1.1 Avaliação individual

Como primeira etapa de avaliação, considerando que a natureza de ferramentas de PHR é de cuidados à própria saúde, foi proposta a utilização individual do protótipo a diversas pessoas, sem a utilização de um critério predeterminado para seleção dos participantes. Para todos os convidados desta etapa, foi realizada a apresentação do trabalho, contendo os seguintes itens:

contexto do que eram ferramentas para prontuário eletrônico pessoal de saúde, objetivo do trabalho apresentado, detalhando como proposta principal do modelo, a construção do PAD e compartilhamento das informações de saúde registradas (ANEXOS II e III).

Foi proposto aos participantes desta etapa, que realizassem testes e simulações durante o período de quatro a seis dias. Após este período, como método de coleta das avaliações, foi enviado um link para um questionário online, com o objetivo principal de avaliar a facilidade de uso do protótipo e a importância deste tipo de solução para cada usuário.

O questionário aplicou um modelo teórico de aceitação de tecnologia, o *Technology Acceptance Model* (TAM) (MARANGUNIC; GRANIC, 2013). O modelo TAM possui sua concepção teórica inicial baseada em duas teorias de aceitação tecnológica, a Teoria da Ação Racional (TRA) e Teoria do Comportamento Planejado (TPB).

A TRA é oriunda da psicologia social, que busca variáveis determinantes do comportamento conscientemente pretendido. Esta teoria foi projetada para explicar o comportamento virtual de qualquer ser humano. Por sua vez, a TPB contempla a TRA, porém, adicionando a construção de intenção de uso através do comportamento percebido, podendo explicar o comportamento humano em contextos específicos, como sistemas de informações específicos (MARANGUNIC; GRANIC, 2013).

O modelo TAM, portando, teoriza que o comportamento individual de intenção de utilização de um sistema é determinado por duas variáveis: utilidade percebida e facilidade de uso. Utilidade como sendo o grau que uma pessoa acredita que determinado sistema de informação pode melhorar de alguma forma o seu desempenho e facilidade de uso como sendo o grau que uma pessoa acredita que o uso de determinado sistema de informação será livre de esforço (MARANGUNIC; GRANIC, 2013).

As questões aplicadas aos participantes estão dispostas na Tabela 5. Suas alternativas de resposta seguem modelo Likert de cinco níveis (LIKERT, 1932), representados pelas seguintes opções: concordo totalmente, concordo parcialmente, indiferente, discordo parcialmente e discordo totalmente.

Tabela 5 – Questões aplicadas seguindo o modelo TAM

Eixo	Questão
Utilidade percebida	1 – O AllHealthcare poderia ser utilizado como uma importante ferramenta para o cuidado de minha saúde.
	2 – A utilização contínua do AllHealthcare faria com que eu tomasse posturas mais protetivas em relação à minha saúde.
	3 - A possibilidade de construir o Perfil de Acompanhamento Dinâmico de saúde (PAD) de acordo com minha necessidade é um recurso muito importante no AllHealthcare
	4 – Na construção do PAD, as informações “definição”, “propósito”, “uso”, etc., que faziam parte dos conceitos clínicos pesquisados, ajudaram no entendimento e montagem do perfil.
	5 - A flexibilidade de ajuste o PAD, podendo incluir e remover conceitos clínicos em qualquer momento, de acordo com minha necessidade, torna o AllHealthcare uma ferramenta dinâmica.
	6 - A possibilidade de compartilhar as informações registradas com instituições de saúde para o acompanhamento médico é uma funcionalidade que pode melhorar a qualidade de atendimento de saúde.
Facilidade percebida	1 - De forma geral, foi fácil utilizar o AllHealthcare.
	2 – Especificamente, a construção do Perfil de Acompanhamento Dinâmico (PAD) foi clara e fácil.
	3 - As informações clínicas obtidas pelas minhas buscas deixaram o processo de construção do PAD bastante fácil.
	4 - Encontrei com facilidade as opções que eu gostaria de acessar no AllHealthcare.
	5 - Foi fácil configurar o compartilhamento das informações registradas com a instituição de saúde.
	6 - A possibilidade de acesso tanto através do computador quanto do smartphone fez com que eu utilizasse mais vezes o AllHealthcare.
	7 – A possibilidade de o médico construir e ajustar o PAD para seus pacientes é uma característica que facilita a utilização do AllHealthcare.

Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

Além das questões aplicando o modelo TAM, foram inseridas também no questionário os campos nome completo, idade, profissão, e grau de afinidade com aplicações de tecnologia e ao final, um campo livre para observações e sugestões. Estes dados adicionais, mantendo-se seus anonimatos no decorrer do trabalho,

serviram como base para a seleção de participantes para a segunda etapa de avaliação.

A todos os convidados que aceitaram participar desta etapa da avaliação, foi solicitado a leitura, preenchimento e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que apresenta novamente o pesquisador, o projeto e como está planejada a participação do convidado na avaliação. O TCLE utilizado está presente no ANEXO I desta dissertação.

As respostas recebidas nesta etapa de avaliação foram analisadas a fim de entender e discutir a aceitabilidade da proposta, tanto em relação ao modelo, quanto como a forma em que as funcionalidades foram aplicadas no protótipo ajudaram no seu desempenho.

6.1.2 Avaliação por grupo

Na segunda etapa de avaliação do trabalho, foi utilizado o método de Grupo Focal. Este é um método bastante antigo, porém sua utilização tem sempre se mantido substancial, pois é um método direto para extrair informações ricas em um contexto social (ARTHUR et al., 2012).

Grupo Focal consiste em reunir um pequeno grupo de pessoas para discutir temas específicos de pesquisa, contendo um mediador, podendo ser o próprio pesquisador. As informações são geradas a partir das interações entre os participantes, que apresentam seus pontos de vista juntamente com suas experiências (RITCHIE; LEWIS, 2003; ARTHUR et al., 2012). Este método se diferencia de entrevistas individuais, pois quando um membro apresenta sua opinião, os demais escutam, refletem e passam a considerar esta opinião para uma nova contribuição posterior na discussão, evoluindo o tema em questão (RITCHIE; LEWIS, 2003).

Para a formação do grupo, independente da área de pesquisa, a orientação do método é que contenha de seis a oito membros, e que o tempo de duração da discussão seja entre uma hora e meia e duas horas (RITCHIE; LEWIS, 2003). Também existe a orientação do método, referente ao cuidado com a heterogeneidade do grupo, salientando que alguma diversidade auxilia a discussão, porém, muita diversidade, inibe a discussão. Este cuidado é justificado pelo fato dos

participantes se sentirem mais seguros e à vontade quando compartilham características com demais participantes (ARTHUR et al., 2012). Mantendo-se algumas características em comum entre os participantes, o método sugere a inclusão, dentro do possível, de pessoas de diferentes idades, sexo e áreas de experiência, proporcionando que os temas discutidos sejam evoluídos com diferentes pontos de vista.

Tabela 6 – Questões abordando tópicos para o Grupo Focal

Número	Questão
1	Como uma aplicação de tecnologia para cuidado da própria saúde foi vista em primeiro momento por vocês?
2	Inicialmente vocês precisaram realizar a construção do PAD, quais foram as facilidades e dificuldades deste processo?
3	Vocês acreditam que a utilização do PAD para o acompanhamento de saúde representa uma funcionalidade realmente dinâmica que pode se adaptar às necessidades de vocês?
4	Em que situações vocês acham que a construção do PAD realizada pelo profissional de saúde pode auxiliar o usuário?
5	De que forma a possibilidade do compartilhamento das informações de saúde com as instituições de saúde é benéfico aos usuários e para as instituições de saúde?
6	Que mudanças vocês sugeririam ao AllHealthcare?

Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

Portanto, para composição do Grupo Focal de avaliação deste trabalho, foi utilizada a seguinte estratégia: idade, facilidade com aplicações de tecnologia e ramos de atuação. Assim, dentre todos os participantes da primeira etapa de avaliação, foram convidadas pessoas que possuíam idades extremas, ou seja, que informaram a maior e a menor idade na primeira etapa de avaliação, pessoas que declararam ter diferentes níveis de facilidade com aplicações de tecnologia. Por fim, pessoas de distintos ramos de atuação.

A seleção destas pessoas procurou manter a quantidade sugerida pelo método, de seis a oito pessoas, porém, para evitar que as características heterogêneas da estratégia de seleção pudessem atrapalhar os resultados, foram selecionadas pessoas que possuíam algum grau de relação entre si.

Como o método orienta que a discussão seja comandada por um conjunto de questões, alguns tópicos foram representados através de questões, dispostas na Tabela 6.

As discussões foram gravadas, transcritas e analisadas de forma qualitativa utilizando o método de ranqueamento de tópicos, que consiste em colher da discussão os principais temas abordados, não necessariamente baseando-se nas questões realizadas, e então comentá-los individualmente.

6.1.3 Avaliação por entrevista de profissionais de saúde

Como terceira etapa de avaliação do trabalho, buscou-se levantar a opinião junto a profissionais de saúde em atuação, cotidianamente trabalhando com pacientes em diversas situações clínicas. A visão obtida pelo lado de um profissional de saúde é interessante, pois ele conhece o ambiente clínico e o comportamento dos pacientes ao lidar com seus aspectos de saúde. Assim, tendem a conseguir apontar potenciais sucessos e/ou preocupações em relação à ferramenta PHR proposta e especificamente ao modelo proposto, que consiste na construção e adaptação do PAD pelo paciente ou pelo profissional de saúde para o constante acompanhamento de saúde do usuário.

O método utilizado nesta etapa foi a Entrevista Estruturada (RITCHIE; LEWIS, 2003; BRINCKMAN, 2014), que consiste em aplicar um conjunto de questões descritivas predeterminadas. Para obtenção da avaliação de profissionais de saúde, uma breve apresentação do trabalho e telas explicativas do protótipo juntamente com o acesso ao protótipo foram enviados a diversos profissionais de saúde, de diferentes especialidades (ANEXOS II E III). A entrevista estruturada utilizou as seguintes questões, dispostas na Tabela 7.

Tabela 7 – Questões da Entrevista Estruturada

Número	Questão
1	Em sua visão, qual a importância das pessoas utilizarem aplicações de prontuário de saúde pessoal para o cuidado de saúde?
2	Este trabalho propõe um modelo de prontuário eletrônico pessoal não focado no cuidado de determinada doença e sim, baseado no padrão OpenEHR, possibilitando ao usuário a construção seu próprio Perfil de Acompanhamento Dinâmico de saúde (PAD). Quais são para você os pontos positivos e negativos deste modelo dinâmico?
3	O modelo proposto por este trabalho permite que o profissional de saúde possa construir o PAD para seu paciente apenas realizar o acompanhamento, inserindo informações. Qual é a sua percepção sobre esta funcionalidade?
4	Este trabalho utiliza o padrão OpenEHR para representação do conhecimento clínico. A utilização deste padrão tem como potencial possibilitar ao paciente o compartilhamento das informações registradas em seu prontuário eletrônico pessoal diretamente para o prontuário oficial, mantido pelas instituições de saúde. Como você analisa esta possibilidade, citando prós e contras?
5	Que mudanças você sugeriria no modelo do AllHealthcare?
6	Como você descreveria um cenário ideal de integração com tecnologia entre pacientes e profissionais ou instituições de saúde?

Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

A entrevista utilizou a Internet como meio de aplicação da entrevista, dada sua maior adequação deste formato em razão da disponibilidade dos profissionais de saúde. A aplicação ocorreu através de um formulário eletrônico, que automaticamente encaminhou as respostas ao pesquisador.

As respostas às entrevistas estruturadas recebidas foram analisadas qualitativamente e resumidas por questão. O resumo realizado embasou o processo de discussão dos resultados, o qual está apresentado na seção de apresentação e discussão dos resultados.

6.2 Resultados obtidos e discussões

Esta seção apresenta e discute os pontos de destaque oriundos das três etapas de avaliação deste trabalho, iniciando pela avaliação individual, passando para a discussão realizada em grupo e finalizando com a avaliação de profissionais de saúde.

6.2.1 Resultados da avaliação individual

Nesta primeira etapa, foi proposta a utilização individual do protótipo a diversas pessoas, sem a utilização de um critério predeterminado para seleção desses participantes. Foi estabelecido o período de dois dias para contatar pessoas do círculo profissional do pesquisador. Neste período, 27 pessoas foram convidadas e inicialmente aceitaram participar. Destas, 22 preencheram o TCLE e receberam as instruções de participação por e-mail, que incluía o link de acesso ao protótipo.

Foi proposto a estes 22 participantes, que realizassem testes e simulações durante o período de quatro a seis dias, e após, respondessem ao questionário online enviando juntamente no e-mail, com o objetivo principal de avaliar a facilidade de uso do protótipo e a importância deste tipo de solução.

O cabeçalho de identificação do questionário contava com os campos nome completo, idade, profissão, grau de afinidade com aplicações de tecnologia e ao final, um campo de observações e sugestões. A Figura 27 apresenta a faixa etária dos participantes e suas afinidades com aplicações de tecnologia. Ambas apresentadas em porcentagens.

Figura 27 – Faixa etária e afinidade com aplicações de tecnologia dos participantes



Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

A Tabela 8 apresenta novamente as questões do questionário aplicado, que utiliza o método TAM, porém utilizando as siglas UP e FP para os eixos Utilidade Percebida e Facilidade Percebida, respectivamente. Estas siglas servirão como referência para as próximas figuras.

Tabela 8 - Questões aplicadas seguindo o modelo TAM

UP1 – O AllHealthcare poderia ser utilizado como uma importante ferramenta para o cuidado de minha saúde.
UP2 – A utilização contínua do AllHealthcare faria com que eu tomasse posturas mais protetivas em relação à minha saúde.
UP3 - A possibilidade de construir o Perfil de Acompanhamento Dinâmico de saúde (PAD) de acordo com minha necessidade é um recurso muito importante no AllHealthcare.
UP4 – Na construção do PAD, as informações “definição”, “propósito”, “uso”, etc., que faziam parte dos conceitos clínicos pesquisados, ajudaram no entendimento e montagem do perfil.
UP5 - A flexibilidade de ajuste o PAD, podendo incluir e remover conceitos clínicos em qualquer momento, de acordo com minha necessidade, torna o AllHealthcare uma ferramenta dinâmica.
UP6 - A possibilidade de compartilhar as informações registradas com instituições de saúde para o acompanhamento médico é uma funcionalidade que pode melhorar a qualidade de atendimento de saúde.
FP1 - De forma geral, foi fácil utilizar o AllHealthcare.
FP2 – Especificamente, a construção do Perfil de Acompanhamento Dinâmico (PAD) foi clara e fácil.
FP3 - As informações clínicas obtidas pelas minhas buscas deixaram o processo de construção do PAD bastante fácil.
FP4 - Encontrei com facilidade as opções que eu gostaria de acessar no AllHealthcare.
FP5 - Foi fácil configurar o compartilhamento das informações registradas com a instituição de saúde.
FP6 - A possibilidade de acesso tanto através do computador quanto do smartphone fez com que eu utilizasse mais vezes o AllHealthcare.
FP7 – A possibilidade de o médico construir e ajustar o PAD para seus pacientes é uma característica que facilita a utilização do AllHealthcare.
Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

Seguindo o modelo Likert de cinco níveis, os 22 participantes da pesquisa individual responderam seis questões do eixo UP e sete questões do eixo FP. Todas estas questões eram obrigatórias para submissão do formulário online. Para cada questão, estão apresentadas na Tabela 9, as porcentagens obtidas para cada alternativa, a média ponderada seguindo Likert de cinco níveis (1 para discordo totalmente ao 5 para concordo totalmente) e o desvio padrão calculado.

Tabela 9 – Respostas obtidas através do questionário

Questão	Concordo totalmente (%)	Concordo parcialmente (%)	Indiferente (%)	Discordo parcialmente (%)	Discordo totalmente (%)	Média ponderada Likert (1-5)	Desvio padrão
UP1	69	23	4	4	0	4,36	0,8
UP2	59	36	5	0	0	4,36	0,6
UP3	82	14	4	0	0	4,77	0,5
UP4	32	50	18	0	0	3,95	0,7
UP5	86	14	0	0	0	4,86	0,3
UP6	77	18	5	0	0	4,59	0,7
FP1	36	55	9	0	0	4,59	0,8
FP2	27	50	5	18	0	4,00	1,0
FP3	27	64	4	5	0	3,59	0,7
FP4	50	36	5	9	0	3,95	0,9
FP5	50	36	14	0	0	4,09	0,7
FP6	68	23	9	0	0	4,41	0,7
FP7	82	18	0	0	0	4,82	0,4

Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

Através do questionário de avaliação, a maioria dos participantes que utilizou o protótipo, realizando o cadastro inicial, a construção do PAD, a inserção de dados de saúde e a configuração do compartilhamento das informações de saúde com uma instituição de saúde concordam que perceberam utilidade na solução proposta e julgaram como fácil sua utilização.

Em todas as questões aplicadas, as alternativas “concordo totalmente” e “concordo parcialmente” superaram as demais. A opção “discordo totalmente” não teve registro em nenhuma das questões. Nas questões UP4, FP1, FP2 e FP3 houve maior adesão na alternativa “concordo parcialmente” do que para a demais. Estas questões que não foram avaliadas tão positivamente são diretamente relacionadas à construção PAD.

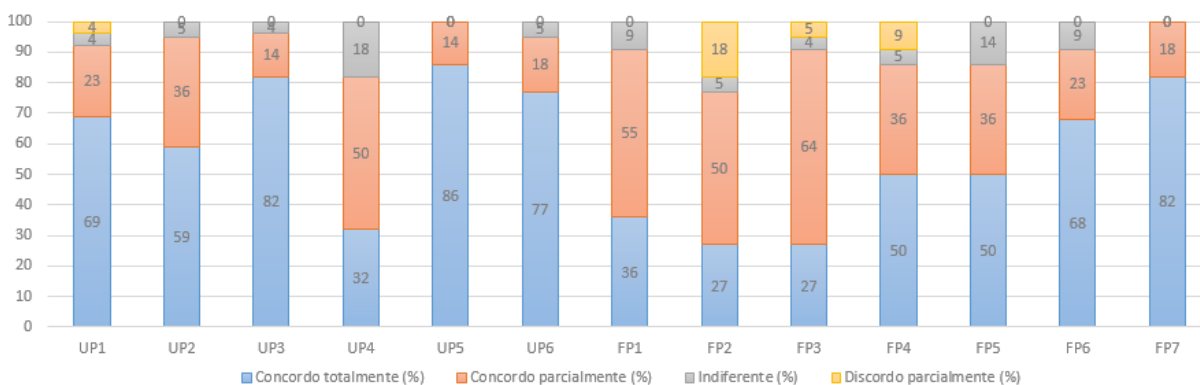
O claro contraste de avaliação entre as questões UP3 e FP3, destacados em cores diferenciadas, sinalizou que os usuários gostaram bastante da possibilidade que o PAD proporciona, mas sentiram dificuldades na prática para sua utilização,

sugerindo que o processo precisa ser aperfeiçoado. Isso foi confirmado pelas seguintes observações inseridas por avaliadores: “Demorei até entender o que eu tinha que informar para pesquisar. Depois entendi como funcionava” e “Algumas pesquisas retornavam muito texto. Poderia ser mais simples e direto”. Uma observação também sugeriu que houvessem explicações iniciais: “Acredito que o aplicativo careça de maiores explicações e informações sobre o seu funcionamento, na parte de abertura do próprio aplicativo”, sugerindo maior atenção à facilidade de uso do usuário.

Para melhor analisar as respostas, foi calculada a média ponderada de cada questão (Tabela 9). Quanto mais próximo de cinco o resultado, maior foi a satisfação dos avaliadores com relação ao protótipo avaliado. Valores próximos de um indicam insatisfação. Valores acima de três indicam que os avaliadores acreditam que o modelo AllHealthcare pode vir a ser uma ferramenta de uso efetivo. O desvio padrão calculado para cada questão e apresenta mesma tabela não apresentou dispersão considerável nas respostas do questionário.

Analisando a frequência de avaliação das questões com a ajuda da Figura 28, mesmo com as quedas já mencionadas nas questões UP4, FP1, FP2 e FP3, as linhas de aceitação em azul permaneceram sempre acima das demais, demonstrando a aceitabilidade da solução proposta e do protótipo nesta primeira etapa de avaliação.

Figura 28 – Comportamento das avaliações individuais (%)



Fonte: Elaborada pelo autor (2016).

Ao final do questionário, no campo disponível para observações e sugestões, algumas sugestões interessantes foram recebidas, por exemplo, no primeiro acesso do usuário, apresentar um guia das funcionalidades existentes e mostrar rapidamente como se utiliza. Também foram deixadas algumas observações, por exemplo: um avaliador informou que há pouco tempo havia procurado por um aplicativo para registros de saúde. Outro avaliador registrou que suas pesquisas retornavam conceitos clínicos acompanhados de textos muito longos, sugerindo que poderiam ser menores e mais diretos.

Então, encerrando a discussão desta etapa de avaliação individual, pôde-se concluir que a proposta uma aplicação de PHR agradou aos avaliadores. Eles acreditaram que uma solução como esta tem impacto positivo no cuidado à própria saúde. A possibilidade da criação de um prontuário pessoal dinâmico, aderindo à necessidade momentânea do usuário teve os maiores picos de avaliações positivas (questões UP3 e UP5), juntamente a funcionalidade de o profissional de saúde ter possibilidade de construir o PAD para o usuário (questão FP7), isentando-o desta tarefa.

Por outro lado, conclui-se também que a construção do PAD, apesar de receber avaliações positivas, carece de aperfeiçoamento, a fim de tornar o processo de construção e manutenção mais claro e simples ao usuário, sem perder suas características principais e a padronização OpenEHR para representação das informações de saúde.

6.2.2 Resultados da avaliação em grupo

Esta segunda etapa de avaliação do trabalho realizou uma discussão em grupo, seguindo o método grupo focal. Para esta discussão, os participantes foram selecionados conforme a metodologia definida, utilizando as informações de perfil informadas na primeira etapa de avaliação. Assim, dentro da possibilidade do encontro presencial, foram convidados seis participantes com idades distintas, com diferentes níveis de afinidade com aplicações de tecnologia e com diferentes áreas de atuação.

A discussão presencial iniciou com o agradecimento do pesquisador pela participação de todos e com a explicação de como seria conduzida a discussão do

grupo. Foram apresentadas as questões que guiarão a discussão, e todos foram avisados que o áudio da conversa seria gravado, para posterior transcrição e análise por parte do pesquisador.

A discussão do grupo teve duração de 40 minutos. Este tempo foi suficiente para que todos os membros convidados pudessem expressar suas opiniões sobre todas as questões planejadas.

Foram levantados importantes temas sobre a utilização de PHRs em geral e especificamente na utilização do AllHealthcare. Desta forma, a seguir, serão apresentados alguns tópicos relacionados com a proposta deste trabalho, que foram colhidos da discussão do grupo e ranqueados, conforme orienta o método utilizado.

O grupo ao ser questionado sobre as primeiras impressões ao deparar-se com este trabalho se mostrou contente que pesquisas estão sendo realizadas na área de saúde, no sentido estar propondo ferramentas para que as pessoas aprimorem os cuidados à própria saúde. Inclusive foi levantada a questão se existe um possível atraso tecnológico nesta área de cuidados pessoais de saúde em comparação a outros ramos, como de automóveis, smartphones, etc.

A construção do PAD proposto pelo modelo AllHealthcare foi bem visto por todos, no sentido de proporcionar uma ferramenta personalizada ao usuário, porém sua construção através da pesquisa de termos foi apresentada pelo grupo como um fator que pode ser melhorado. A maioria relatou algum tipo de dificuldade no momento da pesquisa, como lembrar de termos clínicos que possivelmente poderiam ser acompanhados. Partindo destes relatos de dificuldades, o grupo construiu então uma sugestão para aprimoramento do PAD.

Sugeriram que inicialmente o PAD poderia já conter alguns conceitos básicos incluídos. Conceitos estes, genéricos e aplicáveis a qualquer pessoa, como peso, altura, pressão arterial, etc. Este pré-cadastro, segundo o grupo, facilitaria o início da utilização da ferramenta. Também sugeriu-se que além da pesquisa, houvesse um catálogo dos conceitos clínicos que são possíveis de serem adicionados ao PAD, evitando que o usuário precise ficar pensando ou testando o melhor termo de busca.

Tornando o PAD mais ativo, o grupo também sugeriu que se verificasse a possibilidade de incluir uma espécie de gatilhos para novos conceitos, por exemplo, o cálculo automático do índice de massa corporal, caso o usuário já tenha inserido dados de altura e peso.

Quanto à personalização, que trata-se da configuração de quais campos de um determinado conceito clínico irão aparecer para o posterior registro das informações de saúde, foi colocado pelo grupo como uma etapa difícil se generalizar a todos os níveis de usuário. Após discussão sobre a dificuldade desta etapa, não chegou-se à uma proposta que pudesse ser considerada mais fácil.

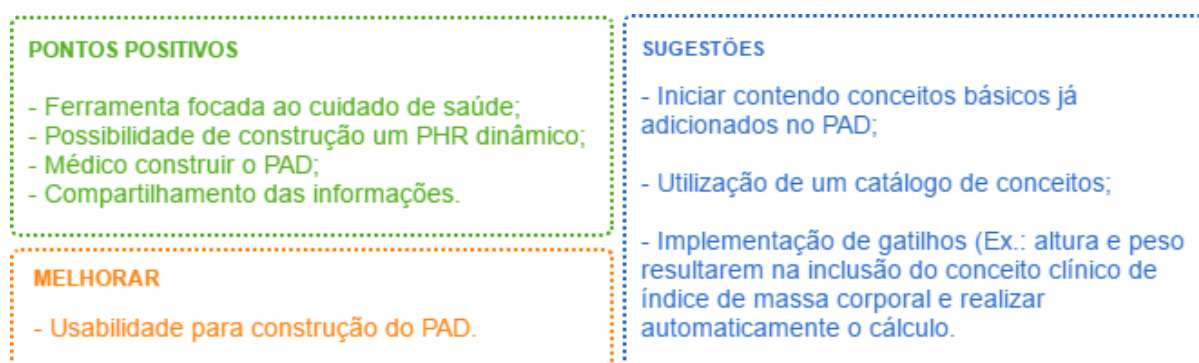
A possibilidade da construção do PAD ser realizada pelo profissional de saúde foi apontada pelo grupo como um grande avanço e impulso na utilização deste tipo de ferramenta, principalmente para pessoas mais idosas ou que não possuem grande afinidade com aplicações de tecnologia.

Também foi muito bem vista a abertura do modelo ao compartilhamento das informações registradas com instituições de saúde. Embora a existência de questionamentos do grupo sobre a privacidade destas informações, concluiu-se que é de grande valia os registros poderem permear em formato aberto e integrar um conjunto de informações, integrando prontuários pessoais, laboratórios, clínicas e hospitais.

Este formato, segundo o grupo, provocará uma forte tendência de melhoria dos serviços prestados pelas instituições de saúde a seus pacientes, referindo-se a exatidão de diagnósticos, menor tempo de atendimento e tratamentos mais eficazes.

Concluindo esta segunda etapa de avaliação, o método Grupo Focal foi muito produtivo, pois além de se manifestar quanto a todas as características propostas pelo modelo, reforçou a diminuição da aceitabilidade percebida na primeira etapa de avaliação, no que se refere à construção do PAD. A Figura 29 apresenta um resumo da avaliação em grupo.

Figura 29 – Resumo da avaliação por grupo



Fonte: Elaborada pelo autor (2017).

Através da discussão em grupo, foi possível detalhar as dificuldades encontradas para a construção do PAD e até mesmo redesenhar o processo. Logo, pode-se concluir que, além de propor melhorias à proposta, o método em questão validou o questionário aplicado na primeira etapa, reforçando os pontos positivos e negativos, já ratificados na primeira etapa de avaliação.

6.2.3 Resultados da avaliação por profissionais de saúde

Como terceira e última etapa de avaliação, a aplicação do método de entrevista estruturada utilizou questões discursivas junto a profissionais de saúde que trabalham cotidianamente com pacientes em diversas situações clínicas. Esta avaliação foi pensada, baseando-se no conhecimento prático que o profissional de saúde possui junto a pacientes e ao ambiente clínico.

Para obtenção das avaliações, cinco médicos foram contatados sobre a realização desta pesquisa e, após terem aceitado participar, receberam através de e-mail, uma explicação completa do trabalho desenvolvido, incluindo conceituações básicas e prévias para o entendimento da proposta que este estudo está propondo, juntamente com o guia de acesso ao protótipo e o formulário de avaliação online. Dos cinco médicos contatados, três responderam ao questionário online, que não exigiu informações de identificação, mantendo as opiniões anônimas.

A seguir está apresentada a análise descritiva das respostas recebidas para cada questão.

a) **Questão 1 - Em sua visão, qual a importância das pessoas utilizarem aplicações de prontuário de saúde pessoal para o cuidado de saúde?**

Segundo os profissionais de saúde, este recurso é muito interessante, pois a coleta de dados de saúde sempre é válida, assim, os prontuários sendo dinamizados e seus dados sendo integrados seria um grande avanço, também no sentido de unificar as informações de saúde de cada pessoa e corresponsabilizar o paciente pelo cuidado de sua saúde. Destacam ainda que, em atuação em unidades básicas de saúde da Grande Porto Alegre, a qualidade dos registros médicos é precária e frequentemente é perdida. Informam que a própria medicina, em suas evoluções, não tem a preocupação com o registro adequado.

- b) **Questão 2 - Este trabalho propõe um modelo de prontuário eletrônico pessoal não focado no cuidado de determinada doença e sim, baseado no padrão OpenEHR, possibilitando ao usuário a construção seu próprio Perfil de Acompanhamento Dinâmico de saúde (PAD). Quais são para você os pontos positivos e negativos deste modelo dinâmico?** A proposta do PAD foi vista positivamente pelos profissionais de saúde, citando a facilidade de acesso, dinamicidade proporcionada mantendo a integração das informações de saúde, histórico de indicadores de saúde do usuário, facilitando futuros diagnósticos em consultas médicas. Porém algumas preocupações foram expostas: resistência de utilização por algumas pessoas e/ou instituições, usuário fornecer informações de saúde errôneas e a alimentação de informações ter de ser realizada manualmente.
- c) **Questão 3 - O modelo proposto por este trabalho permite que o profissional de saúde possa construir o PAD para seu paciente apenas realizar o acompanhamento, inserindo informações. Qual é a sua percepção sobre esta funcionalidade?** Esta funcionalidade agradou aos médicos participantes da avaliação. Segundo eles, esta funcionalidade favorece a adoção do prontuário pessoal eletrônico pelos pacientes mais resistentes. Também contribui para que sejam selecionados os corretos indicadores de saúde para cada paciente.
- d) **Questão 4 - Este trabalho utilizada o padrão OpenEHR para representação do conhecimento clínico. A utilização deste padrão tem como potencial possibilitar ao paciente o compartilhamento das informações registradas em seu prontuário eletrônico pessoal diretamente para o prontuário oficial, mantido pelas instituições de saúde. Como você analisa esta possibilidade, citando prós e contras?** Conforme a opinião dos profissionais, a criação de um grande banco de dados, onde podem ser analisados padrões com a possibilidade de cruzar tais dados com doenças em potencial pesquisando tendências em desenvolver certas enfermidades abre um grande campo de exploração de novas pesquisas de previsibilidade de doenças x comportamento x índices pessoais. A veracidade das informações, no caso de o próprio paciente

alimentar o sistema pode torná-lo menos confiável, porém se o prontuário oficial for alimentado apenas por profissionais da saúde, o problema estará resolvido.

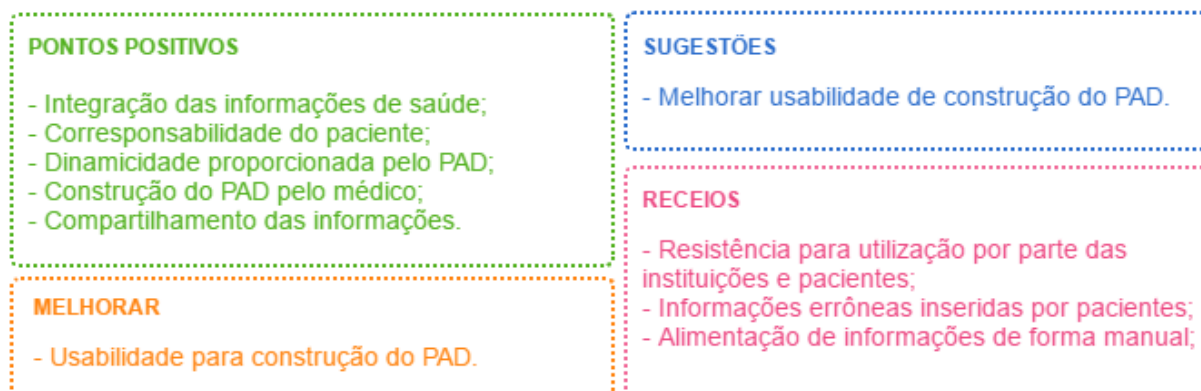
- e) **Questão 5 - Que mudanças você sugeriria no modelo do AllHealthcare?** A mudança sugerida pelos profissionais de saúde foi aumentar a facilidade para a construção do PAD. Não houve detalhamento nas avaliações de como esta construção poderia ser realizada na visão profissional.
- f) **Questão 6 - Como você descreveria um cenário ideal de integração com tecnologia entre pacientes e profissionais ou instituições de saúde?** O cenário ideal para os profissionais de saúde, teria prontuários médicos em rede, unificados, sendo na rede pública ou privada, acessível de qualquer serviço médico, e com abertura às informações do paciente. Prontuário com informações de alta confiabilidade em tempo real, ou atualizados com alta frequência, trazendo embasamento aos profissionais de saúde em indicação de tratamento e comportamentos aos pacientes.

Nesta terceira etapa de avaliação, o trabalho desenvolvido foi apresentado a profissionais de saúde e colheu suas opiniões sobre diversos aspectos que constituem o AllHealthcare. As avaliações recebidas foram bastante valiosas, pois ressaltaram dificuldades do ramo da saúde, que este trabalho contribui para melhoria, que são os registros clínicos.

Mesmo tratando-se de uma solução para atender ao paciente, esta proposta contempla a utilização da padronização OpenEHR, que visa a proporcionar o correto registro das informações clínicas e a interoperabilidade das informações entre diversas instituições, aproximando a realidade do cenário ideal, descrito pelos médicos.

Nas avaliações, a confiabilidade das informações registradas pelos pacientes foi várias vezes citada, mas ainda vista positivamente, pois a quantidade de dados gerados, pode, inclusive, passar a constituir grandes bases de dados para pesquisas de cruzamento de informações para identificação de riscos, que mesmo gerando possíveis falsos positivos, ajudará aos pacientes evitar doenças graves.

Figura 30 – Resumo da avaliação de profissionais de saúde



Fonte: Elaborada pelo autor (2017).

Assim como nas etapas anteriores de avaliação, foi apontada pelos profissionais de saúde a necessidade de melhoria no processo de construção do PAD. Também foi observada que a inserção manual das informações no prontuário pessoal pode ser potencial para que informações incorretas sejam registradas pelos usuários, acarretando em problemas na reutilização das informações em possíveis diagnósticos. A Figura 30 apresenta um resumo da avaliação de profissionais de saúde.

6.3 Considerações finais do capítulo

Este capítulo, portanto, apresentou o processo de avaliação do trabalho, iniciando pela apresentação da metodologia utilizada, que consistiu de três etapas de avaliação: individual, em grupo e com profissionais de saúde, que utilizaram os métodos TAM, Grupo Focal e Entrevista Estruturada, respectivamente. A seguir foram apresentados e discutidos os resultados, que incluíram relatos de dificuldade em partes do processo e sugestões de melhorias.

Através das etapas de avaliação realizadas, considerou-se como aceito o modelo de PHR proposto, denominado AllHealthcare. Esta aceitabilidade foi justificada pela quantidade de opiniões positivas que foram recebidas, tanto por sua utilidade quanto na facilidade de utilização.

Em todas as etapas de avaliação foram registradas opiniões que sinalizaram a necessidade de melhorias no processo de construção do PAD, com objetivo de

tornar o processo mais claro e prático, aumentando os índices de facilidade de utilização da solução.

A discussão realizada na etapa de avaliação em grupo sugeriu um redesenho do processo de construção do PAD, tendo alguns conceitos clínicos básicos, aplicáveis a qualquer pessoa, inseridos inicialmente de forma automática para todos usuários, além da disponibilização de um catálogo de conceitos clínicos disponíveis para serem inseridos no PAD, evitando assim, que os usuários necessitem realizar diversas buscas até encontrar os conceitos clínicos desejados.

O capítulo seguinte apresentará as considerações finais do trabalho desenvolvido.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base no aumento da expectativa de vida da população, que, especialmente no Brasil, tem aumentado consistentemente nos últimos anos, e no resultante aumento da demanda por atendimento de saúde, este trabalho buscou contribuir para que o modelo de atendimento de saúde seja mais focado e centralizado no paciente.

O modelo de atendimento de saúde centralizado no paciente, somando-se a disponibilidade contínua de acesso de seus indicadores de saúde, torna-o corresponsável pelo cuidado à própria saúde.

De acordo com a OMS (2005), muitas mortes no Brasil são causadas por doenças crônicas, mas a maior parte poderia ter sido evitada com melhor acompanhamento contínuo, que uma aplicação de tecnologia atenderia perfeitamente.

Considerando ainda o rápido crescimento da população que utiliza smartphones conectados à Internet, essa característica propicia também a integração das informações de acompanhamento do paciente junto a outras bases de informações de saúde, como hospitais, clínicas, etc.

Esta possibilidade de integração de informações é uma característica cada vez mais valorizada, pois permite que pacientes insiram informações sobre sua saúde, e estas informações possam ser reutilizadas futuramente para um possível diagnóstico, prescrição de medicamento, solicitação de exames, etc. Em pesquisa realizada por Roehrs (2017), de um total de 68 ferramentas de PHR encontradas, apenas 9 possuíam alguma forma de integrar ou compartilhar as informações registradas.

A principal forma para possibilitar que informações registradas em uma ferramenta possam ser utilizadas em outro ambiente, cenário ou aplicação é através da utilização de padrões para representação de informações clínicas. Desta forma, as informações trafegadas tem o mesmo significado em qualquer local.

Considerando, portanto, estes problemas e motivações, este trabalho propôs um modelo de perfil dinâmico de acompanhamento para prontuário eletrônico pessoal, denominado AllHealthcare. Seu funcionamento se baseia na junção de conceitos clínicos representados através de arquétipos do padrão OpenEHR.

A utilização de arquétipos foi introduzida no OpenEHR para melhorar seu nível de interoperabilidade na integração de informações entre diferentes sistemas de saúde (MORAES et al., 2013). Os diferentes sistemas podem incluir a integração de informações entre PHRs e EHRs. Portanto, a partir da taxonomia de Walker et al. (2005), este modelo proposto, por se basear no OpenEHR, é compatível à interoperabilidade, sendo possível o compartilhamento das informações do PHR com instituições de saúde, como hospitais, clínicas, laboratórios, sem a necessidade de mapeamento de dados ou qualquer tipo de conversão.

Com o compartilhamento das informações inseridas no PHR, o modelo apresentado facilita que o paciente seja monitorado por instituições de saúde, formato que vem ganhando muita força no tratamento de doenças crônicas em pacientes (LORENZ; OPPERMANN, 2009). Conforme Gençtürk (2015), somente o fato de o paciente usufruir de uma solução de PHR, já faz com que ele se torne mais responsável e ativo no cuidado à saúde.

Como principal contribuição científica deste trabalho está a utilização de arquétipos OpenEHR para a construção do PAD, possibilitando que seus usuários construam seu próprio PHR, contendo apenas os conceitos clínicos de interesse no momento, podendo realizar alterações quando forem necessárias. Na bibliografia pesquisada, não foram encontrados exemplos de exploração do conteúdo descritivo que um arquétipo contém para aplicação em um PHR.

Representando os conceitos propostos pelo modelo AllHealthcare, foi implementado um protótipo compatível com dispositivos móveis e convencionais, que foi utilizado para o processo de avaliação do trabalho.

O processo de avaliação foi composto por três etapas, utilizando métodos distintos em cada uma. A primeira etapa consistiu de uma avaliação individual, realizada por 22 pessoas através do método TAM, que resultou em aceitação média de 86,6% e um conjunto de melhorias sugeridas pelos participantes. A segunda etapa consistiu em uma discussão em grupo através do método Grupo Focal, que em geral, se mostrou bastante positivo com a proposta de uma ferramenta de PHR contemplando o tratamento personalizado por usuário com a utilização do PAD e a compatibilidade à interoperabilidade das informações registradas, mas sugerindo melhorias na construção do PAD, e por fim, utilizando-se o método Entrevista Estruturada para receber a avaliação de profissionais de saúde, o trabalho foi visto

com positividade, devido aos seus recursos, como o PAD e a possibilidade de integração das informações, mas com ressalvas à uma possível resistência de utilização por uma parte das instituições de saúde e de pacientes.

As três etapas de avaliação retornaram resultados positivos quanto a aceitabilidade do modelo proposto, avaliado através do protótipo desenvolvido. Diversas sugestões foram recebidas e analisadas, como é o caso de melhorias no processo de construção do PAD, que nas três avaliações, foram recebidos relatos de dificuldades para sua utilização.

Podem ser citadas duas limitações deste trabalho e descritas na sequência: ainda baixa utilização da padronização OpenEHR, dificuldade de utilização de conceitos clínicos complexos e dificuldade de utilização da ferramenta por pessoas com pouca facilidade com aplicações de tecnologia.

O OpenEHR tem ganhado força no cenário de registros eletrônicos, mas sua adoção na prática ainda é baixa. Diversas redes de saúde já mantêm seus registros de forma eletrônica, mas em seu formato proprietário. Isso relacionando o modelo AllHealthcare é limitante, já que as informações registradas no PHR, não conseguem permear estes sistemas fechados.

Mas esta é uma característica que com certeza vai evoluir para a utilização das padronizações, principalmente também por haver pressão dos órgãos governamentais, por maior integração e informação sobre a saúde de cada país.

A segunda limitação citada é uma preocupação da forma técnica com que alguns dados presentes arquétipos do OpenEHR são recebidos. Utilizando um exemplo, para registrar o consumo de álcool, é solicitado, em mililitros, a quantidade de álcool consumida. Dada a necessidade de compreensão das diversas unidades de medição, esta situação foi tratada como limitante neste trabalho.

Em resultado de publicação, um artigo completo foi aprovado para o 15th International Conference on WWW/Internet, realizado em Mannheim, na Alemanha.

Como trabalhos futuros, inicialmente considera-se o aperfeiçoamento da construção do PAD, buscando a resolução dos pontos de dificuldade apontados no processo de avaliação.

Como futuras possibilidades de pesquisa, estaria a união da utilização desta ferramenta de PHR, unindo-se um mecanismo de inferência de riscos, confrontando

grandes bases de informações clínicas em um cenário padronizado de representação de conhecimento clínico, como o OpenEHR.

Baseando-se nas avaliações recebidas de profissionais de saúde, que citaram o receio de os pacientes inserirem informações incorretas ou retiradas de sensores desregulados, está a possibilidade de trabalhar também com um conceito de inteligência artificial, que os graus de certeza, de forma a conseguir identificar e evitar a inserção de informações não condizentes com a realidade.

De forma geral, este trabalho buscou contribuir na evolução dos cuidados de saúde, propondo um modelo de ferramenta de PHR. Esta ferramenta contendo a possibilidade inédita de o paciente construir um perfil de acompanhamento de saúde de acordo com sua necessidade, utilizando um padrão de representação de informações clínicas, que visa a possibilitar que estas informações possam vir a ser compartilhadas em algum momento.

REFERÊNCIAS

- ARCHER, N. et al. Personal health records: a scoping review. **Journal of the American Medical Informatics Association**, [S.l.: s.n], v. 18, n. 4, p. 515-522, 2011.
- ARTHUR, J. et al. **Research Methods & Methodologies In Education**. Sage: Los Angeles, 2012.
- BACELAR, G; CORREIA, R. C. **As Bases do openEHR**. Porto: Universidade Federal de Minas de Gerais/VirtualCare, 2015.
- BARBOSA, J. L. V. Ubiquitous computing: Applications and research opportunities. In: 2015 IEEE INTERNATIONAL CONFERENCE ON COMPUTATIONAL INTELLIGENCE AND COMPUTING RESEARCH (ICIC), 2015. **Anais...**, 2015, Madurai. p. 1-8.
- BASTIANEN, S. **Towards an architecture for the support of integrated Personal Health Records**. 2015. Dissertação (Master of Science in Business Information Systems). BSc Industrial Engineering & Management Science. Eindhoven.
- BEALE, T. The health record - why is it so hard. **IMIA Yearbook of Medical Informatics**, [S.l.: s.n], v. 7 n. 5, p. 301-304, 2005.
- BELYAEV, K. et al. Personal health record storage on privacy preserving green clouds. In: COLLABORATIVE COMPUTING: NETWORKING, APPLICATIONS AND WORKSHARING 2013 9TH INTERNATIONAL CONFERENCE CONFERENCE ON. **Anais...**, Austin, 2013. p. 448-457.
- BESTEK, M; BRODNIK, A. Interoperability and mHealth—precondition for successful eCare. In: **Mobile Health: A Technology Road Map**. Springer International Publishing, Switzerland, v.5, 2015. p. 345-374.
- BICHER, M.;LIN, K. Service-Oriented Computing. **Computer**, [S.l.: s.n], v. 39 n. 3, p. 99-101, 2006.
- BOOTSTRAP. Disponível em: <http://getbootstrap.com>. Acesso em: 10 jun. 2016.
- BOURQUARD, K.; LE GALL, F.; COUSIN, P. Standards for Interoperability in Digital Health: Selection and Implementation in an eHealth Project. **Requirements Engineering for Digital Health**. Springer International Publishing, Switzerland, 2015, p. 95-115.
- BRASIL. **Diário Oficial da União**. n. 229. p. 112. 2015.
- BRAUNSTEIN, M. L. **Health informatics in the cloud**. Springer Science & Business Media, 2012.

BRINKMANN, S. **Interview**. Encyclopedia of Critical Psychology, Springer, Berlin. 2014.

BRUGUÉS, A. et al. Providing interoperability to a pervasive healthcare system through the HL7 CDA standard. In: PROCEEDINGS OF 15TH INTERNATIONAL HL7 INTEROPERABILITY CONFERENCE (IHIC). 2015, **Anais...** Prague. p. 5-12.

CASHEN, M. S.; DYKES, P.; GERBER, B. eHealth technology and Internet resources: barriers for vulnerable populations. **Journal of Cardiovascular Nursing**, [S.l.: s.n], v. 19, n. 3, p. 209-214, 2004.

FRANZ, B.; SCHULER, A.; KRAUS, O. Applying FHIR in an Integrated Health Monitoring System. **European Journal for Biomedical Informatics**, [S.l.: s.n], v. 11, n. 2, 2015.

GAJECKI, M. et al. Mobile phone brief intervention applications for risky alcohol use among university students: a randomized controlled study. **Addiction science & clinical practice**, [S.l.: s.n], v. 9, n. 1, p. 1, 2014.

GAO, M. et al. Towards Unified Business Process Modeling and Verification for Role-based Resource-oriented Service Composition. **International Journal of Hybrid Information Technology**, [S.l.: s.n], v. 9, n. 3, 2016.

GARDE, S. et al. Towards Semantic Interoperability for Electronic Health Records-- Domain Knowledge Governance for open EHR Archetypes. **Methods of information in medicine**, [S.l.: s.n], v. 46, n. 3, p. 332-343, 2007.

GENÇTÜRK, M. **Self Management of Patients With Ankylosing Spondylitis Through a Personal Health System**. 2015. Dissertação (Master of Science in Computer Engineering). Middle East Technical University. 2015.

GINNEKEN, V. A. M. The structure of data in medical records. **Yearbook of Medical Informatics**, [S.l.: s.n], v. 2 n. 95, p. 61-70, 1995.

GORP, V. P. et al. Addressing health information privacy with a novel cloud-based PHR system architecture. In: 2012 IEEE INTERNATIONAL CONFERENCE ON SYSTEMS, MAN, AND CYBERNETICS (SMC). **Anais...**, Seoul, 2012. p. 1841-1846.

GREEN, B. B. et al. Effectiveness of home blood pressure monitoring, Web communication, and pharmacist care on hypertension control: a randomized controlled trial. **Journal of the American Medical Association**, v. 299, n. 24, p. 2857-2867, 2008.

GRÉMY, F; LELAIDIER, J; HÈVE, D. Is there anything new about the so-called. **Methods Archive**, [S.l.: s.n], v. 35, p. 93-97, 1996.

GRUBER, T. R. et al. A translation approach to portable ontology specifications. **Knowledge acquisition**, [S.l.: s.n], v. 5, n. 2, p. 199-220, 1993.

HARRISON, J. P.; LEE, A. The role of e-health in the changing health care environment. **Nursing Economics**, v. 24, n. 6, p. 283, 2006.

INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATION - ISO/TR. **Norma 20514:2005**. Disponível em: <http://www.iso.org/iso/iso_catalogue/catalogue_tc/catalogue_detail.htm?csnumber=39525>. Acesso em: 05 jun. 2016.

_____. **Norma 14292:2012**. Disponível em: <<https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:tr:14292:ed-1:v1:en>>. Acesso em: 06 out. 2016.

JIANG, S. et al. Robust medical data delivery for wireless pervasive healthcare. In: DEPENDABLE, AUTONOMIC AND SECURE COMPUTING. 2009. DASC'09. EIGHTH IEEE INTERNATIONAL CONFERENCE ON. **Anais...**, Washington, 2009. p. 802-807.

KAELBER, D. C. et al. A research agenda for personal health records (PHRs). **Journal of the American Medical Informatics Association**, [S.l.: s.n], v. 15, n. 6, p. 729-736, 2008.

KATZ, D. L.; ALI, A. Preventive medicine, integrative medicine & the health of the public. In: COMMISSIONED FOR THE IOM SUMMIT ON INTEGRATIVE MEDICINE PUBLIC HEALTH. **Anais...**, Washington, 2009, p. 1-45.

KUMAR, S. et al. Mobile health: Revolutionizing healthcare through transdisciplinary research. **Computer**, [S.l.: s.n], v. 46, n. 1, p. 28-35, 2013.

LÄHTEENMÄKI, J.; MUURAIKANGAS, S.; LEVÄSLUOTO, J. **Online electronic services for preventive and customer-centric healthcare**. VTT Technical Research Centre of Finland, Spoo, 2015.

LEAVITT, N. Will NoSQL databases live up to their promise? **Computer**, [S.l.: s.n], v. 43, n. 2, p. 12-14, 2010.

LORENZ, A., OPPERMANN, R. Mobile health monitoring for the elderly: Designing for diversity. **Pervasive and Mobile Computing**, v. 5, n. 5, p. 478-495, 2009.

MARANGUNIC, N., GRANIC, A. Technology acceptance model: a literature review from 1986 to 2013. **Universal Access in the Information Society**, [S.l.: s.n], v. 14, n. 1, p. 81-95, 2015.

MILOSEVIC, M. et al. Applications of Smartphones for Ubiquitous Health Monitoring and Wellbeing Management. **Journal of Information Technology and Applications**, [S.l.: s.n], v. 1, n. 1, p. 7-15, 2011.

MORENO-CONDE, A. et al. Clinical information modeling processes for semantic interoperability of electronic health records: systematic review and inductive analysis.

Journal of the American Medical Informatics Association, [S.l.: s.n], v. 22, n. 4, p. 925-934, 2015.

MORAES, J. L. C. et al. An Architecture for Health Information Exchange in Pervasive Healthcare Environment. In: INTERNATIONAL CONFERENCE ON ENTERPRISE INFORMATION SYSTEMS. Springer International Publishing. **Anais...**, Angers, 2014. p. 385-401.

MORAES, J. L. C. et al. A novel architecture for message exchange in pervasive healthcare based on the use of intelligent agents. In: COMPUTER SYSTEMS AND APPLICATIONS (AICCSA), 2013, Ifrane, **Anais...**, 2013. p. 1-8.

MUNZLINGER, E.; NARCIZO, F. B.; QUEIROZ, J. E. R. Sistematização de revisões bibliográficas em pesquisas da área de IHC. In: COMPANION PROCEEDINGS OF THE 11TH BRAZILIAN SYMPOSIUM ON HUMAN FACTORS IN COMPUTING SYSTEMS, Porto Alegre, **Anais...**, 2012. p. 51-54.

NIELSEN. Brasileiros com Internet no Smartphone já são mais de 70 milhões. Disponível em: <<http://www.nielsen.com/br/pt/press-room/2015/Brasileiros-com-internet-no-smartphone-chegam-a-76-milhoes.html>>. Acesso em: 24 set. 2016.

OMS. Organização Mundial da Saúde. Disponível em: <<http://www.who.int>>. Acesso em: 8 jun. 2016.

_____. **Brazil**: WHO statistical profile. 2013. Disponível em: <www.who.int/chp/chronic_disease_report/media/brazil.pdf>. Acesso em: 05 jun. 2016.

_____. **The Impact of Chronic Disease in Brazil**. 2005. Disponível em: <www.who.int/chp/chronic_disease_report/media/brazil.pdf>. Acesso em: 05 jun. 2016.

OPENEHR. Disponível em: <<http://www.openehr.org/>>. Acesso em: 13 mai. 2016.

OPENEHR FOUNDATION. 2015. **OpenEHR Architecture Overview**. Disponível em: <http://www.openehr.org/releases/BASE/latest/docs/architecture_overview/architecture_re_overview.html>. Acesso em: 02 mai. 2016.

ORSAMA, A. et al. Active assistance technology reduces glycosylated hemoglobin and weight in individuals with type 2 diabetes: results of a theory-based randomized trial. **Diabetes technology & therapeutics**, [S.l.: s.n], v. 15, n. 8, p. 662-669, 2013.

PACK, C. G.; PACK, R. U.; JUN, S. P. Issues of health care services provider in the U-Health environment. **Korea Institute of Science and Technology Information**, [S.l.: s.n], v. 19, n. 3, p. 747-755, 2005.

RASHID, Z. et al. Cloud computing aware ubiquitous health care system. In: E-HEALTH AND BIOENGINEERING CONFERENCE (EHB). 2011, Iasi, **Anais...**, 2011. p. 1-4.

RITCHIE, J., LEWIS, J. **Qualitative Research Practice**. Sage: London, 2003.
ROEHRS, A. et al. Personal Health Records: A Systematic Literature Review. **Journal of Medical Internet Research**. [S.l.: s.n], v. 19, n. 1, 2017.

SATYANARAYANAN, M. Mobile computing: the next decade. **ACM SIGMOBILE Mobile Computing and Communications Review**, [S.l.: s.n], v. 15, n. 2, p. 2-10, 2010.

SCHLOEFFEL, P. Current EHR developments: an Australian and international perspective. **Health Care and Informatics Review Online**. 2004. Disponível em: <<http://hcro.enigma.co.nz/website/index.cfm>>. Acesso em: 05 mai. 2016.

SELDON, L. Personal Health Records in Southeast Asia Part 1—a Way to Computerize Healthcare? **Electronic Journal of Health Informatics**, [S.l.: s.n], v. 8, n. 1, p. 1, 2014.

SHI, J. et al. ZQL: A Unified Middleware Bridging Both Relational and NoSQL Databases. In: IEEE DASC/PICOM/DATACOM/CYBERSCITECH CONFERENCES. **Anais...**, Auckland, 2016. p. 730-737.

SITTIG, D. F.; WRIGHT, A. What makes an EHR “open” or interoperable? **Journal of the American Medical Informatics Association**, [S.l.: s.n], v. 22, n. 5, p. 1099-1101, 2015.

SONG, Y.; HONG, S.; PAK, J. Empowering patients using cloud based personal health record system. In: SOFTWARE ENGINEERING, ARTIFICIAL INTELLIGENCE, NETWORKING AND PARALLEL/DISTRIBUTED COMPUTING (SNPD), 2015 16TH IEEE/ACIS INTERNATIONAL CONFERENCE ON. 2015. **Anais...**, Takamatsu, 2015. p. 1-6.

TANENBAUM, M. L. et al. Use of self-monitoring tools in a clinic sample of adults with type 2 diabetes. **Translational Behavioral Medicine**, [S.l.: s.n], v. 6, n. 24, p. 1-6, 2016.

WALKER, J. et al. The value of health care information exchange and interoperability. **Health Affairs**, [S.l.: s.n], v. 24, p. W5, 2005.

WEISER, M. The computer for the 21st century. **Scientific American**, [S.l.: s.n], v. 265, n. 3, p. 94-104, 1991.

_____. Some computer science issues in ubiquitous computing. **Communications of the ACM**, [S.l.: s.n], v. 36, n. 7, p. 75-84, 1993.

WHITTAKER, R. et al. Mobile phone-based interventions for smoking cessation. **Cochrane Database Syst. Rev**, [S.l.: s.n], v. 4, n. 4, 2009.

VITALETTI, A.; PUGLIA, S. System Overview of Next-Generation Remote Healthcare. **Systems Design for Remote Healthcare**. Springer New York, [S.l.: s.n], p. 31-53, 2014.

YOON, C; KIM, S. Convenience and TAM in a ubiquitous computing environment: The case of wireless LAN. **Electronic Commerce Research and Applications**, [S.l.: s.n], v. 6, n. 1, p. 102-112, 2007.

YU, E. et al. **Social Modeling for Requirements Engineering**, MIT Press, London, 2011.

ZAUPA, D. et al. Implementing a spontaneous social network for managing ubiquitous interactions. In: COMPUTER SYSTEMS (WSCAD-SSC), 2012 13TH SYMPOSIUM ON. 2012. **Anais...**, Petropolis, 2012. p. 163-170.

ANEXO I

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Olá, meu nome é Vitor Secretti Bertoncetto e estou realizando um projeto de pesquisa de mestrado em computação aplicada, na Universidade do Vale do Rio dos Sinos - Unisinos. Meu projeto de pesquisa está intitulado como "AllHealthcare: um modelo de prontuário eletrônico pessoal baseado em perfil dinâmico de acompanhamento". Este projeto está sendo desenvolvido sob a orientação do Prof. Dr. Cristiano André da Costa e tem como objetivo propor um modelo diferenciado de prontuário eletrônico pessoal de saúde. Prontuários eletrônicos pessoais de saúde são meios em que pessoas podem inserir informações sobre sua própria saúde, como peso, pressão arterial ou informações alimentares ou de outros hábitos, etc., de forma a melhorar a gestão sobre sua própria situação de saúde.

Devido ao fato de que muitos prontuários eletrônicos disponíveis atualmente são geralmente focados no cuidado ou acompanhamento de determinada doença ou situação específica, este projeto propõe uma solução em que o próprio usuário é capaz de construir em seu prontuário eletrônico pessoal, contendo as informações que ele julga serem necessárias de serem registradas sobre sua saúde. No contexto desta solução, esta construção de perfil do paciente também pode ser realizada pelo médico que realiza o acompanhamento ao paciente. Posteriormente, o paciente já pode inserir as informações de saúde através de computadores ou dispositivos móveis, como smartphones e tablets, ou mesmo todos em conjunto.

Dentro do modelo proposto, existe a opção de compartilhamento das informações inseridas diretamente com os sistemas das instituições de saúde, proporcionando aos profissionais de saúde melhor acompanhamento e/ou tomada de decisão, baseada em uma gama muito maior de informações.

Como metodologia de avaliação deste projeto de pesquisa, foi desenvolvido um protótipo funcional de software, ao qual se deseja entregar aos usuários participantes da pesquisa, convidados a fazer livre utilização durante quatro dias consecutivos. Ao final deste prazo, os participantes serão convidados a responder um questionário, e, dentre estes participantes, alguns serão selecionados para uma discussão em grupo, mediada pelo pesquisador, contendo como temas, assuntos relativos ao funcionamento do protótipo.

Todas as informações pessoais e de saúde informadas pelos usuários durante todo o período de avaliação serão mantidas em sigilo, assim como todo o processo de análise dos resultados será realizado de maneira anônima. Os dados obtidos serão utilizados apenas para fins investigativos. Quaisquer esclarecimentos não atendidos por este documento, incluindo informações sobre o andamento da pesquisa, poderão ser questionados ao pesquisador em qualquer outro momento. Caso o usuário participante da pesquisa opte por desistir da participação, poderá fazê-lo qualquer momento. Os contatos com o pesquisador poderão ser realizados através do e-mail vitormail@gmail.com ou também por telefone, através do número (51) 98900-5225.

Após a leitura das informações de apresentação do projeto de pesquisa, método de avaliação e garantia de privacidade e demais esclarecimentos, declaro que de forma autônoma, livre e esclarecida, **ACEITO** participar da avaliação deste projeto de pesquisa.

Nome completo do participante: _____

Endereço de e-mail do participante: _____

Local e data: _____, _____ de _____ de _____

ASSINATURA DO PARTICIPANTE

ASSINATURA DO RESPONSÁVEL PELA PESQUISA

ANEXO II



Informações Detalhadas do Projeto

Informações detalhadas do projeto: este documento tem objetivo explicar a origem da ideia e os componentes envolvidos por trás do protótipo de software. Se mesmo após a leitura deste documento, restar alguma dúvida, entre em contato com o pesquisador.

PRONTUÁRIOS ELETRÔNICOS DE SAÚDE

Prontuários Eletrônicos de Saúde são registros digitais contendo o histórico de informações de saúde de uma pessoa, suas consultas, exames, medicações receitadas, observações realizadas. Estes registros digitais geralmente são mantidos pelas instituições de saúde, como hospitais, clínicas e também por planos de saúde. Em razão de estarem sob a posse destas instituições, caso uma pessoa precise de atendimento em outra localidade ou outra instituição, ela não terá nenhum histórico de saúde, tornando mais complexo e demorado o atendimento e os diagnósticos.

PRONTUÁRIOS ELETRÔNICOS PESSOAIS DE SAÚDE

Prontuários Eletrônicos Pessoais de Saúde são os prontuários que as instituições de saúde gerenciam, disponibilizados aos próprios pacientes. Porém, normalmente, nem todas as informações são apresentadas ao paciente, limitando-se a resultados de exames e histórico de consultas. Nestes casos, o acesso ao paciente muitas vezes é dado por determinada instituição de saúde, plano de saúde ou seguradora, enquanto o paciente se mantiver cliente.

Outro formato de Prontuários Eletrônicos Pessoais de Saúde são as diversas aplicações com o objetivo auxiliar as pessoas e administrarem cuidados à saúde, focados em práticas esportivas, nutrição, ou no controle de determinadas doenças, principalmente crônicas. Este formato de solução tem como característica não se relacionar com os prontuários das instituições de saúde.

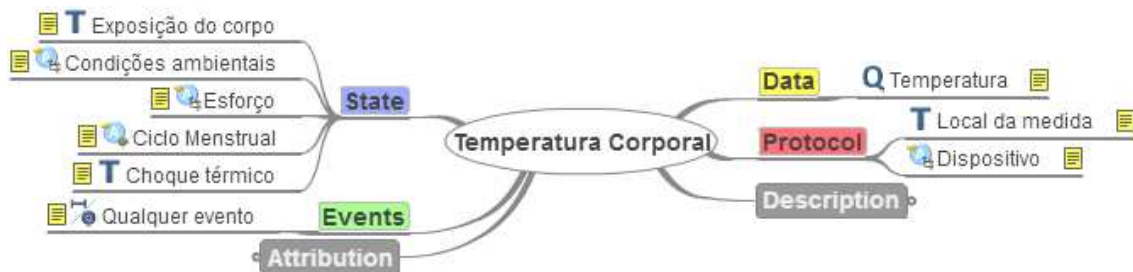
PADRONIZAÇÕES PARA REPRESENTAÇÃO DE CONHECIMENTO CLÍNICO

Devido às dificuldades das instituições de saúde em compartilhar as informações dos prontuários eletrônicos com os pacientes e principalmente com outras instituições, como hospitais laboratórios, planos de saúde, foram desenvolvidas padronizações para representação de conhecimento clínico. Com a utilização de padrões, todas as informações de saúde são registradas de forma igual, permitindo que o compartilhamento destas informações seja realizado entre diferentes sistemas, organizações e mesmo países. Entre as padronizações que estão mais sendo utilizadas, estão o Health Level Seven (HL7) e o OpenEHR.

O PADRÃO OPENEHR

O padrão OpenEHR é representado por uma Fundação internacional, que tem o objetivo de desenvolver mecanismos para proporcionar e melhorar a interoperabilidade das informações de saúde, ou seja, que os prontuários dos pacientes possam ser compartilhados entre diferentes instituições, de qualquer lugar do mundo. A Fundação OpenEHR é aberta e conta com a colaboração de profissionais das mais diversas áreas, como médicos e outros profissionais de saúde, tradutores, desenvolvedores de software, etc.

A ideia do OpenEHR é a construção de esquemas de dados que representem aspectos de saúde ou conceitos clínicos. Cada esquema representando cada aspecto, como por exemplo, pressão arterial, peso, frequência cardíaca, entre outros. Cada esquema é chamado pelo OpenEHR de arquétipo. A camada de software e os arquétipos fornecidos pela Fundação OpenEHR não são um sistema pronto para utilização, são apenas os insumos para a construção de sistemas de prontuários eletrônicos, que podem ser interoperáveis entre diferentes instituições.



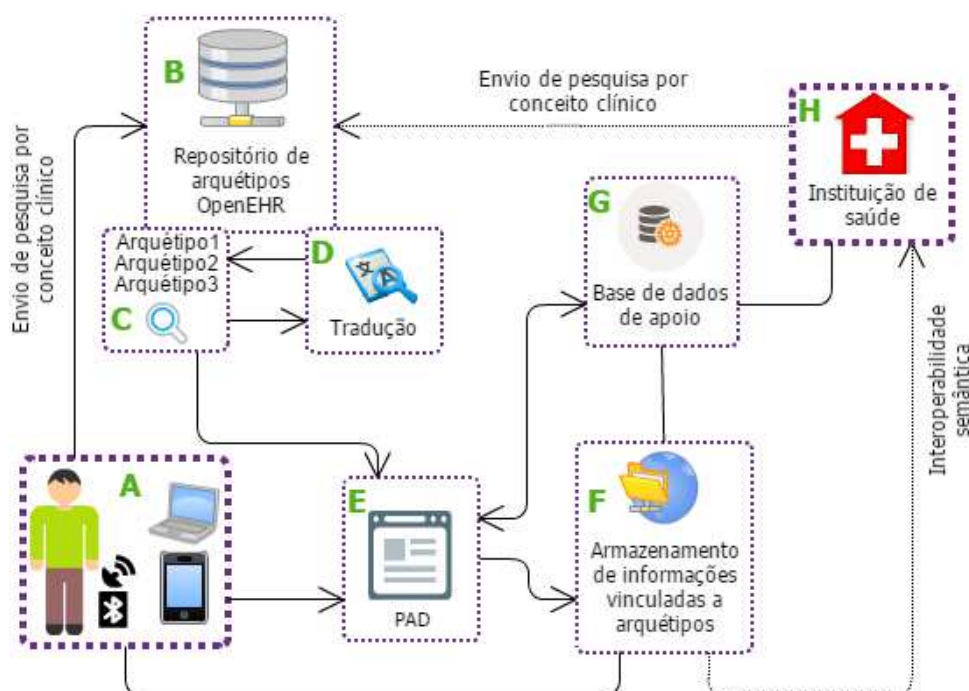
Exemplo do arquétipo para representação do conceito Temperatura Corporal em formato visual.

O MODELO PROPOSTO POR ESTA PESQUISA

A pesquisa realizada por este trabalho propôs a utilização do padrão OpenEHR aplicado em um sistema de Prontuário Eletrônico Pessoal de Saúde, denominado "AllHealthcare". Em razão do OpenEHR ser estruturado por fragmentos de conhecimento clínico, ou seja, os arquétipos, foi possível permitir que o próprio usuário realize a junção dos arquétipos ou conceitos clínicos que julgar necessário ter no seu prontuário eletrônico pessoal. Na pesquisa este conjunto de arquétipos no prontuário de cada usuário foi chamado de Perfil de Acompanhamento Dinâmico (PAD).

O OpenEHR fornece dentro de cada arquétipo, informações complementares, como objetivo de uso, forma de utilização, quais informações podem ser registradas entre campos obrigatórios e não obrigatórios, assim, o protótipo de software do AllHealthcare pôde propiciar que o usuário, ao adicionar determinado arquétipo no seu PAD, ainda consiga marcar quais campos deseja utilizar para inserção de informações.

Abaixo, o esquema ilustrando o modelo proposto por esta pesquisa.



Pelo fato do modelo ser baseado no padrão OpenEHR, as informações de saúde registradas pelo usuário são vinculadas pela aplicação aos arquétipos e a códigos de cada campo do padrão. Dessa forma, caso os dados sejam enviados para outra instituição, ela terá condições de, através do mesmo padrão OpenEHR, ler exatamente o histórico das informações já existentes, sem nenhum tipo de perda de informação.

Nem todos os arquétipos do OpenEHR estão disponíveis em idioma português, neste caso, o próprio protótipo realiza a tradução das pesquisas do usuário e a tradução posterior, durante sua utilização no sistema.

PERFIL DE ACOMPANHAMENTO DINÂMICO (PAD)

Permite ao usuário realizar pesquisas utilizando palavras-chave para aspectos de saúde que deseja acompanhar em seu prontuário pessoal. A funcionalidade retorna todos os esquemas de conceitos clínicos encontrados na base do OpenEHR e retorna os resultados de forma explicativa ao usuário, que faz a leitura e seleciona o arquétipo que atende à sua busca.

No passo seguinte seleciona quais campos do arquétipo deseja ativar e repete o processo, desde o passo de pesquisa, até que todos os conceitos de saúde desejados estejam adicionados. Assim, a construção do PAD está completa. Sua alteração pode ser feita a qualquer momento, mesmo que informações já tenham sido inseridas.

Mais informações de uso do protótipo podem ser encontradas no Guia de Utilização Rápida.

ANEXO III

AllHealthcare

Guia de Utilização Rápida

Guia de Utilização Rápida: este documento tem objetivo demonstrar de forma direta e rápida os passos básicos de utilização do protótipo, desde o cadastro até a utilização de todos os recursos disponíveis. Se mesmo após a leitura deste documento, restar alguma dúvida, entre em contato com o pesquisador.

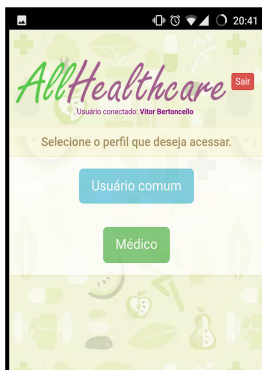


ACESSO AO PROTÓTIPO

O acesso ao protótipo através da web pode ser realizado a partir de qualquer dispositivo conectado à Internet. Basta utilizar o navegador e acessar o endereço: <http://200.17.91.12/allhealthcare>. No primeiro acesso, caso não tenha cadastro, poderá realiza-lo clicando na opção "Ainda não tenho cadastro".

CADASTRO

No primeiro acesso, caso não tenha cadastro, poderá realiza-lo clicando na opção "Ainda não tenho cadastro". Para se cadastrar com um perfil diferente, basta repetir seus dados cadastrais e selecionar o segundo perfil desejado. Abaixo a tela de cadastro.



SELEÇÃO DE PERFIL

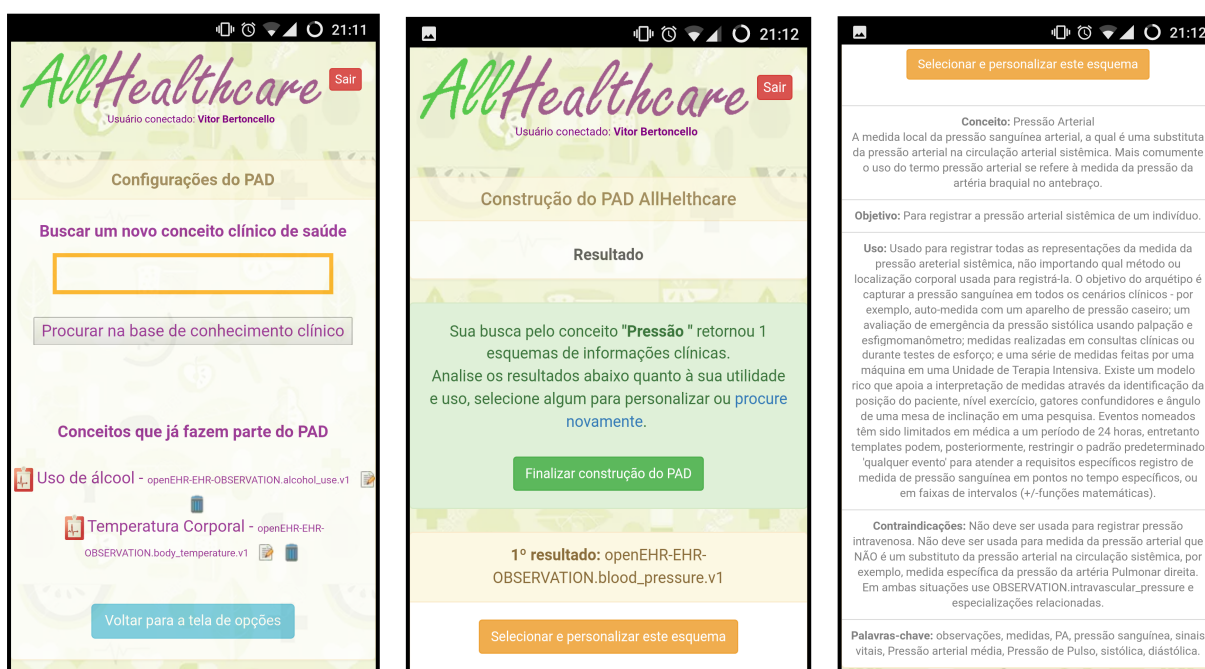
Caso possua mais de um perfil cadastrado com os mesmos dados, a primeira tela após a autenticação solicitará a seleção do perfil desejado. A reversão do perfil poderá ser realizada a qualquer momento, no meu principal "Alterar papel de usuário". Caso só possua um perfil, as opções principais já aparecerão diretamente.

CONSTRUÇÃO E MANUTENÇÃO DO PAD

O processo de construção e manutenção do Perfil de Acompanhamento Dinâmico (PAD) consiste inicialmente na pesquisa (primeira tela acima) por conceitos clínicos por texto livre. Neste campo podem ser inseridas palavras que lembrem questões ou aspectos de saúde, como por exemplo: peso, altura, febre, álcool, tabaco, pressão, sangue, etc.

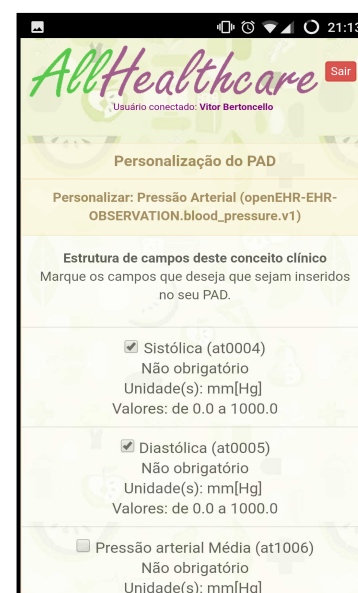
Como retorno para pesquisa, retornam conceitos clínicos em que esta aplicação está baseada, o OpenEHR (segunda e terceira tela acima). Caso sua pesquisa não encontre conceitos clínicos, procure moldar ou substituir as palavras utilizadas.

Se a pesquisa retornar pelo menos um conceito você, pode ser lida sua descrição e verificar se é exatamente esse cuidado necessário à saúde que estava sendo pesquisado. Caso sim, deve-se utilizar a opção "Selecionar e personalizar este esquema", senão uma nova pesquisa deve ser realizada.



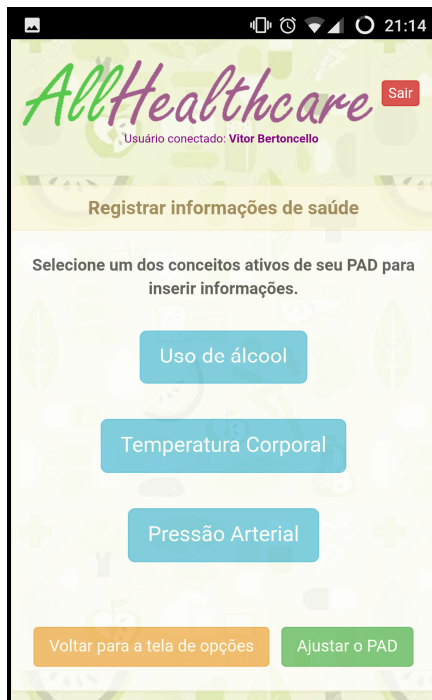
PERSONALIZAÇÃO DO CONCEITO CLÍNICO

A personalização consiste em selecionar quais campos do conceito clínico ou esquema seleciona deseja-se inserir informações de saúde. Alguns conceitos clínicos possuem inúmero campos em sua estrutura, mas nem todos são essenciais. Alguns conceitos clínicos já trazem a informação de campos que são obrigatórios, nesse caso não será possível retirá-los na personalização. A personalização pode ser alterada a qualquer momento, mesmo que informações já tenham sido inseridas.



REGISTRO DE INFORMAÇÕES DE SAÚDE

Após a inclusão de pelo menos um conceito clínico no PAD, o registro de informações de saúde já passa a estar liberado a partir do botão "Registrar informações de saúde". Para o registro de informações de saúde, inicialmente é necessário selecionar qual o conceito clínico que será registrado, posteriormente a tela contendo os campos personalizados para recebimento de informações serão apresentados, juntamente com suas unidades, sugestão de valores, etc. (quando disponível).



AllHealthcare Sair
Usuário conectado: Vitor Bertoncello

Registrar informações de saúde

Selecione um dos conceitos ativos de seu PAD para inserir informações.

Uso de álcool

Temperatura Corporal

Pressão Arterial

Voltar para a tela de opções Ajustar o PAD



AllHealthcare Sair
Usuário conectado: Vitor Bertoncello

Registrar informações de saúde

Preenha abaixo a(s) informação(ões) para o conceito clínico Pressão Arterial.

at0004 Sistólica: 120
mm[Hg] (0.0 ... 1000.0)

at0005 Diastólica: 80
mm[Hg] (0.0 ... 1000.0)

Registrar Cancelar



VISUALIZAÇÃO DAS INFORMAÇÕES REGISTRADAS

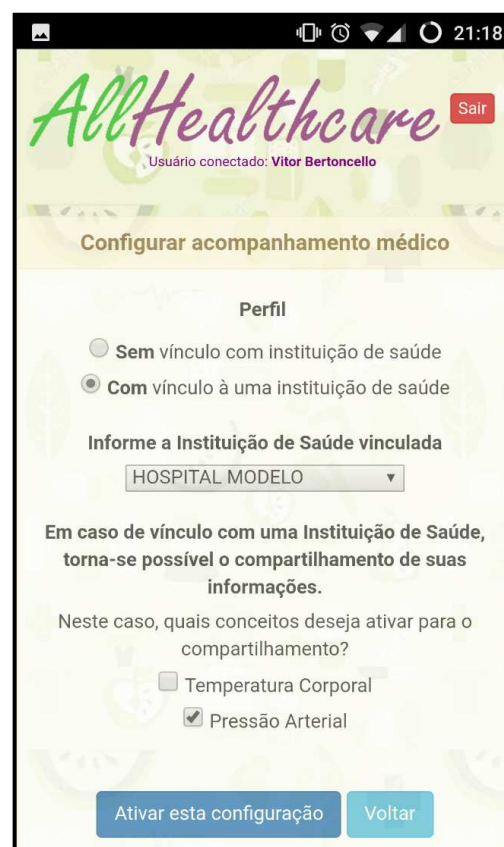
Após registrar alguma informação pelo menos uma vez, em qualquer conceito clínico presente no PAD, a visualização das informações passa a estar disponível. As datas e horários dos registros também são informados, juntamente as informações. Todo o histórico de registros, em ordem do mais recente para o mais antigo poderão ser visualizados.

COMPARTILHAMENTO DE INFORMAÇÕES PARA ACOMPANHAMENTO MÉDICO

O modelo de funcionamento proposto por este trabalho considera que instituições de saúde façam uso de padronizações para representação de conhecimento clínico.

Desta forma, o protótipo oferece a funcionalidade do usuário compartilhar com as instituições de saúde, suas informações registrar, de forma parcial ou completa. Basta marcar a opção "Com vínculo à uma instituição de saúde", selecionar a instituição de saúde e selecionar quais conceitos clínicos serão compartilhados.

Portanto, por opção do usuário, dono do prontuário eletrônico pessoal, determinados conceitos clínicos poderão não ser compartilhados, ficando somente privado ao próprio usuário.



PERFIL MÉDICO

Através do acesso com o perfil ou papel de médico, é possível selecionar os pacientes que estão vinculados à instituição de saúde de vinculação do médico. Então a primeira tela abaixo mostra todos os pacientes que estão com vínculo com a instituição de saúde. O médico pode selecionar um paciente e fazer a construção ou alterações em seu PAD, como mostram a segunda e terceira tela, abaixo, em que foi destacado a paciente que foi selecionada para seu PAD ser alterado.

