



5ª ed

MIM

Conceção de um sistema de gestão e monitorização de pacientes com VIH/SIDA - SaveCare

Carla Fernanda Soares Bessa Esteves

MESTRADO EM
INFORMÁTICA MÉDICA
2º CICLO DE ESTUDOS

OUT | 2012



5ª ed

MIM

Conceção de um sistema de gestão e monitorização de pacientes com VIH/SIDA - SaveCare

Carla Fernanda Soares Bessa Esteves

MESTRADO EM
INFORMÁTICA MÉDICA
2º CICLO DE ESTUDOS

ORIENTADORES:

José Alberto Silva Freitas (FMUP)
Tiago Nuno da Silva e Costa (FMUP)

OUT | 2012

"É mais importante saber que tipo de pessoa tem esta doença, do que qual tipo de doença esta pessoa tem."

Sir William Osler, MD (1849-1919)

Agradecimentos

Ao Professor Doutor Alberto Freitas, pela sua orientação, estímulo, confiança e indicações no desenrolar deste trabalho.

Ao Mestre Tiago Costa, coorientador desta tese, pela sua disponibilidade e esclarecimentos, especialmente no que concerne ao conhecimento da realidade hospitalar, permitindo uma maior abrangência e profundidade deste trabalho.

Ao Professor Doutor Altamiro da Costa Pereira, Diretor do Mestrado em Informática Médica e Diretor do Serviço de Bioestatística e Informática Médica, pela sua visão sempre inovadora na área da informática médica, bem como pelo seu espírito dinamizador. Na sua pessoa quero agradecer a todos os Professores do Mestrado.

Ao Eng. Nuno Rocha pelo seu profissionalismo, companheirismo, encorajamento e disponibilidade ao longo de todo o trabalho.

Ao Dr. Emanuel Catumbela pela sua disponibilidade e pelo seu valioso contributo nos esclarecimentos associados ao VIH/SIDA, bem como no levantamento das necessidades e especificidades do sistema para Angola.

Ao Mestre Gustavo Bacelar pelo seu contributo na definição dos arquétipos que viriam a incorporar a aplicação.

Ao Departamento de Ciências da Informação e da Decisão em Saúde (CIDES) da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e ao Centro de Investigação em Tecnologias e Sistemas de Informação em Saúde (CINTESIS), pela disponibilização dos meios e recursos necessários à realização deste trabalho.

À Dra. Helena Gomes e ao Dr. Paulo Andrade do serviço de doenças infecciosas do Hospital de São João, Porto, pelo contributo no levantamento das reais necessidades dos utilizadores permitindo incluir funcionalidades frutuosas à aplicação.

À minha família, particularmente aos meus pais, por tudo o que me transmitiram desde sempre e ao meu marido pela disponibilidade sempre presente. A vossa paciência, alento, encorajamento e conselhos ajudaram-me a concluir orgulhosamente esta etapa.

Sumário

Portugal ocupa na União Europeia um dos lugares cimeiros na incidência e prevalência, da infeção pelo VIH. Desde 1983 até 31 de Dezembro de 2011, o VIH já infetou um total de 41 mil portugueses e provocou a morte de mais de 25 milhões de pessoas em todo o mundo (INSA, 2011).

A adequada monitorização dos cuidados prestados no âmbito do VIH/SIDA, por se tratar de uma doença tão complexa, é indispensável à sobrevivência e à qualidade de vida dos pacientes. Neste sentido, torna-se fundamental a implementação de sistemas de registo eletrónico que, entre outros propósitos, permitam a redução do tempo necessário à disponibilização da informação do paciente e a diminuição do risco de erros advindos da falta de informação indispensável ao profissional no momento da decisão clínica, aumentando a qualidade de vida dos pacientes.

O objetivo principal desta tese é o de descrever a conceção de um sistema de informação designado SaveCare (System for AIDS Virtual Evaluation), que permita a gestão e monitorização de pacientes com VIH/SIDA. Adicionalmente, este sistema deverá proporcionar uma base de dados estruturada que possibilite a extração de dados em forma de relatórios, gráficos ou a descoberta de novo conhecimento através de indicadores.

Foi efetuada uma revisão sistemática dos sistemas informáticos de VIH/SIDA descritos na literatura científica. A par deste trabalho, estudaram-se os sistemas SDIEST e SI.VIDA e efetuou-se uma análise de requisitos complementar através do levantamento das necessidades dos utilizadores. Adicionalmente foi construído o arquétipo “Diagnóstico VIH/SIDA” obedecendo às especificações do modelo OpenEHR que, tirando partido do arquétipo “*Diagnosis*” existente no repositório do Clinical Knowledge Manager (CKM), introduziu-lhe as especificidades da própria patologia.

Obteve-se como resultado o protótipo do sistema SaveCare e um formulário de registo de Diagnóstico VIH/SIDA resultante da implementação em OpenEHR do arquétipo “Diagnóstico VIH/SIDA”. Este sistema está ajustado à realidade de dois países distintos, Portugal e Angola.

Na conceção do sistema SaveCare as opções tomadas aparentam ter sido as mais adequadas à prossecução dos objetivos pretendidos. Pretende-se que, entre outros fatores, o sistema venha elevar os níveis de qualidade e celeridade dos serviços prestados e diminua os erros advindos da falta de informação, constituindo uma janela de esperança para a melhoria da qualidade de vida do paciente.

Foram alcançados os objetivos traçados com a conceção do sistema SaveCare, contudo, os desafios que se colocam ao combate da própria doença e o sentir de que muito ainda falta fazer nesta área, acarreta a constante adaptação e evolução do sistema que cumpra o propósito da gestão eficiente da doença.

Adicionalmente, embora não estivesse previsto, foi utilizado o modelo de arquétipos da Fundação OpenEHR que permitiu a definição de um arquétipo para a recolha de dados obtidos durante o diagnóstico da infeção VIH/SIDA, permitindo desta forma, superar os objetivos inicialmente propostos.

Os próximos passos passarão pela implementação do protótipo funcional em Portugal e Angola para começar o mais cedo possível a recolha de dados e a deteção de possíveis erros, efetuando os ajustamentos necessários.

Abstract

Portugal occupies one of the top places in the incidence and prevalence of HIV infection in the European Union. From 1983 until December 31, 2011, HIV has infected a total of 41 thousand Portuguese, killing more than 25 million people worldwide (INSA, 2011).

Proper monitoring of care provided under HIV/AIDS, as it is a disease so complex, is essential for the survival and quality of life of patients. Following this, it is fundamental the implementation of electronic registration systems that, among other purposes, allow a reduction in the time required for the provision of patient information and a reduction in the risk of errors arising from lack of essential information for clinical decision making, increasing the quality of life of patients.

The main objective of this thesis is to describe the conception of an information system designated SaveCare (System for AIDS Virtual Evaluation), to allow the management and monitoring of patients with infection HIV/AIDS. Additionally, this system should provide a structured database to enable the extraction of data in form of reports, charts, or to the discovery of new knowledge through indicators.

A systematic review of information systems for HIV/AIDS described in the scientific literature was performed. Alongside this work, we studied the SI.VIDA and SDIEST systems and we performed an analysis of requirements through complementary survey of user needs. Additionally, we built the archetype "Diagnosis HIV/AIDS" obeying the model specifications, taking advantage of the existing openEHR archetype "Diagnosis", of the Clinical Knowledge Manager (CKM) introducing it the specifics of the disease itself.

As a result, the prototype of SaveCare system and a registration form Diagnostics HIV/AIDS resulting from the implementation of the openEHR

archetype "Diagnosing HIV/AIDS" were obtained. This system is adjusted to the reality of Portugal and Angola.

In the design of the system SaveCare the choices made appear to have been the most appropriate to achieve the desired goals. It is intended that, among other factors, the system will raise the levels of quality and speed of services and reduce errors arising from lack of information, providing a window of hope for improving the quality of life of patients.

We achieved the objectives outlined in the conception of the system SaveCare, however, the challenges to fight the disease itself and the feel that much remains to be done in this area entails constant adaptation and evolution of the system so that fulfills the purpose of the disease efficient management.

Additionally, although not predicted, we used the model of openEHR archetypes Foundation which allowed the definition of an archetype for the collection of data for the diagnosis of infection HIV / AIDS, allowing thus overcome the objectives initially proposed.

The next steps will pass for the implementation of a working prototype in Portugal and Angola to start as soon as possible data collection and detection of possible errors, making the necessary adjustments.

Preâmbulo

Em Portugal, desde a identificação dos primeiros casos de infeção pelo VIH em 1983, a prevenção e tratamento da infeção, em todas as suas dimensões, tem-se revelado um desafio extraordinário. Em termos dos indicadores epidemiológicos e sociais deixam a sociedade portuguesa num preocupante lugar na hierarquia dos países da Europa Ocidental, exigindo respostas integradas e eficazes.

A ideia deste estudo surgiu do crescente interesse na área da infeciologia, nomeadamente do Vírus da Imunodeficiência Humana / Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (VIH/SIDA), tendo em conta a atividade profissional que desenvolvi quer no Projeto Nacional de Educação pelos Pares, promovido pela Fundação Portuguesa “A Comunidade Contra a Sida” (FPCCS), enquadrado na Promoção da Educação para a Saúde e Sexualidade, quer na Comissão de Educação para a Saúde do Agrupamento de Escolas do Cerco do Porto.

Estes projetos, ao permitirem que se promovesse, essencialmente junto dos jovens, a prevenção de comportamentos de risco, despertaram em mim o interesse e a consciência cívica de que muito há por fazer para contrariar o crescente flagelo que é o VIH/SIDA. Neste enquadramento e para além da prevenção emerge a necessidade de sistemas que aumentem a gestão e controlo dos indivíduos infetados por VIH e simultaneamente permita, principalmente aos profissionais de saúde, um melhor acompanhamento e monitorização do estadio da infeção. Este propósito é alcançado com recurso às tecnologias de informação, pelo que constituiu um desafio o desenvolvimento de uma aplicação para a gestão e monitorização de pacientes com infeção VIH/SIDA, com todo o registo clínico, mantendo sempre a confidencialidade e o respeito pelos direitos humanos. Esta aplicação ao visar um maior e melhor acompanhamento dos pacientes infetados pelo VIH contribuirá para o objetivo maior proposto, o de

auxiliar significativamente no combate a este flagelo, constituindo assim uma ferramenta que permitirá um acompanhamento mais eficaz dos pacientes e melhora a prestação de cuidados de saúde.

Índice

Agradecimentos	iii
Sumário	v
Abstract	vii
Preâmbulo	ix
Índice	xi
Acrónimos	xiii
Índice de figuras	xv
Índice de tabelas	xvii
Organização da tese	xix
Resultados científicos e financeiros	xxi
1. Introdução / Motivação	3
1.1. Motivação	3
1.2. VIH/SIDA	5
1.2.1. Origens do VIH	5
1.2.2. Diversidade genética do VIH-1 e VIH-2	8
1.2.3. Transmissão da infeção por VIH	8
1.2.4. A infeção por VIH em Portugal e no mundo	8
1.2.5. Marcos de VIH importantes em Portugal	9
1.2.6. Linhas orientadoras do tratamento	10
1.3. Planeamento da tese	12
2. Objetivo	17
3. Estado da arte	21
3.1. Registo de Saúde Eletrónico	21
3.2. Revisão sistemática de EHR VIH/SIDA	22
3.2.1. Introdução	22
3.2.2. Objetivos	25
3.2.3. Métodos	25
3.2.4. Resultados	28
3.2.5. Discussão	38
3.3. SDIEST	43
3.4. SI.VIDA	45
4. Material e Métodos	49

4.1.	Projetos VirtualCare.....	49
4.1.1.	VCIntegrator – VirtualCare Integrator.....	51
4.2.	OpenEHR.....	52
4.3.	Análise do sistema a implementar.....	54
4.3.1.	Especificações do sistema	55
4.3.2.	Modelo de implementação	68
4.3.3.	Arquitetura do sistema	70
4.3.4.	Modelo de dados.....	71
5.	Resultados	75
5.1.	SaveCare.....	75
5.1.1.	Base de Dados da aplicação	75
5.1.2.	Formulários da aplicação	77
5.1.3.	Utilizadores	90
5.1.4.	Interligações com outras aplicações informáticas.....	94
5.1.5.	Relatórios	94
5.2.	Arquétipo diagnóstico VIH/SIDA.....	95
6.	Discussão	103
7.	Conclusões e recomendações	109
8.	Trabalho futuro	111
	Referências.....	113

Acrónimos

ADN	Ácido Desoxirribonucleico (em inglês: DNA)
ARCHI	Análises de Registos Clínicos Hospitalares Integrados
ARN	Ácido Ribonucleico (em inglês: RNA)
ARS	Administração Regional de Saúde, IP (Instituto Público)
AZT	Zidivudina
BD	Base de Dados
BI	Business Intelligence
CID	Classificação Internacional de Doenças
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CMD	Conjunto Mínimo de Dados
CID-9-MC	Classificação Internacional de Doenças, versão 9, Modificação Clínica (em inglês: ICD-9-CM)
CIDES	Departamento de Ciências da Informação e da Decisão em Saúde
CINTESIS	Centro de Investigação em Tecnologias e Sistemas de Informação em Saúde
CKM	Clinical Knowledge Manager
CNSIDA	Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA
DA	Dados Administrativos
EHR	Electronic Health Record
FMUP	Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
GCD	Grandes Categorias de Diagnóstico
GDH	Grupos de Diagnósticos Homogéneos
HAART	Highly Active Antiretroviral Therapy
HP	Hospital Production

HQ	Hospital Quality
HSJ	Hospital de São João, Porto
INESC	Instituto de Engenharia de Sistemas e Computadores
INSA	Instituto Nacional de Saúde Ricardo Jorge
LGP	Linfadenopatia Generalizada Persistente
MCDT	Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica
MVC	Model-View-Controller
OMS	Organização Mundial de Saúde
PDF	Portable Document Format
RCE	Registo(s) Clínico(s) Eletrónico(s)
RIS	Rede de Informação da Saúde
RSE	Registo(s) de Saúde Eletrónico(s)
SAD	Sistemas de Apoio à Decisão
SaveCare	System for AIDS Virtual Evaluation
SI	Sistema de Informação
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SIS	Sistemas de Informação em Saúde
SGBD	Sistema de Gestão de Base de Dados
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SONHO	Sistema Integrado de Informação Hospitalar
SQL	Structured Query Language
TAR	Terapêutica Anti-retrovírica
UNAIDS	Joint United Nations Program on HIV/AIDS
VIH	Vírus da Imunodeficiência Humana
VHB	Vírus da hepatite B
VHC	Vírus da hepatite C

Índice de figuras

Figura 0.1: Diagrama da estrutura da dissertação.....	xx
Figura 1.1: Casos de SIDA: tendências temporais nas 3 principais categorias de transmissão.	4
Figura 1.2: Ciclo replicativo do vírus.....	6
Figura 1.3: Síntese do ADN pela Transcriptase Inversa do VIH.....	7
Figura 1.4: Efeitos do decréscimo da contagem de células CD4.....	7
Figura 3.1: Fluxograma das diferentes fases da revisão sistemática.	29
Figura 3.2: Diagrama de Venn dos artigos selecionados para a revisão sistemática.	29
Figura 4.1: Lista de Projetos desenvolvidos pela VirtualCare.	50
Figura 4.2: Integração do módulo SaveCare no VCIntegrator.	52
Figura 4.3: Fluxograma simplificado do sistema SaveCare.....	58
Figura 4.4: Diagrama de classes dos profissionais.....	59
Figura 4.5: Casos de uso do Administrativo.	60
Figura 4.6: Casos de uso do Médico.....	61
Figura 4.7: Detalhe dos Casos de Uso “Selecionar Paciente” e “Criar Novo Episódio”	62
Figura 4.8: Detalhe do Casos de Uso “Ver Últimos Episódios”.....	63
Figura 4.9: Casos de uso do Administrador.	64
Figura 4.10: Diagrama de sequência: Validação do utilizador no sistema.	65
Figura 4.11: Diagrama de sequência genérico do sistema.	66
Figura 4.12: Diagrama de sequência: Registo de um novo paciente.	67
Figura 4.13: Diagrama de atividades genérico do sistema.....	68
Figura 4.14: Ciclo de desenvolvimento de <i>software</i>	69

Figura 4.15: Modelo MVC - Model View Controller do SaveCare.	70
Figura 4.16: Arquitetura do protótipo da solução.	71
Figura 4.17: Separação dos dados do paciente dos dados do episódio.	72
Figura 5.1: Modelo de dados simplificado.	76
Figura 5.2: Autenticação na aplicação – <i>Framework</i> VCIntegrator.	78
Figura 5.3: Informação resumida e pesquisa do doente.	78
Figura 5.4: Pesquisa avançada de doentes no SONHO.	79
Figura 5.5: Criação de novo paciente.	80
Figura 5.6: Formulário Dados Administrativos.	81
Figura 5.7: Formulários Dados Clínicos.	82
Figura 5.8: Detalhe do “Diagnóstico VIH/SIDA.	83
Figura 5.9: Formulário Episódios – Exame Físico.	84
Figura 5.10: Formulário Episódios – Exames Complementares.	85
Figura 5.11: Formulário Episódios – Avaliação Imunológica.	86
Figura 5.12: Formulário Episódios – Diagnóstico.	87
Figura 5.13: Formulário Episódios – Terapêutica.	88
Figura 5.14: Botões comuns aos formulários da aplicação.	88
Figura 5.15: Visualização dos últimos episódios do paciente.	89
Figura 5.16: Resumo das condições do paciente.	89
Figura 5.17: Módulo “Sobre” o SaveCare.	90
Figura 5.18: Interligação do SaveCare com outras aplicações.	94
Figura 5.19: Estrutura do arquétipo “Diagnóstico VIH/SIDA”.	96
Figura 5.20: Mapa Mental do arquétipo “Diagnóstico VIH/SIDA”.	97
Figura 5.21: Compilador OpenEHR VCIntegrator.	99
Figura 5.22: Formulário gerado pelo compilador de templates OpenEHR do VCIntegrator.	100

Índice de tabelas

Tabela 1.1: Sistema de classificação de adultos e adolescentes infetados pelo VIH.....	9
Tabela 1.2: Cronograma da Tese.....	13
Tabela 3.1: Estratégia de pesquisa na PubMed/Medline	27
Tabela 3.2: Benefícios dos sistemas SEAHORSE EU e HIVrtual Hospital para o paciente e profissional de saúde.	34
Tabela 3.3: Software para a gestão do VIH/SIDA e outras patologias como Hepatite B, Hepatite C e Tuberculose.....	38
Tabela 5.1: Grupos de utilizadores do sistema SaveCare.....	91
Tabela 5.2: Acessos dos utilizadores aos módulos do sistema.....	92
Tabela 5.3: Propósito do Arquétipo Diagnóstico VIH/SIDA.	98

Organização da tese

Esta tese encontra-se dividida em oito capítulos principais: 1) introdução/motivação, 2) objetivo, 3) estado da arte, 4) material e métodos, 5) resultados, 6) discussão, 7) conclusões e recomendações, e 8) trabalho futuro.

No 1º capítulo são feitas considerações iniciais sobre o tema e os motivos que levaram à sua realização.

Os objetivos são descritos e sumariados no 2º capítulo.

No 3º capítulo é explanado o trabalho de levantamento do estado da arte através da revisão sistemática de sistemas de informação de registos clínicos VIH/SIDA e, na medida da informação disponível, estudaram-se os sistemas SDIEST e SI.VIDA assim como o conceito de Registo de Saúde Eletrónico.

No 4º capítulo são descritos os materiais e os métodos utilizados para a análise do sistema proposto para a gestão e monitorização de pacientes com infeção VIH/SIDA e, tendo em conta que se veio a utilizar a *framework* VCIntegrator do Departamento de Ciências da Informação e da Decisão em Saúde (CIDES) e a adotar o padrão de arquétipos do modelo OpenEHR, os mesmos são aqui explanados.

O protótipo do sistema, assim como a descrição das suas funcionalidades, podem ser encontrados no 5º capítulo. Aqui encontra-se ainda a definição do arquétipo construído “Diagnóstico VIH/SIDA” utilizando o padrão openEHR.

Nos capítulos da discussão, das conclusões e recomendações e do trabalho futuro, são apresentadas as conclusões do trabalho realizado, assim como as suas limitações e aspetos a melhorar futuramente.

As referências bibliográficas, consultadas para a elaboração do trabalho, e os anexos encontram-se nas seções finais.

A Figura 0.1 apresenta um diagrama com a estrutura da dissertação, acompanhada dos artigos em que a autora participou e que foram submetidos para publicação.

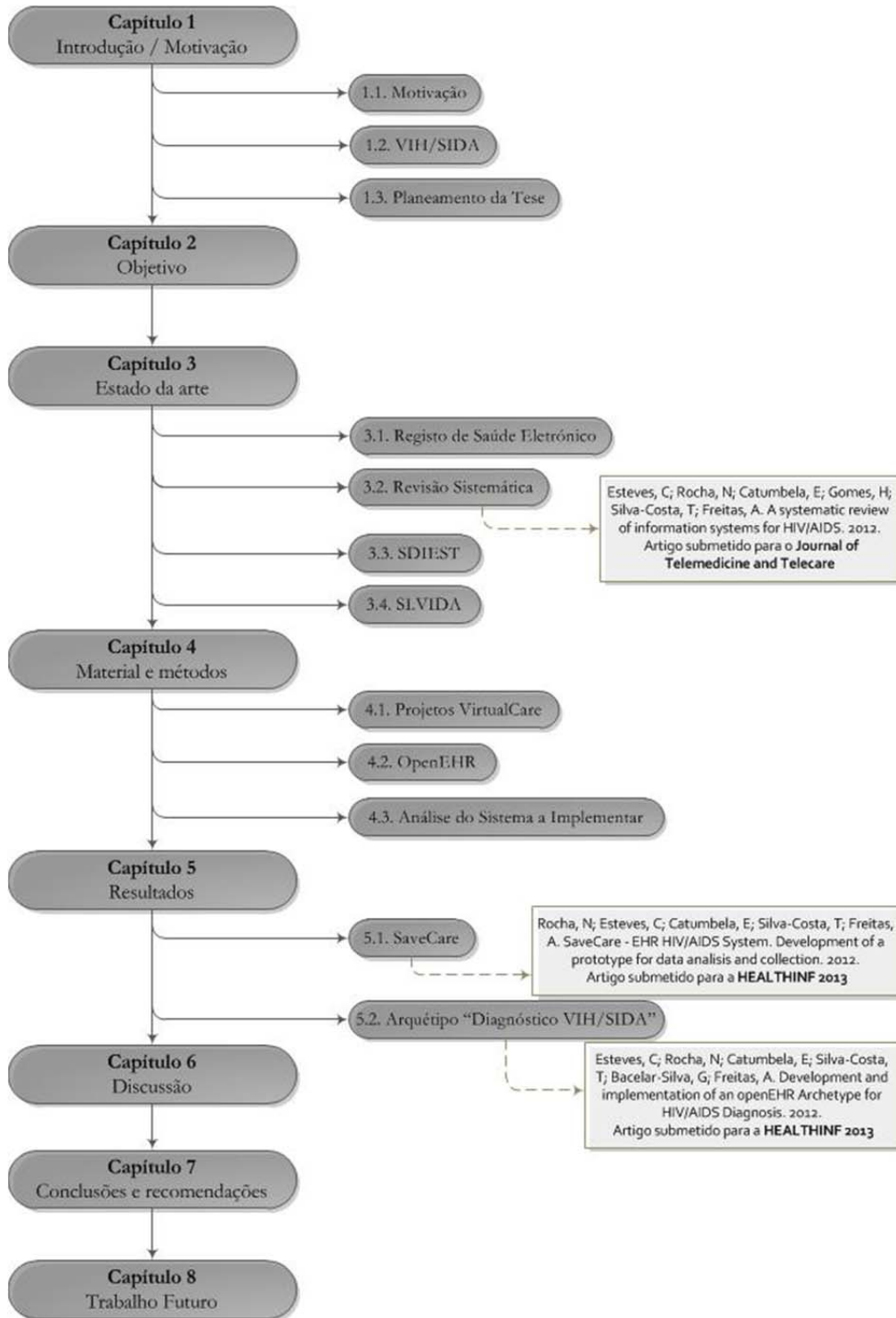


Figura 0.1: Diagrama da estrutura da dissertação.

Resultados científicos e financeiros

Artigos submetidos para publicação

Esteves, C; Rocha, N; Catumbela, E; Gomes, H; Silva-Costa, T; Freitas, A. A systematic review of information systems for HIV/AIDS. 2012.

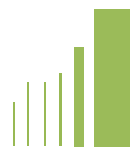
Artigo submetido para o **Journal of Telemedicine and Telecare**

Esteves, C; Rocha, N; Catumbela, E; Silva-Costa, T; Bacelar-Silva, G; Freitas, A. Development and implementation of an openEHR Archetype for HIV/AIDS Diagnosis. 2012.

Artigo submetido para a **HEALTHINF 2013**

Rocha, N; Esteves, C; Catumbela, E; Silva-Costa, T; Freitas, A. SaveCare - EHR HIV/AIDS System. Development of a prototype for data analysis and collection. 2012.

Artigo submetido para a **HEALTHINF 2013**



Introdução / Motivação

1. Introdução / Motivação

Neste capítulo descreve-se numa primeira parte a motivação e o âmbito desta dissertação, seguidamente faz-se um enquadramento ao tema da infeção por VIH (Vírus da Imunodeficiência Humana) e por último apresenta-se o planeamento da tese.

1.1. Motivação

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) é sem dúvida, uma das doenças mais preocupantes das últimas décadas e, no entanto, aos olhos da maioria das pessoas, continua a ser uma realidade distante, algo que só acontece aos outros, muito particularmente aos homossexuais e aos toxicodependentes (Caetano, 2000). As representações sociais associadas a esta falta de informação poderão, de certa forma, explicar o aumento do número de vítimas desta doença no nosso país.

A SIDA não é apenas um fenómeno biomédico, mas também psicossocial e cultural onde o comportamento individual, mais especificamente a falta de comportamentos saudáveis de prevenção, aumenta a propagação da doença.

Em Portugal as taxas de novos diagnósticos de infeção por VIH são as maiores da Europa. O número total de casos notificados até 31 de Dezembro de 2005 foi de 28.370 casos de infeção e até à mesma data faleceram 7.399 pessoas com infeção por VIH (INSA, 2005).

Para os casos diagnosticados entre 2005 e 2010, as proporções nas diferentes categorias de transmissão são variáveis como é possível verificar na Figura 1.1, registando-se para a categoria de transmissão heterossexual 45,4% (2005) e 59,4% (2010); para a categoria de utilizadores de drogas por via endovenosa

44,4% (2005) e 25,1% (2010), enquanto para a transmissão sexual (homossexual) observam-se os valores 7,8% (2005) e 12,0% (2010).

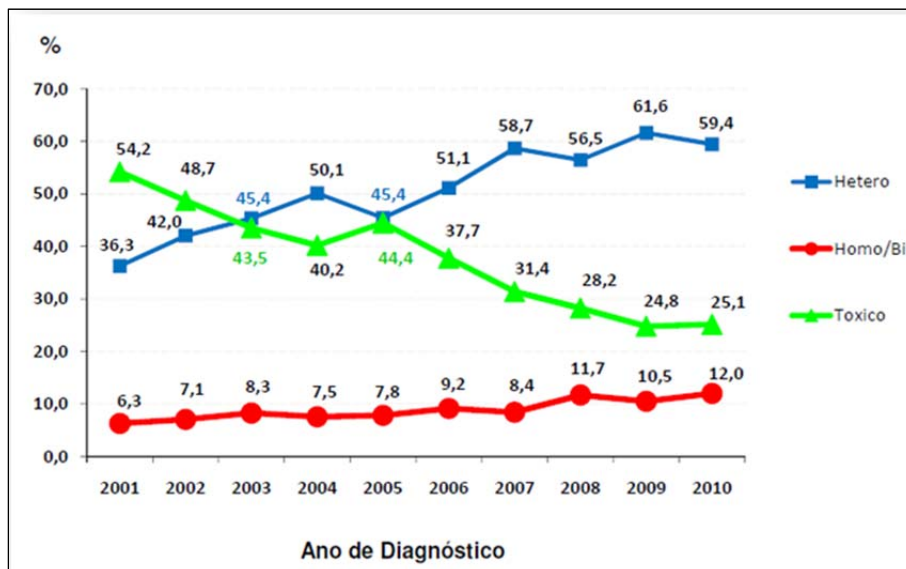


Figura 1.1: Casos de SIDA: tendências temporais nas 3 principais categorias de transmissão (INSA, 2010).

Em Portugal, foi detetado o primeiro caso de SIDA em 1983 e a estimativa em 2009 da UNAIDS (AIDS epidemic update) aponta para cerca de 42.000 pessoas infetadas em Portugal, cerca de 0,4% da população portuguesa (UNAIDS, 2009).

Em Portugal, o maior número de casos de infeção por VIH corresponde a utilizadores de drogas por via endovenosa, representando no global 42,5% de todas as notificações. Contudo, os casos que referem como via provável de infeção a transmissão sexual apresentam uma tendência evolutiva crescente. Portugal foi referido pela OMS em 2008 como, o país da Europa Ocidental e Central com maior número de novos casos de infeção pelo VIH/SIDA. Já há cerca de dez anos que os números apresentados no relatório publicado pela UNAIDS, sobre a evolução da pandemia do VIH/SIDA, eram preocupantes, devendo constituir um alerta para a necessidade de uma maior concentração de esforços no combate a esta doença.

A 31 de Dezembro de 2011, encontravam-se notificados em Portugal 41 035 casos de infeção VIH/SIDA nos diferentes estadios de infeção (INSA, 2011).

Efetivamente, é em Portugal onde se registam maiores taxas de novos diagnósticos de infeção por VIH da Europa e estando Portugal envolvido como um dos 189 Estados Membros das Nações Unidas, a atingir até 2015 um conjunto de objetivos específicos, os Objetivos de Desenvolvimento do Milénio (UNRIC, 2011), sendo que o 6.º visa combater, entre outras doenças graves, o VIH/SIDA, considera-se pertinente o propósito desta dissertação, sumariamente descrito no preâmbulo, justificativa do investimento e estudo na área do VIH/SIDA, com a criação de uma ferramenta que ao auxiliar os profissionais de saúde no processo de gestão e monitorização da doença, contribua significativamente para melhorar a qualidade de vida dos doentes.

1.2. VIH/SIDA

A aquisição de conceitos sobre o vasto tema do VIH/SIDA foi crucial quer para a sua compreensão, quer para o desenvolvimento da ferramenta de suporte ao tratamento de pacientes infetados pelo VIH. Por isso mesmo, é dado neste ponto, especial destaque à história, etiologia e epidemiologia da SIDA em Portugal e no mundo, assim como, as linhas orientadoras no seu tratamento.

1.2.1. Origens do VIH

A SIDA é provocada pelo VIH, que penetra no organismo por contacto com uma pessoa infetada. O VIH é um vírus bastante poderoso que, ao entrar no organismo, dirige-se ao sistema sanguíneo, onde começa de imediato a replicar-se, atacando o sistema imunológico, destruindo as células defensoras do organismo e deixando a pessoa infetada (seropositiva), mais debilitada e sensível a outras doenças, as chamadas infeções oportunistas. Estas infeções são provocadas por micróbios e apenas afetam as pessoas cujo sistema imunológico funciona deficitariamente.

Existem dois tipos de vírus da imunodeficiência humana, o VIH-1 e o VIH-2, e tanto um como outro só se reproduzem nos humanos. O VIH-1 é o mais predominante, enquanto o VIH-2 transmite-se com menos facilidade e o período

entre a infecção e a doença é mais prolongado (ROCHE, 2008). Podem ainda existir casos de infecção dupla, levando o portador a ter VIH-1 e VIH-2.

O VIH é um retrovírus, um ácido ribonucleico (ARN, em inglês RNA) de duplo filamento e que tem muitas enzimas que são alvos terapêuticos (por exemplo, a zidovudina ou AZT é um fármaco utilizado como antiviral, inibidor da transcriptase reversa). A transcriptase reversa transforma o RNA em ácido desoxiribonucleico (ADN, em inglês DNA) integrando o vírus no genoma humano (Valente, 2009). As células alvo são os linfócitos T CD4, muito importantes para a imunidade celular e, os monócitos/macrófagos.

A Figura 1.3 mostra o ciclo replicativo do VIH onde a membrana vírica funde-se com a membrana celular.

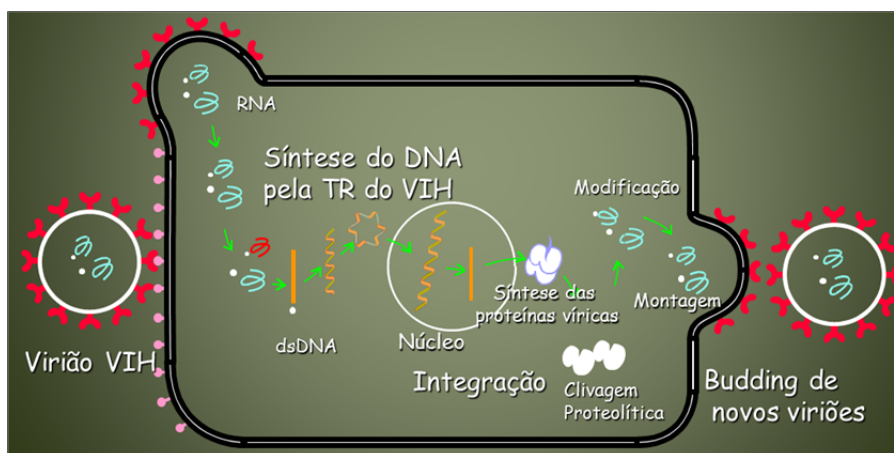


Figura 1.2: Ciclo replicativo do vírus (Valente, 2009).

Depois da entrada do VIH na célula a transcriptase inversa produz ADN de cadeia dupla a partir do ARN vírico, como é possível verificar na Figura 1.3.

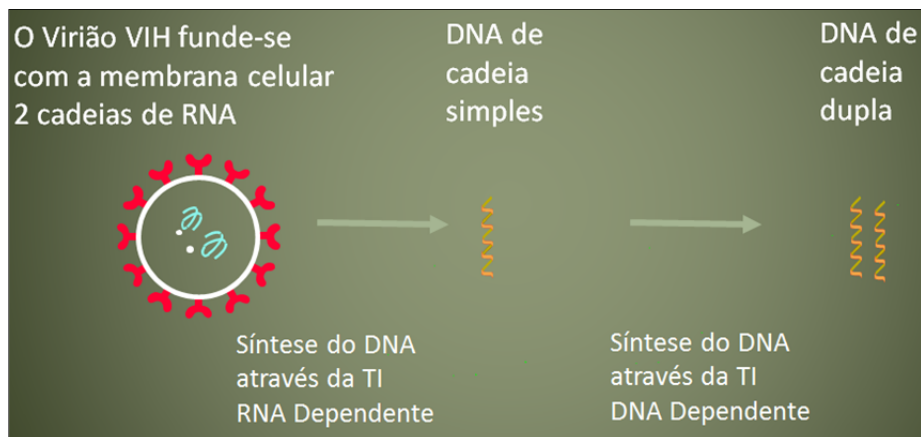


Figura 1.3: Síntese do ADN pela Transcriptase Inversa do VIH (Valente, 2009).

A infecção pelo VIH é caracterizada por um declínio constante no número de células CD4 embora se manifeste e evolua de modo diferente de pessoa para pessoa, podendo provocar perturbações como perda de peso, tumores no cérebro e outros problemas de saúde que, sem tratamento, podem levar à morte. A Figura 1.4 mostra precisamente os efeitos do decréscimo da contagem de células CD4 que, quando atinge valores inferiores ou iguais a 200mm^3 existe alto risco de ocorrência de infeções oportunistas.

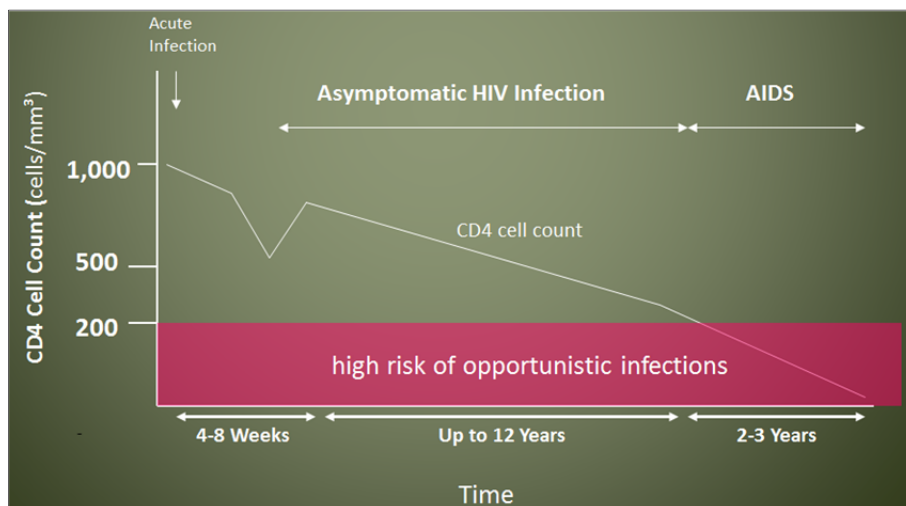


Figura 1.4: Efeitos do decréscimo da contagem de células CD4 (Valente, 2009).

1.2.2. Diversidade genética do VIH-1 e VIH-2

O VIH-1 possui 3 grupos: M, O, N. O grupo M tem 9 subtipos, de A-K (exceto o E e o I), o mais comum é o subtipo C, mas devido à grande diversidade e diferente distribuição geográfica é difícil encontrar uma vacina. Os grupos O e N foram registados na República dos Camarões. As formas recombinantes circulantes (CRF) resultam do acasalamento de subtipos diferentes de vírus (pode ser devido à continuidade dos comportamentos de risco mas também ser o próprio corpo a fabricar subtipos diferentes).

O VIH-2 tem 8 subtipos, de A-H sendo o A e B os mais importantes. Neste há menos diversidade e a distribuição é muito restrita.

1.2.3. Transmissão da infeção por VIH

O reservatório e a fonte de infeção é o homem infetado (portador). A transmissão pode dar-se de três formas distintas: por via sexual; via sanguínea (utilizadores de drogas intravenosas, transfusões e hemoderivados, acidentes em profissionais de saúde, transplantes de órgãos, objetos cortantes e perfurantes, e de higiene pessoal); via perinatal (transmissão perinatal no momento de aquisição, de gestação, no parto e pós-parto (amamentação)).

1.2.4. A infeção por VIH em Portugal e no mundo

Há uma elevadíssima prevalência da infeção em alguns países africanos, revelando uma situação desigual da epidemia. Em 33 milhões de infetados em todo o Mundo, 95% vive em países subdesenvolvidos, onde mais de 10% da população adulta está infetada (em alguns países 1/3 da população), como o caso da África Subsaariana. A América Latina e as Caraíbas, o Sudeste Asiático, a China, a Índia e os países da Europa de Leste são regiões em que a epidemia está longe de ser controlada e onde a prevalência está a aumentar de forma importante e rápida.

Em Portugal tornou-se doença de declaração obrigatória desde 2005 em qualquer estadio, seja SIDA ou outro estadio sintomático e portador assintomático (Portaria 258/2005, DR 2ª série, de 16 de março (ANEXO II)). A

Tabela 1.1 representa, segundo a classificação do Centers for Disease Control and Prevention (CDC), os vários estadios da infeção em adultos e adolescentes.

Tabela 1.1: Sistema de classificação de adultos e adolescentes infetados pelo VIH.

Linfócitos T CD4	Categorias Clínicas		
	A Primo-infeção, assintomático, ou LGP	B Sintomático, não A ou C	C Situações de SIDA
(1) ≥ 500 cells/ μ L	A1	B1	C1
(2) 200-499 cells/ μ L	A2	B2	C2
(3) < 200 cells/ μ L	A3	B3	C3

1.2.5. Marcos de VIH importantes em Portugal

- 1983: 1º caso diagnosticado de infeção por VIH.
- 1985: Constituição do Grupo de Trabalho da SIDA, que contou com a participação de investigadores portugueses na identificação do VIH-2.
- 1986: Medidas de prevenção nos centros de hemodiálise e de transplantação, tornando-se a pesquisa obrigatória do VIH-1 nos hemodadores.
- 1989: Rastreio de anticorpos Anti VIH-2.
- 1990: Criação da Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA.
- 1997: Parecer da Procuradoria-Geral da República sobre a não exclusão dos portadores do VIH do atestado de robustez física e de perfil psíquico.
- 2005: Doença de declaração obrigatória.
- 2012: Obrigatoriedade do uso do sistema informático SI.VIDA.

1.2.6. Linhas orientadoras do tratamento (Guerreiro et al., 2012; Vasconcelos et al., 2009)

A terapêutica no VIH/SIDA engloba a terapêutica anti-retrovírica, a medicação anti-infecciosa e anti-tumoral e também a medicação geral e a psicoterapia.

Os pacientes infetados com contagens normais de linfócitos T CD4, poderão ter uma esperança média de vida equivalente à população em geral, contudo, sem tratamento específico para o VIH com a terapêutica anti-retrovírica (TAR), todos os infetados com o vírus virão a ter SIDA mais cedo ou mais tarde. Com o tratamento atualmente disponível é possível modificar a história natural desta infeção, aumentando a duração do período assintomático da doença e prevenir a fase de SIDA. Para que isto seja possível, é fundamental que todo o indivíduo infetado pelo VIH tenha um acompanhamento médico periódico adequado.

Em 1995, surgiu o grande progresso terapêutico com a HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy) terapêutica anti-retrovírica de alta eficácia, surgindo também a ideia de que os esquemas terapêuticos devem ser individualizados, garantindo uma supressão virológica sustentada e de longa duração, alargando assim a sobrevivência, com diminuição das doenças oportunistas e da morbimortalidade.

Os esquemas disponíveis de HAART estão associados a um conjunto de efeitos adversos, com morbilidade intrínseca ao próprio tratamento, e podem estar na origem de faltas de adesão, com risco de emergência de resistências, limitação de opções terapêuticas subsequentes e um risco acrescido de progressão e complicações da infeção por VIH.

É essencial o acompanhamento precoce, verificar a tolerância inicial, nomeadamente o aparecimento de efeitos secundários precoces e o seu reconhecimento pelo doente esclarecido, prevenindo complicações graves e/ou má adesão.

Face a estes efeitos secundários e seu rastreio, é indispensável que a equipa de saúde envolvida no TAR (médicos, enfermeiros, farmacêuticos e psicólogos ou psiquiatras) tenha estes conhecimentos, alertando o doente para os efeitos mais

frequentes de cada classe terapêutica e de cada medicamento, minimizando precocemente os efeitos e melhorando a adesão, fazendo com que o doente compreenda os objetivos do tratamento, bem como os perigos de uma adesão insuficiente.

Em particular, as pessoas devem ser informadas do risco de alterações corporais. A lipodistrofia é uma das causas de interrupção voluntária do tratamento depois do primeiro ano, pela alteração corporal visível a todos.

Os medicamentos utilizados são gratuitos para o doente. A HAART prolongada é dispendiosa, cabendo aos profissionais de saúde uma responsabilidade acrescida em educar o doente sobre a importância da toma correta da medicação prescrita e em colaborar em equipa com partilha de responsabilidades. É essencial a adaptação do esquema terapêutico ao perfil e estilo de vida do doente, informando-o dos benefícios e dos potenciais efeitos adversos associados ao esquema proposto, de modo a que o doente compreenda e seja um participante ativo do seu próprio tratamento.

Quando a adesão é precária, corre-se o risco de multirresistências do VIH a certos fármacos constituintes da HAART. Qualquer alteração terapêutica deverá ser devidamente ponderada, avaliando-se riscos e benefícios. Determinar o perfil de resistências antes de iniciar qualquer tratamento, é condição essencial como avaliação basal.

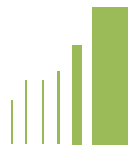
A abordagem terapêutica do doente com insucesso prévio, principalmente do doente portador de vírus com múltiplas mutações de resistência, é extraordinariamente complexa e geralmente de elevado custo, dada a necessidade de recorrer a esquemas terapêuticos associando fármacos mais recentes, pertencentes a novas classes.

As últimas recomendações portuguesas para o tratamento da infeção VIH/SIDA, do conselho nacional para a infeção VIH/SIDA, sublinham as linhas de orientação, em casos especiais, nas terapêuticas de grávidas infetadas por VIH, ou utentes coinfectados por VHC, VHB ou tuberculose.

1.3. Planeamento da tese

O planeamento da tese foi adaptado aquando da proposta de alteração dos objetivos inicialmente previstos que se baseavam na informatização de um boletim de saúde eletrónico para pacientes com infeção VIH/SIDA, testado e validado no Hospital de Joaquim Urbano no Porto. Assim, passou a pretender-se um sistema de informação eletrónico que viesse a substituir o sistema existente em funcionamento no Hospital de São João do Porto (HSJ), SDIEST, mantendo o seu propósito mas alterando-o quer em termos de tecnologia, quer na forma como os processos seriam conduzidos/geridos. Para isso, foi proposta uma fase preliminar à conceção do novo sistema, a da concretização de uma revisão dos sistemas informáticos existentes na literatura no âmbito da infeção VIH/SIDA.

O planeamento da tese então adaptado previa como objetivo primordial a conceção de um sistema de gestão e monitorização de pacientes com VIH/SIDA para o qual foram definidas as principais tarefas que a Tabela 1.2 apresenta para cada fase.



Objetivo

2. Objetivo

O objetivo principal da tese foi descrever a conceção de uma aplicação designada SaveCare (System for AIDS Virtual Evaluation), que permitisse a gestão e monitorização de pacientes com infeção VIH/SIDA, assim como proporcionasse uma base de dados estruturada para possibilitar a extração de dados em forma de relatórios, gráficos ou a descoberta de novo conhecimento através de indicadores.

Esta aplicação pretendia substituir o sistema existente (SDIEST) em termos de tecnologia e modelação tirando partido da *framework* VCIntegrator.

Os destinatários deste sistema são o Departamento de Doenças Infecciosas do Hospital de S. João do Porto e os centros hospitalares de Angola, nomeadamente Hospital Geral de Luanda. Pretende-se que, além destas, o sistema possa também ser implementado noutras unidades de saúde.

Idealmente, o sistema deveria permitir:

- Elevar os níveis de qualidade e celeridade dos serviços prestados;
- Facilitar a interação entre os vários profissionais de saúde;
- Reduzir o risco de erros advindos da falta de informação indispensável ao profissional no momento e no local da decisão clínica;
- Reduzir o tempo necessário à disponibilização de relatórios clínicos e laboratoriais, graças à integração no sistema das entidades produtoras de Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica (MCDT);
- Proporcionar um maior apoio ao doente e confiança deste no seu próprio tratamento;
- Promover a investigação clínica e a produção de estatísticas e indicadores de saúde.



3. Estado da arte

Neste capítulo apresenta-se o estado da arte dos sistemas de informação em saúde espalhados pelo mundo. Em parte este objetivo foi concretizado através de uma revisão sistemática de sistemas descritos na literatura científica, onde foram seguidas as várias *guidelines* para a sua realização. Por outro lado estudou-se o conceito de Registo de Saúde Eletrónico e em concreto os sistemas SDIEST e SI.VIDA, ambos utilizados no HSJ embora o segundo seja o “Sistema Informático da Infeção VIH/SIDA” requerido pela coordenação Nacional para a Infeção VIH/SIDA – Ministério da Saúde (CNSIDA), distribuído a todas as unidades de saúde que seguem e tratam pessoas infetadas pelo VIH/SIDA.

3.1. Registo de Saúde Eletrónico

A criação de um registo de saúde eletrónico (RSE) dos pacientes, que permite aos profissionais de saúde o acesso à informação clínica relevante para a prestação de serviços, independentemente do momento e local da sua prestação, poderá contribuir de modo significativo para a qualidade e celeridade da prestação do serviço ao paciente. Este é um dos diversos esforços no sentido de uma implementação mais efetiva de sistemas de informação em saúde no âmbito do próprio sistema nacional de saúde.

Os sistemas de informação em saúde (SIS) são, cada vez mais, um instrumento de importância crítica, para o desenvolvimento de estratégias de informação na área da saúde.

Como em qualquer outra atividade, no setor da saúde a informação deve ser entendida como um redutor de incertezas, um instrumento para detetar focos prioritários, levando a um planeamento responsável e à execução de ações que condicionem a realidade às transformações necessárias. A Organização Mundial

da Saúde define SIS como um mecanismo de colheita, processamento, análise e transmissão da informação necessária para se planejar, organizar, operar e avaliar os serviços de saúde. Considera-se que a transformação de um dado em informação exige, além da análise, a divulgação, e inclusive recomendações para a ação.

A informação de saúde relevante de qualquer utente deve estar acessível ao profissional de saúde independentemente do local, da origem e da prestação. Esta necessidade de informação de qualidade conduz à importância de um sistema eletrónico de acesso aos dados de saúde que permita: a partilha de informação de saúde orientada para o apoio ao cumprimento da missão dos profissionais de saúde, bem como, o acompanhamento virtual do utente, na sua mobilidade espaço/tempo. Todavia, esta partilha de informação e, concretamente no caso sensível de pacientes portadores do VIH, levanta vários desafios de nível técnico e de segurança (Manion et al., 2009). Estes desafios prendem-se com o facto de na saúde, ao contrário doutras áreas de negócio, os dados incorretos ou acedidos de forma não autorizada poderem comprometer gravemente a vida dos pacientes e a sua privacidade. Desta forma, na conceção de um RSE deverá ser dada especial relevância ao ponto da segurança e confidencialidade da informação.

3.2. Revisão sistemática de EHR VIH/SIDA

3.2.1. Introdução

A SIDA matou mais de 20 milhões de pessoas nos últimos 20 anos e, até hoje, não foi possível encontrar nem uma cura nem uma vacina eficazes para lutar contra esta ameaça que afeta pessoas independentemente da sua idade, sexo ou região (ROCHE, 2008). A epidemia VIH/SIDA é um grave problema de saúde mundial (Sorensen et al., 2008), sendo atualmente entre as doenças infecciosas, a principal causa de morte da população adulta (Jazayeri et al., 2003).

O tratamento do VIH/SIDA requer constante monitorização e avaliação (Sorensen et al., 2008), tendo vindo a ser adotadas em grande escala tecnologias de informação e comunicação permitindo uma melhor prestação dos cuidados

de saúde (Belden et al., 2010; Hamish S. F. Fraser et al., 2007; Gomez et al., 2002; Hannan, 2006; Kandwal et al., 2009; Magnus et al., 2007; Mamlin et al., 2006; Nucita et al., 2009; Paul et al., 2009; Pugliese et al., 2003; Sorensen et al., 2008; W. A. Tierney et al., 2006).

Os EHR e outras Tecnologias de Informação (TI) em saúde estão a ser largamente adotadas pelos prestadores de saúde para melhorar a recolha de dados administrativos, os resultados de saúde do paciente e a continuidade dos cuidados (Belden et al., 2010). A Internet também tem um grande impacto sobre os modelos de saúde e em particular como os cuidados de saúde são entregues, como o exemplo do projeto Europeu SEAHORSE (Gomez et al., 2002).

A implementação e adoção das TI em saúde trazem muitas vantagens que vão para além do simples fornecimento do historial clínico do paciente na tomada de decisões, mas também na otimização do acesso dos pacientes aos cuidados de saúde para além de disponibilizar aos investigadores uma base de dados útil (Nucita et al., 2009). Porém, apesar das TI desempenharem um papel cada vez mais importante na prestação de cuidados de saúde, faltam *guidelines* para a adoção de Sistemas de Informação (SI) para suportar o tratamento de pacientes com VIH/SIDA (Magnus et al., 2007).

A par dos sistemas de EHR ou EMR, a seguir designados como EHRs, para pacientes com VIH/SIDA, deve-se pensar numa forma de integração com os restantes SI da unidade ou unidades de saúde onde se inserem, nomeadamente com sistemas de laboratórios, farmácia, imagiologia, registo administrativo de pacientes, entre outros (Garcia et al., 2009; Mao et al., 2010; Nucita et al., 2009). De facto, a integração dos EHRs tem sido um tema notável nos últimos anos com o intuito de melhorar a qualidade e a prestação de serviços e simultaneamente a redução dos encargos administrativos (Belden et al., 2010).

A informação e a gestão da informação são cruciais para a melhoria da prestação dos cuidados de saúde e para tornar o trabalho mais eficiente (Nucita et al., 2009; Paul et al., 2009). Esta filosofia é fundamental para a gestão da epidemia do VIH/SIDA nos países subdesenvolvidos (Hannan, 2006).

A gestão dos requisitos de informação de uma doença tão complexa, nos países com recursos limitados, é dificultada pela utilização de sistemas em suporte de

papel. Por exemplo, na Índia (Paul et al., 2009), o uso de registos de saúde eletrónicos para a prática dos cuidados de saúde é muito reduzido, pois a maior parte da documentação dos centros de saúde, lares de idosos ou hospitais é *paper based*. Assim, urge a necessidade de utilização de novas tecnologias de informação, que possibilitem medir e gerir aspetos críticos desta epidemia.

Um aspeto crítico é a importância da informação precisa e exata (Hannan, 2006; W. A. Tierney et al., 2006). Esta exatidão da informação só é possível através da utilização de TI eficazes, nomeadamente de EHRs onde o acesso atempado à informação e a redução dos erros seja uma constante e a informação confiável (Hannan, 2006). Assim, o uso de EHRs para a gestão da informação dos pacientes melhora o padrão de cuidados (Paul et al., 2009) e a informação recolhida representa uma mais-valia para os investigadores (Nucita et al., 2009).

Também o facto de as TI serem *web-based*, permite que os sistemas EHRs utilizados em países com recursos limitados possam ser disponibilizados a qualquer outra nação que pretenda melhorar os cuidados na gestão da patologia VIH/SIDA e outras doenças (Hannan, 2006). A utilização das TI é assim defendida, pois, os custos com a tecnologia são amortizados com o aumento da eficiência na monitorização da doença (Hannan, 2006).

No que diz respeito ao desenvolvimento de EHRs, foram apontadas três razões principais (Kanter et al., 1997; Nucita et al., 2009):

- A necessidade de melhorar as ferramentas de investigação, disponibilizando aos investigadores uma base de dados útil empregando a experiência acumulada ao longo dos anos;
- A necessidade de melhorar a infraestrutura de saúde e comunicações através da ligação a bases de dados similares, tendo à disposição uma base de dados com informação do histórico clínico de cada paciente;
- A necessidade de melhorar os cuidados clínicos dos pacientes com VIH, otimizando o acesso dos pacientes aos serviços de saúde de modo a garantir o maior número de visitas por dia.

Em smula, e defendidos por Eysenbach, so citados os 10E's para sistemas *e-health*, sendo que os primeiros quatro devero fazer parte de todos os sistemas de sade em utilizao (Garcia et al., 2009):

1. Eficincia
2. Melhoria da qualidade
3. Baseado em evidncias
4. Comunicao e troca de informao
5. Fortalecimento de clientes
6. Incentivo a uma nova relao entre clientes e prestadores de cuidados de sade
7. Educao de clientes e fornecedores
8. Aumento de capital prprio
9. Extenso da sade para alm das suas fronteiras tradicionais
10. tica

3.2.2. Objetivos

Esta reviso teve como objetivo efetuar o levantamento dos tipos de sistemas informticos e TI para pacientes com VIH/SIDA descritos na literatura, apresentando as suas funes e propondo um conjunto de diretrizes que possam ser usadas no desenvolvimento de um sistema de gesto da patologia VIH/SIDA.

3.2.3. Mtodos

O mtodo utilizado foi uma reviso sistemtica. A reviso foi efetuada entre dezembro de 2011 e maio de 2012 atravs da pesquisa em trs bases de dados. As bases de dados foram a PubMed/Medline, ISI Web of Knowledge (Web of Science) e Scopus (SciVerse Scopus) utilizando como gestor de referncias bibliogrficas a ferramenta EndNote X5®.

Inicialmente foi feita uma simples pesquisa na PubMed/Medline no sentido de se obter uma viso geral das publicaes sobre VIH e SIDA, tentando encontrar algum tipo de orientao e, ao mesmo tempo, aperfeioar os termos da pesquisa.

Os critérios da pesquisa tiveram em conta as seguintes prioridades: 1ª, a definição dos termos a incluir na pesquisa; 2ª, a conjugação desses mesmos termos; 3ª, a verificação dos termos como MeSH Terms (para o caso da pesquisa efetuada na PubMed/Medline), adotando como regra a colocação dos termos “não MeSH” entre aspas. Aqui foi consultada a PubMed/Medline para o desenvolvimento da estratégia de pesquisa e traduzida para as outras bases de dados.

Só foram considerados artigos existentes nestas bases de dados até final de maio de 2012 e a estratégia de pesquisa encontra-se detalhada na Tabela 3.1. Esta divide-se em três partes: 1ª, termos de pesquisa específicos para os sistemas de informação; 2ª, termos de pesquisa relacionados com sistemas de informação na saúde; 3ª, termos de pesquisa relacionados ao VIH e SIDA. Foram ainda aplicados os seguintes limites à pesquisa: artigos escritos em Inglês, Espanhol, Francês e Português, espécie: Humanos, e publicações num intervalo temporal de 15 anos, em concreto desde o ano de 1997 (inclusive) até ao presente ano (2012).

Tabela 3.1: Estratégia de pesquisa na PubMed/Medline

Número	Termo de pesquisa
#1	"information systems"[MeSH]
#2	"information systems"
#3	"information technology"
#4	"electronic application"
#5	"computer application"
#6	"electronic forms"
#7	"Software"[Mesh]
#8	"computer systems"[Mesh]
#9	"databases"
#10	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9
#11	"health informatics"
#12	"medical informatics"[MeSH]
#13	"medical informatics"
#14	"electronic health records"[MeSH]
#15	"electronic health records"
#16	"electronic medical records"
#17	"health records"
#18	"medical records"[MeSH]
#19	"medical records"
#20	"patients database"
#21	"health information technology"
#22	"health information systems"
#23	#11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 OR #21 OR #22
#24	"hiv"[MeSH]
#25	"hiv"
#26	"human immunodeficiency virus"
#27	"AIDS"
#28	"acquired immunodeficiency syndrome"[MeSH]
#29	"acquired immunodeficiency syndrome"
#30	"hiv aids"
#31	#24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30
#32	#10 AND #23 AND #31

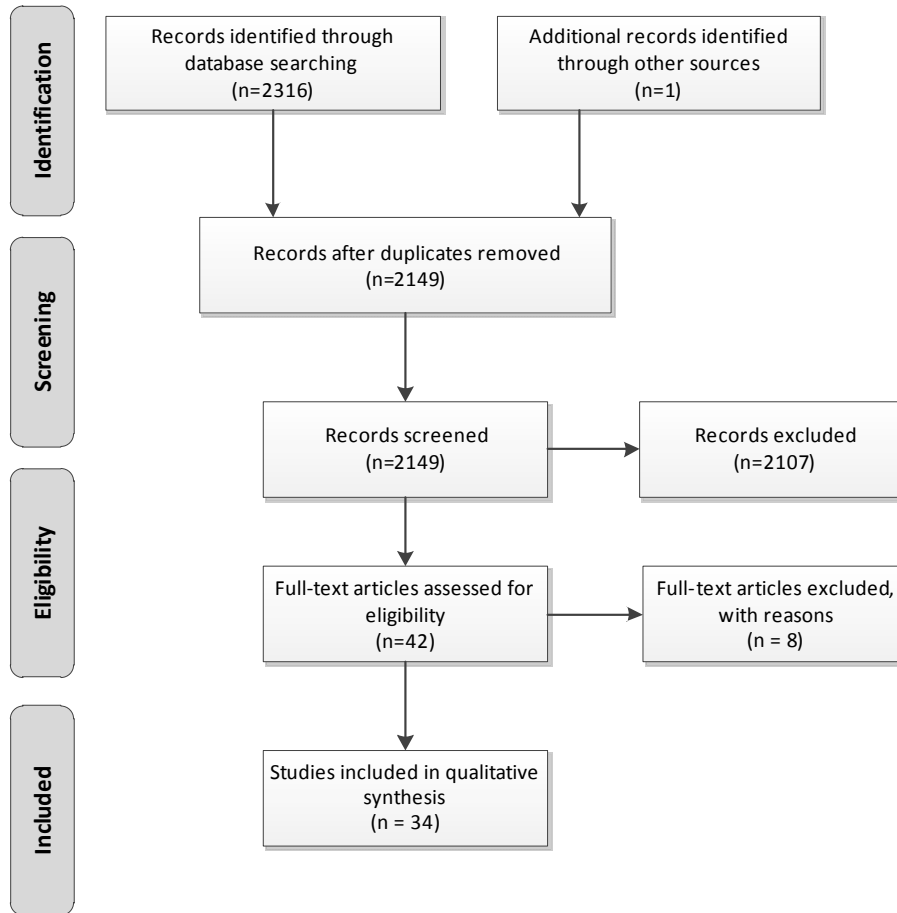
doi: 10.1371/journal.pmed.1000097

3.2.4. Resultados

3.2.4.1. Resultados da pesquisa bibliográfica

Da pesquisa bibliográfica resultaram 2316 artigos, tendo sido adicionalmente incluído um outro artigo resultante das referências bibliográficas dos artigos em análise, perfazendo assim 2317 artigos. Depois da remoção dos duplicados, resultaram 2149 artigos. Após a leitura dos títulos ficou reduzida a 168 artigos para leitura do *abstract*. Destes foram excluídos 126 por não serem considerados adequados ao estudo em causa. Dos 42 artigos remanescentes, após leitura integral de todos os artigos, foram excluídos 6 artigos (Barczyk et al., 2010; Drozd et al., 2005; Lamers et al., 2004; Nganwa et al., 2010; Pina, 2006; Sidorov, 2006). As razões da exclusão dos mesmo, prendem-se com o facto de não contribuírem de forma significativa para o estudo em causa. Também foram solicitados alguns artigos aos autores, onde, apenas dois, não foram possíveis obter (Lolekhha et al., 2010; Simbini, 2006); um porque não se obteve resposta do autor e o outro pela indisponibilidade da informações de contacto, como endereço de e-mail. No final, foram incluídos 34 artigos para análise detalhada.

O fluxograma da seleção do estudo, seguindo o modelo PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses), encontra-se na Figura 3.1.



doi:10.1371/journal.pmed.1000097.s001

Figura 3.1: Fluxograma das diferentes fases da revisão sistemática (Moher et al., 2009).

Na Figura 3.2 apresenta-se um Diagrama de Venn, representando graficamente as interseções dos artigos, das diferentes bases de dados, seleccionados para a revisão sistemática.

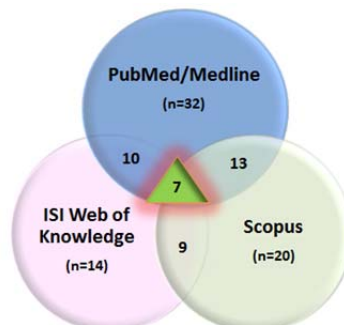


Figura 3.2: Diagrama de Venn dos artigos seleccionados para a revisão sistemática.

A pesquisa efetuada nas três bases de dados referidas anteriormente devolveu informação, na sua maioria, de países em desenvolvimento, como os países da África subsariana (Moçambique, Malawi, Tanzânia, Quênia, República da Guiné, Guiné Bissau, Camarões, República Democrática do Congo, Angola, Nigéria) (Nucita et al., 2009); África do Sul (Kotze et al., 2010; Sorensen et al., 2008), mas também, embora em menor número, alguns projetos desenvolvidos no resto do mundo: na América, Estados Unidos da América (Belden et al., 2010), Peru (Garcia et al., 2009), Haiti (H. S. F. Fraser et al., 2004; Jazayeri et al., 2003); na Europa, Espanha (Caceres et al., 2006), França (Pugliese et al., 2003), o projeto Europeu SEAHORSE (Gomez et al., 2002)); e na Ásia, Índia (Paul et al., 2009), Filipinas (Zabat et al., 2007) e China (Mao et al., 2010)).

3.2.4.2. Resultados dos subsistemas encontrados

EHRs para VIH

Alguns sistemas não são específicos do tratamento do VIH, como é o caso do sistema NADIS2000 (Pugliese et al., 2003), que consiste num EHR para pacientes infetados por VIH, HBV (Hepatite B) e HCV (Hepatite C), os sistemas EHR para suporte ao tratamento e acompanhamento de pacientes com doenças crónicas (VIH e tuberculose) (Hamish S. F. Fraser et al., 2007; Jazayeri et al., 2003), e, o sistema OpenMRS, no qual para além do suporte ao tratamento do VIH e tuberculose, foi também desenvolvida uma versão para cuidados na área da oncologia (Allen et al., 2007).

O sistema AMRS - AMPATH Medical Record System (Siika et al., 2005; W. M. Tierney et al., 2007) foi o primeiro sistema de registo médico eletrónico na África subsariana para a gestão dos cuidados clínicos dos pacientes com VIH, utilizado pela primeira vez no Quênia.

Os EHRs têm sido implementados e suportam a prestação de cuidados médicos nos países em desenvolvimento (Hamish S. F. Fraser et al., 2005). Infelizmente, a adoção generalizada destes sistemas continua a ser limitada por múltiplos fatores, entre os quais, os limitados recursos humanos e os custos de equipamentos, *software* e pessoal. Assim, o aparecimento de EHRs utilizando tecnologia *open source*, para a utilização em ambientes com recursos limitados, tem sido um passo

importante. A utilização de sistemas *open source* reduz os custos de desenvolvimento e de licenciamento, diminuindo assim o limiar para a adoção de EHRs (Were et al., 2010). O sucesso da implementação de um EHR também requer suporte técnico adequado, infraestrutura apropriada e uma boa integração do sistema EHR no fluxo de trabalho clínico (Were et al., 2010). O objetivo final será sempre a melhoria dos cuidados de saúde que se traduza na melhoria dos resultados de saúde do paciente (Manders et al., 2010).

O OpenMRS é um sistema colaborativo que envolve os principais programadores de sistemas EHR *open source* (Allen et al., 2007; Mamlin et al., 2006; Manders et al., 2010; Sorensen et al., 2008; Were et al., 2010). Inicialmente eram utilizados vários sistemas, sendo depois criada uma *framework* comum para a sua utilização, maioritariamente nos países subdesenvolvidos. Este sistema é rápido, simples, personalizável e a construção dos formulários foi pensada de forma a detetar e evitar erros de introdução, pela pouca experiência ou habilidade de alguns utilizadores. Permite o registo de pacientes, o agendamento de consultas, a introdução de dados *offline* e está codificado para permitir a elaboração de relatórios e o tratamento da informação para entidades e organizações não-governamentais que financiam os projetos.

A par destes sistemas foram encontrados outros que apresentam diferentes funcionalidades:

- No conjunto de países da África subsariana, no âmbito do projeto DREAM (Nucita et al., 2009) foi desenvolvido um *software* para a gestão da informação médica, bem como a infraestrutura de computadores que o suporta. Alguns instrumentos implementados no *software* tornam o trabalho dos utilizadores mais rápido e mais preciso, como a gestão de consultas (função importante para permitir a racionalização do trabalho dos centros DREAM); a gestão da farmácia e da entrega dos fármacos (esta parte do *software* é de extrema importância uma vez que a precisão da administração da terapia e da entrega de fármacos é fundamental para o sucesso da terapêutica); a gestão de línguas, no qual foi desenvolvido um ambiente multilíngue pela coexistência de trabalhadores de várias nacionalidades.

- O sistema de telemonitorização resultante do projeto Europeu SEAHORSE (Gomez et al., 2002) apresenta uma ferramenta de comunicação com especialistas.
- O sistema NETLAB (Garcia et al., 2009), específico do Ministério da Saúde do Perú, é um sistema de informação eletrónico que permite aos pacientes e aos profissionais de saúde consultar rapidamente os resultados de laboratório realizados pelo Instituto Nacional de Saúde e pela rede nacional de laboratórios de referência através da Internet. Os utilizadores do sistema são os pacientes com VIH com tratamento antirretroviral através do Ministério da Saúde; os médicos responsáveis de aplicar o tratamento antirretroviral nos estabelecimentos e os diretores dos laboratórios de referência de todo o país. O sistema oferece ainda material educativo e informações de interesse para pessoas que vivem com VIH.
- Um EHR utilizado no Haiti (Jazayeri et al., 2003) apresenta uma ferramenta para comunicar os resultados dos testes do laboratório central até às várias clínicas remotas.
- CAREWare (Milberg et al., 2003), ferramenta gratuita do departamento de saúde dos E.U.A., desenvolvido para proporcionar um EHR de fácil utilização e adaptação e com um bom suporte, permitindo às agências recolher, analisar e reportar informações demográficas e de serviço, e, avaliar a qualidade da prestação de cuidados aos pacientes com VIH.

Monitorização e Aconselhamento

Uma área que tem registado grandes evoluções no campo dos SI, para o tratamento e acompanhamento de pacientes com VIH/SIDA, são os sistemas de telemedicina e telemonitorização (Caceres et al., 2006; Garcia et al., 2009; Gomez et al., 2002; Sorensen et al., 2008). Na área da automonitorização dos pacientes, os sistemas possuem uma interface *web*, de fácil utilização, onde os utilizadores podem fazer o controlo da sua doença (visualizando, através de um gráfico, todos os parâmetros introduzidos anteriormente, de forma a estudar a evolução da infeção e os impactos que as diferentes terapêuticas têm) (Gomez et al.,

2002). Os pacientes podem ainda utilizar ferramentas de diário, visualizar e registar as análises clínicas e controlar a medicação, bem como registar aspetos psicológicos do seu dia-a-dia, tal como estado de humor, disposição e dores. Este tipo de ferramenta pode disponibilizar também módulos de FAQ's, aconselhamento com especialistas, ou consulta *online*.

O projeto Europeu SEAHORSE (Gomez et al., 2002) é um exemplo do desenvolvimento de um sistema adaptado aos requisitos do utilizador, de forma a proporcionar, tanto a pacientes como a profissionais de saúde, uma ferramenta de fácil utilização, que permita medir o impacto das suas estratégias de saúde e uma comunicação complementar, obtendo assim uma segunda opinião. Este sistema foi desenvolvido para ser utilizado em computador, mas foi sugerida a introdução de novas tecnologias para facilitar o acesso universal ao sistema, incorporando soluções existentes, para transformar o sistema num sistema multiplataforma (computador, televisão e telefone). Sendo este um sistema *web-based*, envolvendo o acesso universal ao mesmo, e, simultaneamente, lidando com informação médica sensível, um aspeto essencial é o ponto da segurança. Assim, o acesso ao sistema é controlado através de *username* e *password*, e, de forma a cumprir o requisito de anonimato, no sistema, nunca aparecem dados pessoais do paciente como nome, morada, número de telefone e endereço de e-mail. Este anonimato é o primeiro nível de segurança, o que significa que da informação guardada não é possível obter o nome real do utilizador. Outros níveis de segurança lidam com o acesso à base de dados e o acesso a diferentes páginas *web*. O acesso à base de dados é protegido por *password* e a informação é encriptada sendo que, desta forma, a informação em bruto não pode ser lida ou editada no ficheiro de dados.

Proteger o servidor e o cliente são importantes tarefas de qualquer aplicação *web*. A *cache* do *web browser* do cliente é gerida com cuidado uma vez que todas as páginas *web* que o utilizador visita são guardadas no seu computador. Assim, as páginas *web* do sistema são definidas como “non cacheable”.

Outra preocupação importante prende-se com o grupo de utilizadores do sistema, pois as diferenças culturais e sociais dos utilizadores não podem ser

descuradas. Um exemplo disto é o perfil do doente com VIH/SIDA ser muito diferente, por exemplo, nos países da Europa (Gomez et al., 2002).

Também o projeto de criação do Hospital Virtual “VIHrtual Hospital” (Caceres et al., 2006) de uma clínica de Barcelona – Espanha, resultou num sistema de telemedicina integral para pacientes com VIH/SIDA. Este projeto representa uma nova abordagem para melhorar a qualidade do tratamento, combinando uma abordagem de cuidados médicos com um sistema de telemedicina que irá proporcionar aos pacientes e aos profissionais de saúde, ferramentas para um cuidado completo do VIH/SIDA. Este sistema tem quatro serviços principais: comunidade virtual, destinada a criar espaços para a troca de informações sobre a doença; biblioteca virtual, armazenando informações válidas básicas sobre a patologia; consultas virtuais, podendo ser concretizadas por videoconferência e telefarmácia, onde o farmacêutico recebe a e-prescrição e consulta os dados introduzidos pelo paciente para acompanhamento do cumprimento, os efeitos adversos e as interações com outros medicamentos.

Tabela 3.2: Benefícios dos sistemas SEAHORSE EU (Gomez et al., 2002) e HIVrtual Hospital (Caceres et al., 2006) para o paciente e profissional de saúde.

	Benefícios	
	Paciente	Prestadores de cuidados de saúde
Sistema de telemonitorização (6, 12)	<ul style="list-style-type: none"> - Aumento da saúde e qualidade de vida - Ter o seu próprio arquivo clínico com possibilidade de obter uma segunda opinião de diferentes especialistas otimizando o tempo e dinheiro gastos com o serviço de tratamento - Obter melhores conselhos de várias fontes e em qualquer sítio e ter o conhecimento certo à hora certa 	<ul style="list-style-type: none"> - Enriquecer o conhecimento sobre a patologia VIH/SIDA e o processo de gestão do paciente através do acesso a informação que eles próprios recolheram

Ao nível do aconselhamento, a adoção deste tipo de programas *HIV counseling and testing (HCT)* (Makinde et al., 2011) pode ajudar na definição de ações e intervenções de forma a prevenir e combater a disseminação da epidemia que é a SIDA.

VIH TIPS (Tailored Information Provider Services) (Kukafka et al., 2007) é uma ferramenta de aconselhamento e deverá ser disponibilizada aos pacientes e aos

profissionais de saúde. Conselheiros de VIH desempenham um papel vital na adesão ao tratamento e controlo da doença de indivíduos seropositivos. As tarefas incluem promover a adesão ao tratamento, oferecendo aconselhamento para questões complexas, e fornecer recursos de informação.

Ferramentas de Apoio à Decisão e Relatórios

As decisões políticas e económicas relativamente às estratégias de combate ao VIH/SIDA são de vital importância, devendo por isso, ser muito bem fundamentadas, não podendo desta forma ser baseadas em conhecimento empírico ou casual (Allen et al., 2006; H. S. F. Fraser et al., 2004; Mao et al., 2010; W. A. Tierney et al., 2006). Decisões deste tipo são normalmente fundamentadas por estudos de investigação, relatórios médicos e informação estatística. Neste sentido, é fundamental que EHRs para pacientes com VIH/SIDA, contemplem um módulo de *reporting* (Allen et al., 2007; Allen et al., 2006; H. S. F. Fraser et al., 2004; Garcia et al., 2009; Mamlin et al., 2006; Manders et al., 2010; Mao et al., 2010; Milberg et al., 2003; W. A. Tierney et al., 2006; W. M. Tierney et al., 2007; Were et al., 2010; Zabat et al., 2007) que, para além da produção dos necessários relatórios para entidades oficiais e organizações não-governamentais financiadoras, disponham de ferramentas que permitam que investigadores, e outros, analisem a informação médica recolhida, utilizando ferramentas de estatística e de *data mining* a fim de melhor compreender a epidemia e a forma como esta afeta a sociedade (Fulcher et al., 2003; Kandwal et al., 2009; Manders et al., 2010; Vanmeulebrouk et al., 2008).

A qualidade da informação (exatidão e completude) é fundamental, entre outras coisas, para permitir a integração de uma ferramenta de suporte à decisão no sistema. Assim, alguns sistemas disponibilizam também módulos para suporte à decisão, baseados na gestão de sintomas da prestação de cuidados ao paciente com VIH (Nader et al., 2009), para a prescrição de medicamentos (Paul et al., 2009), para a monitorização e inventário que permita prever futuros requisitos de medicamentos antirretrovirais (Jazayeri et al., 2003), assim como, sistemas de telemonitorização, que proporcionem aconselhamentos automáticos,

assegurados por ferramentas de *data mining* que classificassem os utilizadores com perfis de personalidade no sistema (Gomez et al., 2002).

Sistemas de Informação Geográfica (SIG)

Os EHRs para pacientes com VIH/SIDA por vezes interligam-se com sistemas de informação geográfica, salvaguardando-se todas as questões de anonimato e privacidade dos pacientes, podendo ser utilizados para a georreferenciação dos locais de tratamento dos pacientes com SIDA (Fulcher et al., 2003), para a investigação, recolha de dados, desenho, análises, desenvolvimento de modelos estatísticos, uma vez que “a saúde é um fenómeno geográfico” (Kandwal et al., 2009). Os sistemas de informação geográfica estão a ser usados por administradores de saúde pública, profissionais, decisores, estatísticos, médicos regionais e distritais, podendo, entre outras, ter as seguintes aplicações na saúde pública (Kandwal et al., 2009):

- Distribuição e variação geográfica de doenças e imunizações;
- Análise de tendências espaciais e temporais;
- Identificação de falhas nas imunizações;
- Mapeamento das populações em risco e estratificação dos fatores de risco;
- Documentação de carências na prestação de cuidados de saúde de uma comunidade e inventariação de recursos;
- Previsão de epidemias;
- Planeamento e definição de intervenções;
- Monitorização de doenças e intervenções ao longo do tempo;
- Gestão dos ambientes de prestação de cuidados aos pacientes, bem como, materiais, mantimentos e recursos humanos;
- Monitorização da utilização de centros de saúde e publicação da informação médica com a utilização de mapas, por exemplo.

Estes sistemas possibilitam uma melhor visão global do impacto geográfico do vírus, dos potenciais focos de disseminação da doença, da distribuição dos estabelecimentos de tratamento e acompanhamento, entre outros, permitindo

deste modo ser uma mais-valia no apoio à decisão, nomeadamente quanto a estratégias de prevenção ou mesmo na definição da localização de novas unidades de tratamento e de definição de metodologias de combate à epidemia (Fulcher et al., 2003; Kandwal et al., 2009; Vanmeulebrouk et al., 2008).

Integração de Sistemas

Em todo os hospitais ou clínicas existem já vários sistemas de informação, que operam nas várias fases dos cuidados de saúde, como os sistemas de registo de pacientes e consultas, imagiologia, farmácia, laboratório, entre outros. No âmbito do tratamento de pacientes com VIH/SIDA, todos estes sistemas produzem informação valiosa para o tratamento e monitorização dos mesmos, daí ser fundamental prever a interligação da ferramenta com os restantes sistemas da unidade de saúde onde se insere, evitando assim duplicação e atraso no preenchimento da informação, permitindo um tratamento mais rápido e eficiente (Mao et al., 2010; W. A. Tierney et al., 2006).

Em súpula é feita uma síntese do *software* de aplicação, categorizado por tipo de sistema, como é possível verificar na Tabela 3.3.

Tabela 3.3: Software para a gestão do VIH/SIDA e outras patologias como Hepatite B, Hepatite C e Tuberculose.

	País	Tipos de Sistemas			Telemedicina
		Stand alone	Integrados com EHRs do sistema de saúde	Com módulo de acesso remoto do paciente	
<i>NADIS 2000</i> (Pugliese et al., 2003)	França		X		
<i>DREAM Software</i> (Nucita et al., 2009)	África Subsariana		X		
<i>OpenMRS</i> (Allen et al., 2007; Mamlin et al., 2006; Manders et al., 2010; W. M. Tierney et al., 2007; Were et al., 2010)	Países em desenvolvimento ¹	X	X ²		
<i>HIV pediatric</i> (Paul et al., 2009)	Índia		X		
<i>SEAHORSE EU</i> (Gomez et al., 2002)	Europa	X		X	x
<i>NETLAB</i> (Garcia et al., 2009)	Perú		X	X	
<i>AMRS³</i> (Siika et al., 2005)	Quênia	X			
<i>HIV EMR</i> (H. S. F. Fraser et al., 2004)	Haiti	X			
<i>Meditech</i> (Kotze et al., 2010)	África do Sul			X	
<i>Virtual Hospital</i> (Caceres et al., 2006)	Espanha				X
<i>BDCollHIV</i> (Araujo et al., 2006)	Brasil		X		
<i>HIV/AIDS CRIMS</i> (Mao et al., 2010)	China			X	
<i>CAREWare</i> (Milberg et al., 2003)	E.U.A.	X			

3.2.5. Discussão

Com a revisão sistemática efetuada, em conjunto com a experiência e análise crítica do problema, verifica-se que a utilização de sistemas de informação,

¹ Utilizado essencialmente em países em desenvolvimento, como: Ruanda, Uganda, Moçambique, Quênia.

² O OpenMRS pode ser um sistema integrado quando customizado pela entidade que o utiliza.

³ AMPATH Medical Record System (AMRS).

nomeadamente EHRs para pacientes com VIH/SIDA, permite: melhorar a monitorização e acompanhamento do paciente, aumentando a eficácia do tratamento e possivelmente a diminuição dos custos com a terapêutica; facilitar e simplificar a elaboração de relatórios e gráficos necessários quer ao profissional de saúde na tomada de decisões, quer a entidades governamentais e/ou agências/fundações que financiam programas de tratamento destes pacientes, por exemplo, no contributo das estatísticas para programas de prevenção e combate à propagação do vírus; integrar com Sistemas de Apoio à Decisão (SAD), para apoio ao diagnóstico e terapêutica e apoio à tomada de decisão política, por exemplo, na elaboração de ações estratégicas de combate à propagação do vírus.

Posto isto, define-se agora as principais diretrizes (Kanter et al., 1997; Magnus et al., 2007; W. A. Tierney et al., 2006) de um sistema de EHR para pacientes com VIH/SIDA.

Em primeiro lugar deve definir-se quem irá utilizar o sistema, que informação vai necessitar e como a vai utilizar. Os potenciais utilizadores do sistema serão:

- Administrativos.
- Profissionais de saúde (médicos e enfermeiros do serviço de infecciosas).
- Administração Hospitalar (gestores médicos, administração).
- Responsáveis pelos relatórios para as entidades.
- Pacientes com VIH registados no sistema.
- Investigadores e decisores.

Além das funcionalidades básicas, típicas de qualquer EHR de registo e consulta de utentes, registo e marcação de consultas, deve possuir características específicas para o tratamento de pacientes com VIH/SIDA. Deverá ser efetuado um minucioso levantamento de requisitos com os elementos das unidades de saúde que acompanham este tipo de pacientes, de forma a entender e documentar as suas reais necessidades. De seguida e com a informação da análise de requisitos deverá ser definido um *dataset* mínimo para o sistema, indicando os campos obrigatórios e o tipo de dados dos mesmos. De forma a permitir que a informação produzida seja passível de utilização em várias unidades de saúde,

seja alvo de tratamento estatístico, e permita a sumarização da informação em gráficos, tabelas de decisão com alertas por níveis ou por acontecimentos, é necessário que o EHR evite a introdução de informação através de caixas de texto livre, que, apesar de serem muitos úteis para os médicos durante a consulta, dificultam o tratamento da informação, tornando-a de interesse reduzido e impossibilitando a sua utilização para além do pessoal médico. O sistema deve assim privilegiar a introdução da informação de forma codificada com o recurso a dicionários de termos, em particular para a codificação da informação mais importante, como patologias e fármacos (Nucita et al., 2009; Siika et al., 2005). Este dicionário define para cada campo de dados o número do termo; nome; referência para os sinónimos; tipo (quais os dados que podem ser inseridos em cada campo); código de diagnóstico (p.e. ICD-10); e onde aplicável, o custo de cada teste e tratamento (Siika et al., 2005).

A informação pré-codificada é consecutivamente utilizada para a especificação de sintomas, diagnóstico e fármacos, evitando assim a possibilidade de introdução de texto livre, o que conduziria a uma não homogeneidade da informação (Nucita et al., 2009). Esta capacidade torna possível que a informação possa ser usada no contexto da epidemiologia mantendo, no entanto, uma interface amigável para os utilizadores clínicos.

De facto, de forma a tornar a informação recolhida facilmente pesquisável e utilizável pelos vários intervenientes (médicos, enfermeiros, administradores, diretores, agências de financiamento, governos) a normalização da informação e a codificação da mesma com recurso a dicionários e codificações internacionais deve ser implementada, tais como: ICD-9-CM (Classificação Internacional de Doenças versão 9, Modificação Clínica) ou ICD-10 para diagnósticos e procedimentos, CPT-4 (versão atual Terminologia Processual 4), LOINC (Identificadores de Observação lógica, Nomes e Códigos) para resultados e testes de laboratório e a integração do vocabulário restrito para a codificação (utilizando Nomenclatura Sistematizada de Medicina-SNOMED) (Allen et al., 2007; Kanter et al., 1997; W. A. Tierney et al., 2006).

O sistema deverá então contemplar formulários de consulta e registo de pacientes, deverá existir um módulo de agendamento de consultas, onde seja

possível verificar a disponibilidade de cada médico, aumentando assim a eficiência dos agendamentos, a rentabilidade e a produtividade dos próprios médicos. O sistema deverá igualmente ter um módulo de gestão de episódios de consulta onde os médicos registam parâmetros relacionados com prescrições, observações clínicas, exames, entre outras informações. Existirá igualmente um módulo de exames, onde estarão registados e documentados todos os exames do paciente, este módulo estará preferencialmente integrado com o SI de gestão das análises clínicas da unidade saúde, no entanto, deverá também permitir a introdução manual de informação. A informação deverá ser introduzida com recurso a codificações ou com recurso a dicionários de termos, de forma a evitar o erro e a permitir a automatização de alertas e notificações. Deverá também ter um módulo de medicação onde possa ser acompanhada a prescrição dos fármacos aos pacientes nomeadamente a administração da terapêutica antirretroviral. Deverá, por fim, contar com um módulo de relatórios, onde os utilizadores possam elaborar e visualizar relatórios pré-configurados e outros personalizados adequando-se assim às suas necessidades.

A introdução de dados de forma codificada e padronizada, além de permitir que a informação possa ser utilizada posteriormente em relatórios para as entidades e em ferramentas de apoio à decisão, permite também que sejam desenvolvidas ferramentas de análise para os profissionais de saúde, nomeadamente, com o recurso a gráficos e alertas com informação de níveis reduzidos ou elevados de linfócitos T CD4, por exemplo, situações anómalas ou de risco, cálculo estatístico (média, mediana, desvio padrão), entre outras funcionalidades. Estas ferramentas a incluir no EHR devem permitir a sua personalização, por exemplo, alterar as variáveis/parâmetros a analisar graficamente, alterar o tipo de gráfico, modificar os níveis aos quais um alerta deve disparar.

O sistema deve assim, estar preparado para integrar com os restantes SI da unidade de saúde onde for instalado, devendo para isso recorrer a *standards* de comunicação médica. Deve também ser capaz de produzir um fluxo de dados que possa ser lido por outros EHRs e outros sistemas de gestão de dados. Isto proporciona a interoperabilidade, que por sua vez suporta a continuidade da prestação de cuidados a pacientes que alternam entre sistemas de saúde,

agregando dados de vários locais de prestação de cuidados de saúde. Assim, a funcionalidade de *reporting* incorporada no EHR deve conter ferramentas para importar e exportar dados que deverão transmitir e receber dados em formatos padrão, como o HL7 (W. A. Tierney et al., 2006).

O acesso ao EHR deverá ser efetuado através de *username* e *password* e se possível com a utilização de certificados de autenticação (por exemplo, cartão de cidadão), a cada utilizador deverá estar associado um perfil de utilizador que atribui as permissões de acordo com as necessidades associadas à função desempenhada por cada um.

O sistema deve incluir a participação do paciente no seu tratamento, devendo para isso ter um módulo *web* de fácil utilização, que permita que o paciente consiga de forma segura, aceder ao seu registo pessoal, acrescentar informação de valor para o tratamento, visualizar e efetuar pedidos de marcações de consultas, resultados de exames, efetuar perguntas a especialistas e registar num diário informações e sintomas que considere relevantes, sobre o seu estilo de vida (perfis de consumo, o tabaco, o álcool e outras drogas recreativas), assim como o registo de dores, náuseas, fadiga, sono, tristeza e os sentimentos de um modo geral (Gomez et al., 2002).

O acesso à interface de paciente deverá ser efetuada através do acesso a um servidor *web* seguro (HTTPS), que corre sobre uma base dados própria (distinta do EHR) contendo apenas a informação necessária ao paciente. A autenticação deverá ser efetuada através de *username* e *password* e, de preferência, em simultâneo com a utilização de um certificado digital de autenticação. Esta interface sendo baseada na *web*, será acrescida de preocupações de segurança e privacidade dos pacientes, para isso deve assentar em bases de dados distintas conforme o uso que irão ter.

O sistema poderá eventualmente ter um módulo *offline* (Allen et al., 2007; H. S. F. Fraser et al., 2004), guardando ou exportando para o disco toda a informação para que esta possa ser apresentada ao profissional de saúde sem acesso à Internet (Gomez et al., 2002), requisito necessário nos países em desenvolvimento onde a infraestrutura pode falhar; um servidor de replicação dos dados (Allen et al., 2007), extração de toda a informação anónima do

servidor para fins de análise estatística e para a averiguação ou testes de qualidade de serviço (Gomez et al., 2002).

Por último e não menos importante deverá ser ponderada a usabilidade do sistema e a qualidade dos dados, no caso da introdução de informação pelo paciente através da interface *web*.

Limitações

As principais limitações encontradas durante a execução desta revisão prenderam-se, por um lado, à limitação aos sistemas descritos na literatura científica, por outro, com grande parte dos sistemas encontrados serem provenientes dos países em vias de desenvolvimento, com recursos limitados financeira e tecnologicamente e com necessidades distintas dos países mais desenvolvidos. A par disto, a antiguidade dos artigos também se revelou uma limitação, uma vez a janela temporal da pesquisa se referir a 15 anos, o que, por um lado, aumenta a abrangência do trabalho de revisão, por outro, não reflete o estado real dos sistemas aos dias de hoje (últimas atualizações/funcionalidades, projetos descontinuados, entre outros).

3.3. SDIEST

O Serviço de Doenças Infeciosas, Estudo (SDIEST), é um registo clínico eletrónico dos pacientes infetados pelo VIH do Serviço de Doenças Infeciosas do Departamento de Medicina do Hospital de São João), foi desenvolvido no âmbito da continuidade dos projetos de investigação dentro das linhas de investigação do CIDES (Departamento de Ciências da Informação e da Decisão em Saúde), nomeadamente, nas áreas da informática médica, bioestatística, avaliação de tecnologias em medicina, investigação em serviços de saúde e investigação clínica. O ponto de partida foi uma base de dados monotabela em Excel, onde a informação de todos os pacientes e as complicações associadas foram registadas num único ficheiro e num único computador, sendo a segurança muito limitada. O sistema foi contudo melhorado permitindo uma série de novas ferramentas de utilização dos dados registados como, a declaração imediata da doença, através de um formulário pré-formatado, um relatório

clínico e sorológico, uma visão gráfica da evolução analítica de cada paciente, um relatório preciso de medicamentos e suas alterações. Além disso, a possibilidade de um conhecimento imediato de aspetos epidemiológicos em relatórios pré-definidos permitia um acompanhamento constante da evolução dos pacientes tratados no hospital.

O SDIEST entrou em produção no Serviço de Doenças Infeciosas do HSJ desde Janeiro de 2008 sendo utilizado por 43 médicos, criado para registar os dados clínicos de todos os pacientes infetados pelo VIH observados no serviço desde o início da epidemia de SIDA, de modo a facilitar o registo da evolução clínica, imunológica e virológica, o controlo da prescrição anti-retrovírica e a declaração obrigatória perante a Vigilância Epidemiológica de Doenças Transmissíveis.

O SDIEST é uma aplicação cliente-servidor, implementada em Delphi 7 e utiliza uma Base de Dados Oracle central para armazenar os seus dados. Esta aplicação integra-se com outros sistemas da instituição, como o Sistema Integrado de Informação Hospitalar (SONHO), o ICU (Informação Clínica do Utente) e o IEG (Informação Epidemiológica e de Gestão) (VirtualCare, 2012).

Entretanto o CIDES decidiu, dadas as necessidades dos Países de Língua Oficial Portuguesa (PALOP), principalmente Angola, desenvolver um novo sistema que se adaptasse às especificidades dos próprios países. Assim, surgiu um protótipo de um sistema (SISIDA) ajustado às necessidades de Angola, desenvolvido no CIDES e a ideia de, após a revisão sistemática dos sistemas informáticos da infeção VIH/SIDA descritos na literatura científica, fundir os dois sistemas (SDIEST e SISIDA) para o novo sistema que viria a designar-se SaveCare.

Assim, pretende-se com o novo sistema a desenvolver, combater as deficiências do SDIEST, no que respeita à sua base tecnológica, bem como substituir e otimizar o seu modelo de dados. Por exemplo, o conceito de episódio, inexistente no SDIEST, passará a ter relevante importância no novo sistema e outras limitações pretender-se-ão colmatar no SaveCare.

3.4. SI.VIDA

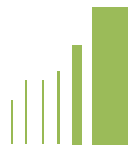
O SI.VIDA é um Sistema Informático do VIH/SIDA, requerido pela Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA – Ministério da Saúde (CNSIDA), passível de ser distribuído e utilizado por todas as unidades de saúde que seguem e tratam pessoas infetadas pelo VIH/SIDA. O sistema foi experimentado e avaliado em três unidades de saúde das quais se destaca, pelo enquadramento deste trabalho, o Hospital de São João, Porto. Este sistema pode ser usado, consoante os níveis de acesso, tanto pelas unidades de saúde locais, como pelas administrações regionais de saúde, ou pela Coordenação Nacional.

Este sistema para além de contribuir para a uniformização de processos clínicos, deverá possibilitar uma transferência de dados o mais transparente possível (obedecendo às regras impostas pela Comissão Nacional de Proteção de Dados) e, em última instância, uma melhor avaliação e gestão dos recursos envolvidos.

Segundo o despacho n.º 6716/2012, publicado em Diário da República, 2.ª série, n.º 96 de 17 de maio de 2012 (ANEXO II), a dispensa gratuita de anti-retrovíricos aos doentes com VIH/SIDA implica a prescrição por médicos especialistas do Serviço Nacional de Saúde, a obrigatoriedade de os doentes estarem notificadas no centro de vigilância epidemiológica das doenças transmissíveis do Instituto Ricardo Jorge, e o processo de prescrição e os registos dos cuidados prestados serem feitos através do sistema informático (SI.VIDA). Este despacho que consta em anexo estipula ainda a obrigatoriedade das unidades hospitalares usarem o sistema SI.VIDA, a partir de 1 de dezembro de 2012. Todavia e embora este sistema se tenha tornado obrigatório, ao apenas permitir a inserção de dados a nível central, impossibilita a exportação da informação e a obtenção de estatísticas e indicadores para a própria unidade de saúde. A par disto, a informação produzida ao não estar disponível à unidade de saúde, não representa um instrumento valioso para o estudo da própria doença, quer na forma de indicadores de qualidade e desempenho, por exemplo, para ser avaliada pela direção/administração.

Entende-se que este sistema ao não resolver as necessidades com que o serviço se depara diariamente, não pretende substituir os próprios sistemas das unidades

de saúde. Esta é a justificativa da necessidade deste trabalho, na construção de um sistema que cubra os propósitos das necessidades reais dos utilizadores e da gestão hospitalar, onde eventualmente, poder-se-á estudar uma forma de integração ou exportação dos dados entre os dois sistemas de forma a evitar o duplo registo nas respetivas aplicações, tornando-se redundante e desmotivante para os profissionais de saúde.



Material e Métodos

4. Material e Métodos

Este capítulo está dividido em três grandes partes, a primeira onde se faz referência aos projetos VirtualCare desenvolvidos no CIDES do qual faz parte a *framework* VCIntegrator, que, ao disponibilizar a todos os profissionais de saúde um acesso centralizado ao historial clínico dos pacientes bem como aos seus relatórios mais recentes à medida que são produzidos, facilita a construção de qualquer sistema; a segunda parte onde se descreve o modelo de referência OpenEHR que o CIDES tem vindo a preconizar como mais uma forma, a par do VCIntegrator, de ultrapassar os problemas da falta de normalização dos registos de saúde e da pouca integração e interoperabilidade entre os sistemas; na última parte, são enunciados os requisitos específicos ao desenvolvimento do sistema SaveCare, os quais, foram possíveis obter através do estudo efetuado no capítulo do estado da arte.

4.1. Projetos VirtualCare

Ao longo dos últimos anos, o CIDES foi desenvolvendo um conjunto de ferramentas (Figura 4.1), criando assim uma empresa especializada na área da saúde intitulada de VirtualCare, Systems for Life, uma *start-up* resultante do envolvimento de elementos do CIDES, em atividades de investigação e prestação de serviços na área da Informática Biomédica, cujo objetivo é a criação e divulgação de produtos, sistemas e serviços inovadores e de qualidade (VirtualCare, 2012).

Para a prossecução das suas atividades, visando nomeadamente a comercialização e/ou a manutenção dos seus produtos, as valências da VirtualCare são:

- Competências técnicas e tecnológicas;
- Vantagens aditivas pela experiência conjunta no sector da saúde;

- Experiência no desenvolvimento de sistemas e integrações em ambiente informático do serviço nacional de saúde;
- Diversas soluções tecnológicas já em utilização e consolidadas em unidades hospitalares de referência.

VirtualCare//Projetos 2012












Positivo	
	NOTIFICAÇÃO DE UTENTES VIA SMS / E-MAIL
	RECUPERAÇÃO DE TAXAS MODERADORAS
	SISTEMA DE ATENDIMENTO ADMINISTRATIVO AUTOMÁTICO PARA UNIDADES DE SAÚDE
	INDICADORES DE PERFORMANCE HOSPITALAR BENCHMARKING HOSPITALAR INDICADORES DE PRODUÇÃO QUALIDADE E GESTÃO HOSPITALAR
	INTEGRAÇÃO DE REGISTOS CLÍNICOS
	REGISTO CLÍNICO DE OBSTETRÍCIA E GINECOLOGIA
	REGISTO CLÍNICO DE PATOLOGIA MAMÁRIA
	REGISTO CLÍNICO DE PSIQUIATRIA
	REGISTO CLÍNICO DE ANESTESIA
	REGISTO CLÍNICO DE CARDIOLOGIA
	INTEGRAÇÃO DE INFORMAÇÃO CLÍNICA CENTRADA NO UTENTE
	REGISTO CLÍNICO DE HIV I SIDA

Figura 4.1: Lista de Projetos desenvolvidos pela VirtualCare (VirtualCare, 2012).

4.1.1. VCIntegrator – VirtualCare Integrator

O VCIntegrator é a última versão de um sistema que se baseia nas premissas de um registo clínico virtual centrado no paciente e que permite, de forma automatizada, a integração de informação clínica relevante proveniente de diversos sistemas de informação previamente existentes, nomeadamente o SONHO (VirtualCare, 2012).

O SONHO foi desenvolvido em parceria pelo Instituto de Engenharia de Sistemas e Computadores (INESC) e pelo Serviço de Informática da Saúde, com o objetivo de resolver a crescente necessidade de melhorar o trabalho administrativo nas instituições hospitalares Portuguesas.

O SONHO também tem uma forte componente financeira, permitindo que sejam associados diagnósticos e procedimentos que sejam registados como códigos CID (Classificação Internacional de Doenças). Estes códigos são posteriormente transformados em GDH (Grupos de Diagnósticos Homogéneos) para fins de faturação.

O VCIntegrator disponibiliza os dados obtidos provenientes do SONHO, a todos os profissionais de saúde através de uma rede disponível (intranet hospitalar, RIS (Rede de Informação da Saúde) ou outra), um acesso centralizado ao historial clínico dos pacientes bem como aos seus relatórios mais recentes à medida que são produzidos. Este sistema permite um elevado grau de disponibilidade de informação, fornecendo aos profissionais de saúde a informação necessária no momento em que é solicitada, promovendo assim uma melhoria na qualidade da prestação de cuidados de saúde.

O VCIntegrator permite um acesso rápido a vários registos clínicos sem ser necessário a troca de aplicação, possibilitando desta forma uma visão horizontal do processo do doente no hospital.

Em termos de funcionalidades comporta:

- Sistema de gestão de utilizadores;
- Módulo de gestão do paciente;
- Lista dos últimos pacientes;

- Pesquisa de pacientes;
- Notificação de reações adversas a medicamentos.

O VCIntegrator ao permitir a facilidade no acesso à informação e à segurança e qualidade de dados despreocupa e simplifica algumas tarefas da construção de novos sistemas, como o caso do SaveCare.

A Figura 4.2 ilustra a integração do sistema SaveCare, registo clínico de VIH/SIDA, no sistema de integração de registos clínicos, VCIntegrator.

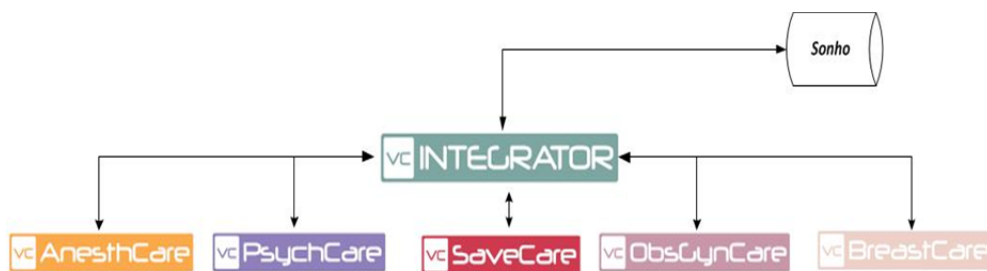


Figura 4.2: Integração do módulo SaveCare no VCIntegrator.

4.2. OpenEHR

Atualmente, os modelos de informação clínica, incluindo modelos de EHR e variantes (Electronic Medical Records (EMR), Electronic Patient Record (EPR), Clinical Patient Record (CPR)), não têm uma base teórica suficientemente forte para garantir a interoperabilidade e computabilidade (Beale et al., 2007c). Diante esta dificuldade, diversos grupos organizaram-se com o objetivo de padronizar o desenvolvimento de EHRs interoperáveis, de modo que a informação fosse transmitida de forma segura e interpretada adequadamente entre diferentes sistemas de informação. A produção de especificações como o OpenEHR são exemplos de contribuições significativas para este fim.

O OpenEHR é um conjunto de especificações de arquitetura de registos de saúde eletrónicos, desenvolvido para atuar em parceria com sistemas comerciais, organizações e profissionais de saúde. Serve de base para o desenvolvimento de aplicações modulares interoperáveis que permitam registar dados de saúde, de modo a facilitar a implementação de soluções de segurança e a partilha e interoperabilidade semântica da informação (Bacelar, 2012).

A fundação OpenEHR é uma organização sem fins lucrativos que possui a propriedade intelectual da especificação e arquitetura do OpenEHR. O objetivo do padrão é possibilitar a interoperabilidade de EHRs, permitindo uma melhoria no acesso à informação na área da saúde (Leslie, 2007). As especificações técnicas do OpenEHR definem padrões de projeto, modelos de referência e arquétipos, estando estas em contínua evolução. O padrão vem-se tornando internacionalmente conhecido como o mais completo padrão de arquitetura para representação da informação de um EHR (Kalra, 2006).

A arquitetura do OpenEHR é basicamente fundamentada na separação ontológica entre o modelo de informação desenvolvido pelos profissionais de TI e o modelo de conteúdo/conhecimento construído pelos profissionais do domínio da saúde (Beale et al., 2007b). O modelo de informação caracteriza-se por ser estável, contendo a base semântica que se mantém inalterada durante a vida do sistema de informação, por outro lado, o modelo de conteúdo é suscetível a mudanças que acontecem no domínio da aplicação. A separação dos modelos possibilita modificações futuras nos sistemas de informação, sem a necessidade de alterações no código do *software*, uma vez que a sua construção é fundamentada no modelo de informação, resultando numa maior interoperabilidade (Beale et al., 2007a; Leslie, 2007).

O modelo OpenEHR é orientado a objetos e incorpora tipos de dados robustos para representar a informação em saúde e está baseado numa ontologia de conceitos representados por arquétipos organizados nas seguintes categorias (Leslie, 2010):

- Composição (*Composition*): é equivalente a um formulário e representa informação clínica como o sumário de alta, a avaliação pré-anestésica, os cuidados de enfermagem;
- Seção (*Section*): representa as diversas seções de um formulário, por exemplo, o historial clínico, os exames físicos, a administração da terapêutica;
- Observação (*Observation*): representa o registo de dados mensuráveis ou observados como, pressão arterial, sintomas, peso;

- Avaliação (*Evaluation*): representa o registo de avaliações clínicas como a avaliação de risco anestésico, os efeitos adversos;
- Instrução (*Instruction*): representa o registo do início de processo de *workflow* como a prescrição médica, a solicitação de exames;
- Ação (*Action*): representa o registo da atividade clínica como a administração de medicamentos ou realização de procedimentos.

Os arquétipos do tipo *Observation*, *Evaluation* e *Action* são os blocos construtores do Registo Clínico Eletrónico (RCE). Adicionalmente, existem, ainda arquétipos do tipo *cluster* que agregam conjuntos de *observations*, como por exemplo, sinais de infeção.

O CIDES tem vindo a preconizar o modelo de referência openEHR, rumando assim a um novo paradigma que permita solucionar o problema da falta de normalização dos registos de saúde e da pouca integração e interoperabilidade entre os sistemas. Esta é ainda uma etapa inicial e o sistema SaveCare (System for AIDS Virtual Evaluation) pretende tornar-se o primeiro sistema do CIDES implementado totalmente em OpenEHR, contudo, nesta fase inicial, apenas serão definidas as variáveis padrão de um modelo de diagnóstico de VIH/SIDA (arquétipo “Diagnóstico VIH/SIDA”). A ideia da construção deste arquétipo surgiu da necessidade de encontrar um modelo de recolha padrão ajustado aos dados obtidos durante o diagnóstico da própria patologia e pela inexistência de um arquétipo que cumprisse esse propósito. Simultaneamente, a sua utilização, ao ser uma experiência, pretende ser um contributo futuro para o desenvolvimento de aplicações obedecendo a um padrão e que facilite a interoperabilidade.

4.3. Análise do sistema a implementar

Para o levantamento da análise de requisitos, para além do estudo do estado da arte descrito no capítulo 3, houve a necessidade de efetuar uma análise de requisitos complementar, através do levantamento das necessidades dos utilizadores (reuniões de trabalho e entrevistas a profissionais de saúde do serviço de doenças infecciosas do HSJ e com um médico codificador que permitiu

retratar a realidade angolana), com o propósito de averiguar outras funcionalidades úteis a incluir na solução final. A par destas reuniões foram ainda realizadas várias outras no sentido da junção do sistema SISIDA, um protótipo pensado para a realidade angolana, vindo o SaveCare a substituí-lo integralmente. Também, tendo em conta que o novo sistema tem por base um sistema já existente, o SDIEST descrito no capítulo anterior, evita ser precedido de estudos de viabilidade e simultaneamente de preocupações de aprovações por comissões de ética e, assim, prossegue-se de imediato para a identificação dos requisitos.

Apresenta-se de seguida as fases da análise realizada durante o desenvolvimento do protótipo que permitiu exemplificar o sistema final a implementar.

4.3.1. Especificações do sistema

Pretende-se que o novo sistema represente uma melhoria nos cuidados prestados aos pacientes com VIH, nomeadamente através da automatização e simplificação dos seus processos internos. Esta será uma aplicação *web-based*, integrada na *framework* VCIIntegrator e será desenhada de forma a auxiliar qualquer hospital português e angolano na gestão dos pacientes com infeção VIH/SIDA.

4.3.1.1. Requisitos de interfaces externos

O primeiro tipo de requisitos a descrever prende-se com aqueles que estão diretamente relacionados com agentes externos que vão interagir com a aplicação, nomeadamente no que se refere a requisitos de interface com o utilizador, de *hardware* e de *software*.

A interface da aplicação com o utilizador será feita via VCIIntegrator, através de um conjunto de formulários. De forma a garantir que a interface com o utilizador permita uma produtividade acentuada, esta deverá ser efetuada recorrendo a tecnologias que permitam interfaces simples, funcionais e intuitivas.

Em termos de *hardware*, a aplicação necessitará apenas de um computador com acesso à Intranet para poder ser acedida. Em termos de *software* é necessário um *browser* que suporte as recentes tecnologias *web*.

4.3.1.2. Requisitos não-funcionais

Os requisitos não-funcionais, no caso concreto deste sistema e que a seguir se apresentam estão relacionados com o uso da aplicação em termos de desempenho, usabilidade, segurança, fiabilidade, compatibilidade e integração.

Desempenho

Será necessário garantir que a aplicação não seja demasiado pesada de forma a poder ser executada em qualquer ponto das unidades de saúde. Os tempos de resposta não poderão exceder alguns segundos e apenas no módulo de relatórios esse tempo poderá ser mais longo, devido à demora na análise dos dados de histórico.

Usabilidade

O sistema será apoiado por uma interface *web* que deverá ser simples e intuitiva. O percurso do utilizador deverá ser monitorizado com mensagens de erro e de aviso claras.

Segurança

Para garantir os níveis e padrões de segurança elevados o sistema deverá possibilitar a autenticação de utilizadores previamente registados. As funcionalidades dependem do nível de acesso que o utilizador tem ao sistema, limitando assim o acesso dos utilizadores a funcionalidades para as quais não possuem permissões. Este requisito está contudo garantido pelo módulo WebCare do VCIntegrator.

Fiabilidade

A fiabilidade representa o nível de confiança que é depositado pelo utilizador no sistema, assim pretende-se desenvolver uma ferramenta consistente e robusta, essencial para garantir a satisfação do utilizador assim como a boa utilização da ferramenta.

Compatibilidade

O sistema deverá ser compatível com os *browsers* de maior utilização na atualidade, como o Internet Explorer, Firefox e Chrome.

Integração

O sistema deverá estar preparado para integrar-se com outros SI da unidade de saúde, nomeadamente a nível da gestão de pacientes (SONHO) ou outros sistemas de gestão de pacientes, bem como com sistemas de laboratórios, farmácia, imagiologia, ou outros que se julguem pertinentes.

4.3.1.3. Requisitos funcionais

Os requisitos funcionais descrevem as funcionalidades que se espera que o sistema disponibilize, de uma forma completa e consistente, atendendo aos propósitos para qual é desenvolvido (Wikipédia, 2012).

Assim, destacam-se os seguintes requisitos para o desenvolvimento da aplicação:

- Amigável (*user friendly*)
 - Introduzir texto previamente definido;
 - Usar representações gráficas, alertas e avisos;
 - Criar formulários destinados a utilizadores com poucos conhecimentos de informática (evitando passos longos);
 - Usar formulários e tabelas para visualização de dados.
- Interoperabilidade
 - Construir dicionário de termos;
 - Definir um conjunto mínimo de dados;
 - Preparar para integrar com outros SI da unidade de saúde.
- Desenvolvimento modular
 - Criar módulos diferentes para o registo de pacientes, o agendamento e gestão de consultas, a prescrição de medicamentos, a observação clínica, os resultados laboratoriais e os relatórios.
- Privacidade e segurança
 - Criar um controle de acesso baseado em perfis de utilizador.
- Multilíngue
 - Definição de conceitos por parte do administrador do sistema.
- Modo *offline*.

- Acesso dos utilizadores com baixas ou limitadas velocidades de Internet
- Sistema de *backoffice* que permita efetuar pequenas alterações na aplicação de forma a não ser necessária a intervenção do programador.

A Figura 4.3 representa de uma forma simplificada o fluxo de dados que o sistema SaveCare deverá seguir. O fluxograma detalhado encontra em anexo (ANEXO III).

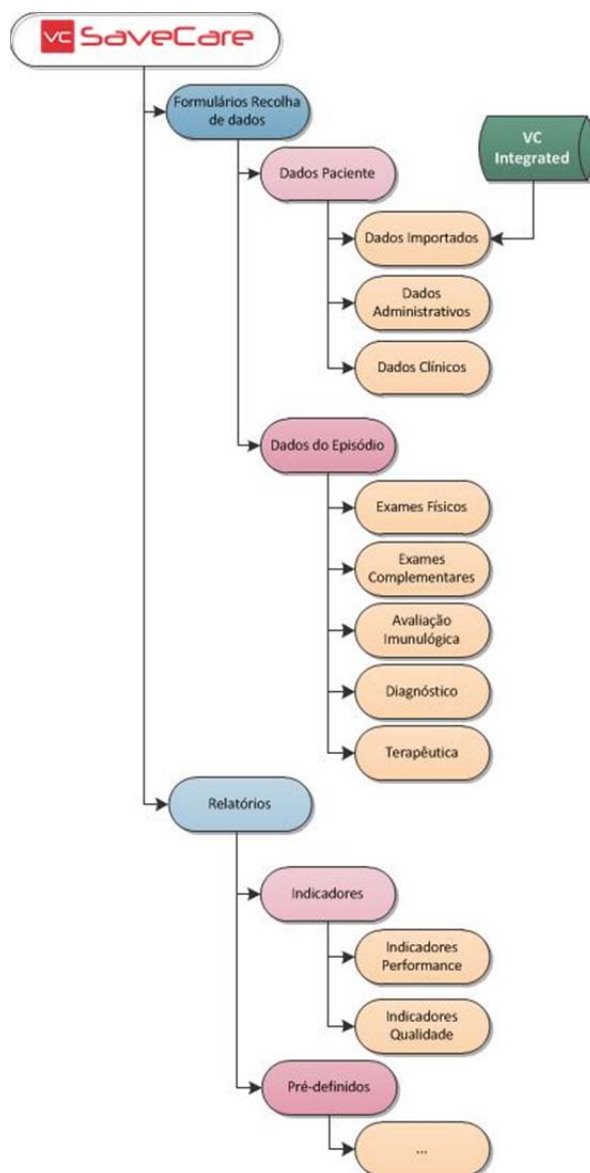


Figura 4.3: Fluxograma simplificado do sistema SaveCare.

Aqui é notório a disponibilização de um acesso modular, sendo os módulos principais a recolha de dados do paciente, a recolha dos dados do episódio e o módulo de relatório.

Relativamente aos acessos ao sistema, foram definidos os perfis de utilizador através de um diagrama de classes representado na Figura 4.4.

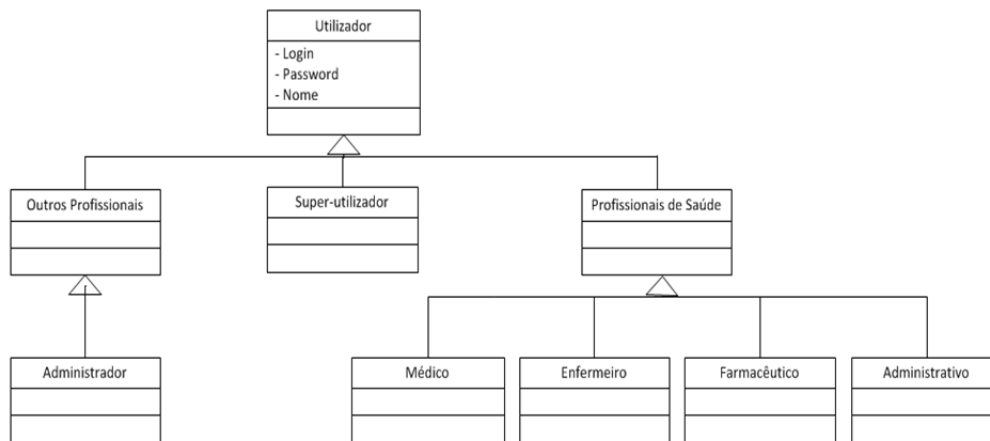


Figura 4.4: Diagrama de classes dos profissionais.

O sistema estará acessível aos diferentes perfis de utilizador, sendo estes, o perfil “Outros Profissionais”, do qual fará parte o perfil “Administrador” que terá acesso aos dados de gestão e de indicadores; o perfil de “Super-utilizador”; e o perfil de “Profissionais de Saúde”, do qual farão parte os perfis de “Médico”, “Enfermeiro”, “Farmacêutico” e “Administrativo”. A utilização de perfis de utilizador permite diferenciar as permissões de acesso à informação de saúde, à informação administrativa e à informação de gestão. O acesso a cada informação é assim condicionado pelo perfil do utilizador, garantido através de autenticação (*username + password*).

O perfil “Profissionais de Saúde” é ainda dividido em quatro outros perfis com permissões adequadas a cada classe, por exemplo, o médico terá acesso à manipulação dos dados clínicos que o administrativo não acederá. Este último, apenas terá acesso aos dados administrativos dos pacientes.

No que diz respeito à gestão de utilizadores, a mesma é garantida pela plataforma WebCare da *framework* VCIntegrator, que permite ter diferentes perfis de utilizador com diferentes permissões (médico, enfermeiro, administrativo,

administração hospitalar, ...) baseando estes perfis na norma RBAK-BG. Este ponto será explanado no “Capítulo 5”, no ponto “5.1.3.3. – Gestão de Utilizadores” dada a sua extensão.

4.3.1.4. Casos de uso

Neste ponto são descritos os principais casos de uso de interface do utilizador com o sistema.

São apresentados na Figura 4.5 os casos de uso relativos ao utilizador de perfil “Administrativo”.

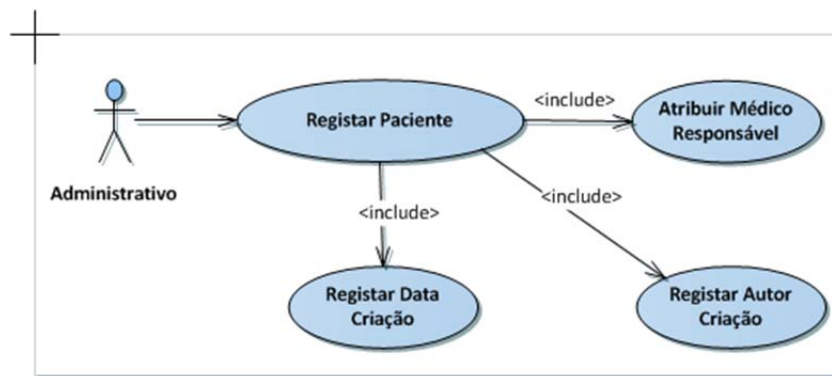


Figura 4.5: Casos de uso do Administrativo.

Um dos utilizadores da aplicação são os funcionários administrativos. Estes podem aceder ao sistema para registar o paciente. Caso seja um novo paciente será necessário atribuir-lhe um médico responsável. Pressupõe-se que, no primeiro contacto do médico com o paciente já exista no sistema as informações administrativas do paciente, contudo o mesmo pode não se verificar e nesse caso terá o médico de criar o registo de um novo paciente.

De seguida será apresentado o caso de uso do médico na Figura 4.6.

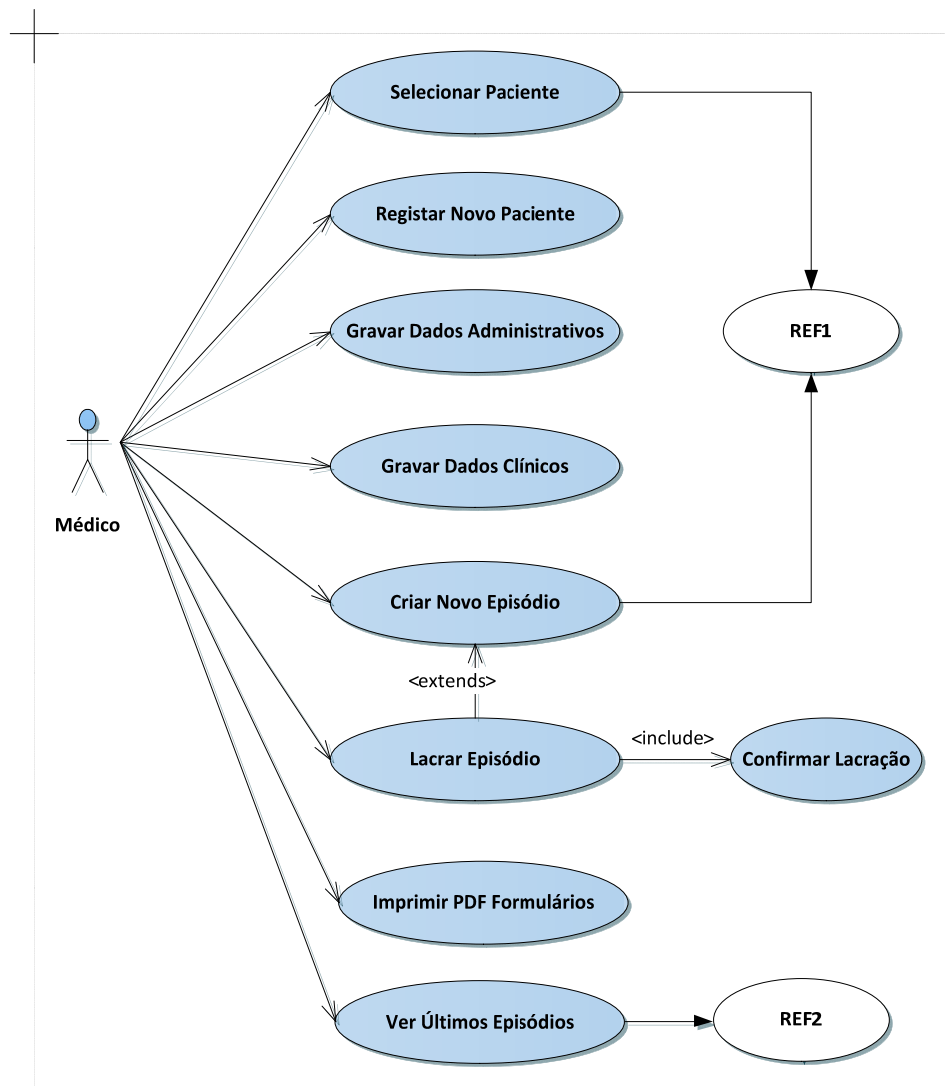


Figura 4.6: Casos de uso do Médico.

Outro utilizador do sistema é o médico. Este interage com o sistema para executar o seu trabalho essencialmente em termos de consulta programada, internamento ou consulta de urgência. Neste contexto poderá selecionar o paciente, registar um novo paciente, editar e gravar os dados administrativos e os dados clínicos, ver os últimos episódios do paciente, criar um novo episódio e lacrar o episódio caso o pretenda. Para poder lacrar o episódio terá de confirmar esta opção, uma vez que, após efetuar a lacração não poderá voltar a editar os seus dados.

Os casos de uso “Selecionar Paciente” e “Criar Novo Episódio” apontam para “REF1” como forma de serem detalhados na figura com essa referência. O

mesmo se processa para o caso de uso “Ver Últimos Episódios” que aponta para “REF2”.

A Figura 4.7 descreve assim o detalhe dos casos de uso “Selecionar Paciente” e “Criar Novo Episódio” mencionados na figura anterior.

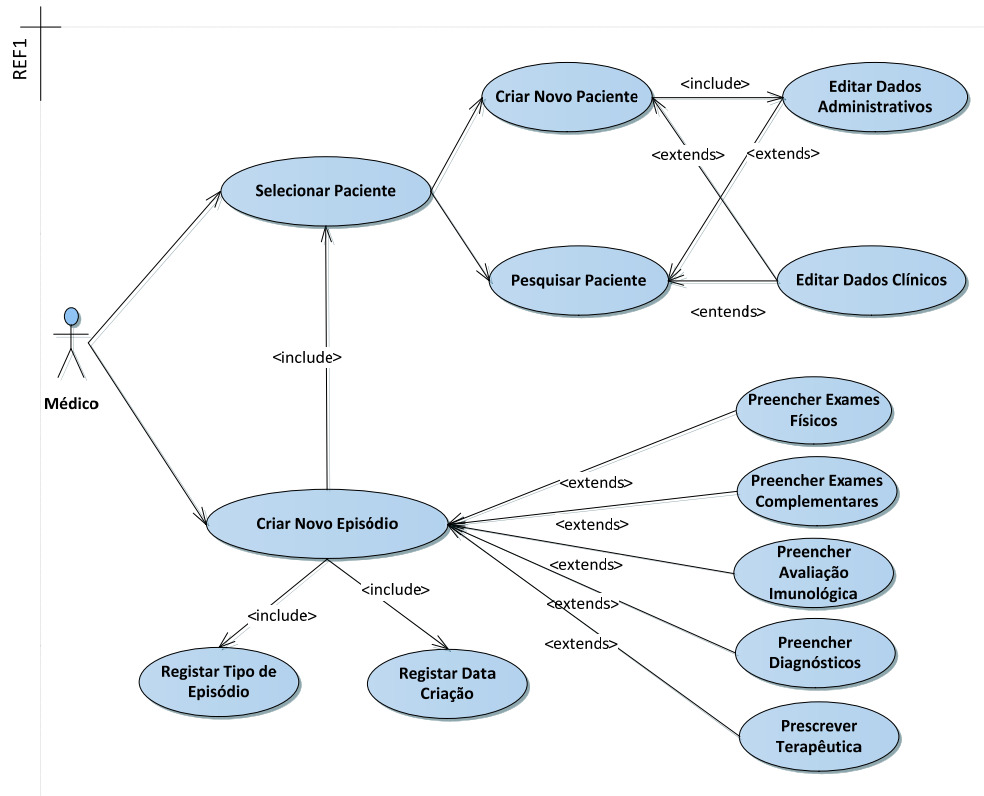


Figura 4.7: Detalhe dos Casos de Uso “Selecionar Paciente” e “Criar Novo Episódio”.

O profissional de saúde, neste caso o médico, para criar um novo episódio terá de selecionar o paciente. Para selecionar o paciente terá de pesquisar se o mesmo existe e, caso isso não aconteça, terá de ser criado. Criar um novo paciente no SaveCare implica editar os seus dados administrativos, uma vez que mesmo que os dados administrativos constem na BD do SONHO, estes serão importados e devem ser atualizados de forma a que a informação do lado do SaveCare, seja a mais atual. Já os dados clínicos podem ou não ser editados. O registo de um novo episódio obriga a registar o tipo de episódio e a data da sua criação e opcionalmente inclui preencher os formulários: “Exames Físicos”, “Exames Complementares”, “Avaliação Imunológica”, “Diagnósticos”, “Terapêutica”.

De seguida, a Figura 4.8 detalha o caso de uso “Ver Últimos Episódios” apresentado na Figura 4.6.

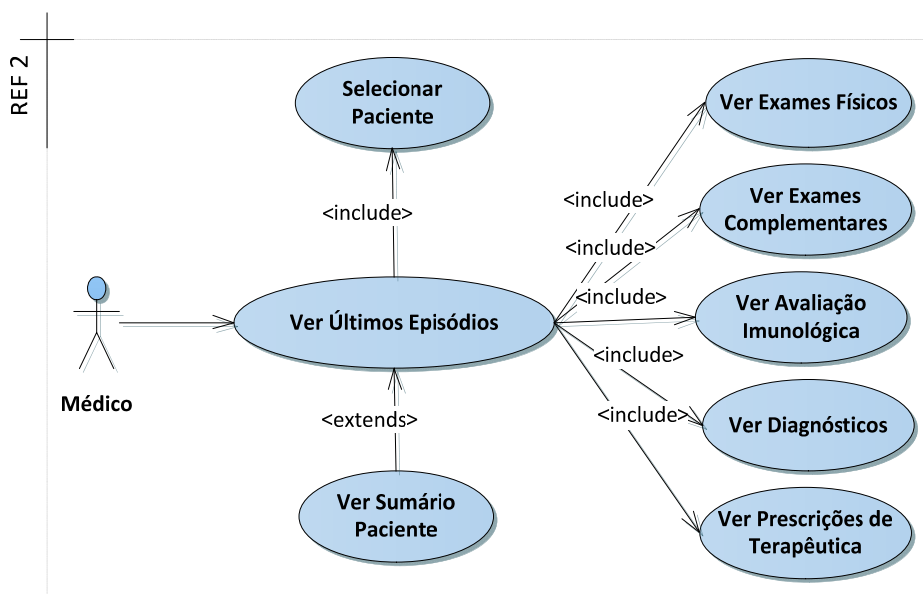


Figura 4.8: Detalhe do Casos de Uso “Ver Últimos Episódios”.

Para a visualização dos últimos episódios de um paciente é necessário a sua seleção, onde posteriormente é mostrada toda a informação relativa a um episódio que inclui os “Exames Físicos”, “Exames Complementares”, “Avaliação Imunológica”, “Diagnósticos” e “Terapêutica”. Caso pretenda, o médico poderá ainda visualizar a informação de sumário do paciente.

Por fim, apresenta-se os casos de uso do administrador da unidade de saúde onde eventualmente os diretores clínicos poderão assumir o mesmo perfil. Estes são detalhados na Figura 4.9.

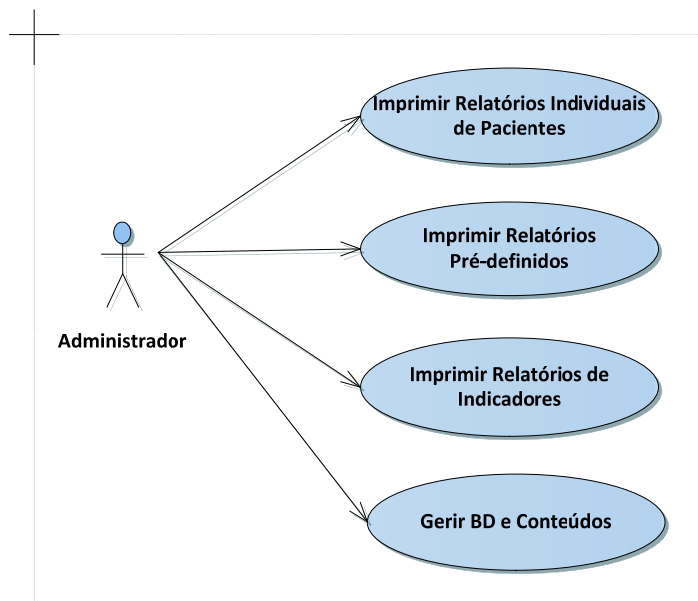


Figura 4.9: Casos de uso do Administrador.

Em termos genéricos, o utilizador com perfil de administrador poderá efetuar no sistema a impressão de relatórios de pacientes, imprimir relatórios pré-definidos na aplicação e ainda a impressão de relatórios de indicadores. A impressão poderá ser substituída pela simples visualização dos relatórios no ecrã. O administrador possui ainda privilégios para efetuar a gestão da BD e dos seus conteúdos.

Os casos de uso do Enfermeiro e do Farmacêutico não são aqui apresentados, dado que, do levantamento efetuado, não interagem com a aplicação, no entanto, salvaguardou-se a possibilidade dos mesmos virem a utilizar a mesma e daí terem sido representados no diagrama de classes, como a Figura 4.4 permitiu mostrar.

4.3.1.5. Diagramas de sequência

Nestes diagramas serão representadas as interações entre os objetos dos cenários apresentados e os métodos invocados à sua realização.

A Figura 4.10 mostra a sequência de operações necessárias para um fluxo de sucesso de interações do utilizador com o sistema.

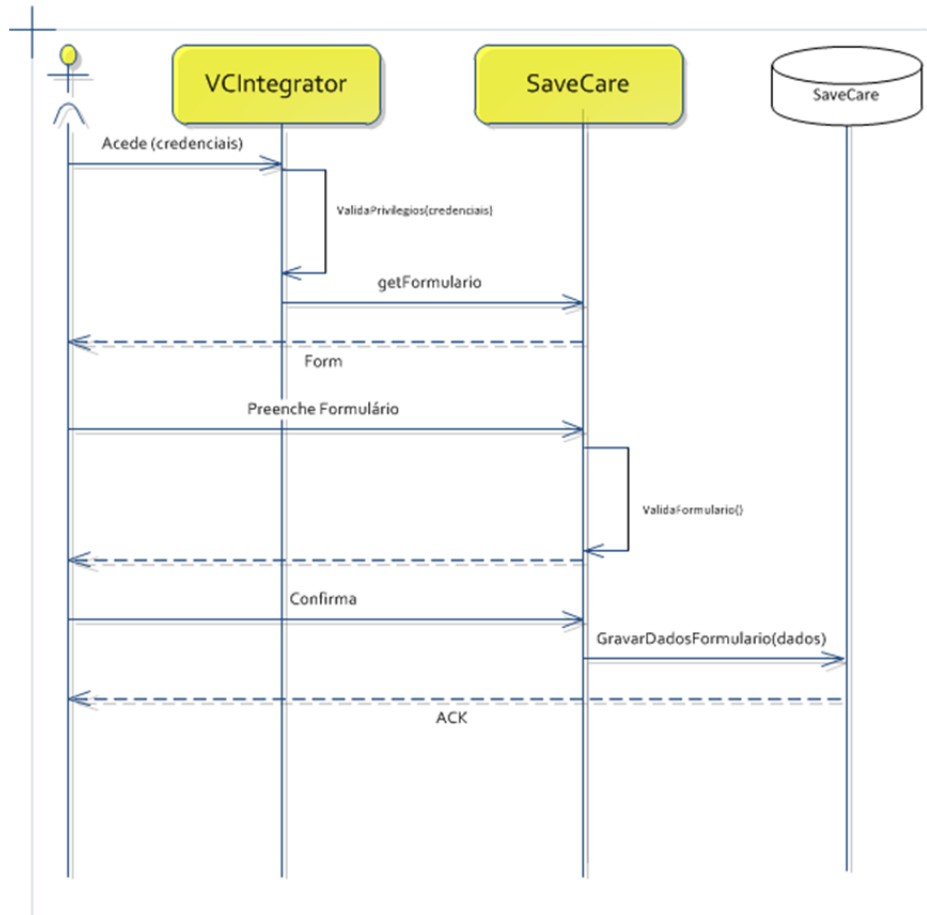


Figura 4.10: Diagrama de seqüência: Validação do utilizador no sistema.

O utilizador acede ao sistema SaveCare, autenticando-se através da *framework* VCIntegrator. Este devolve-lhe, mediante o seu perfil de utilizador, um conjunto de formulários para preencher. Depois de submetidos os formulários, são validados e, após serem confirmados os valores, são gravados na BD do sistema SaveCare.

A figura que se segue representa o diagrama de seqüência genérico do sistema.

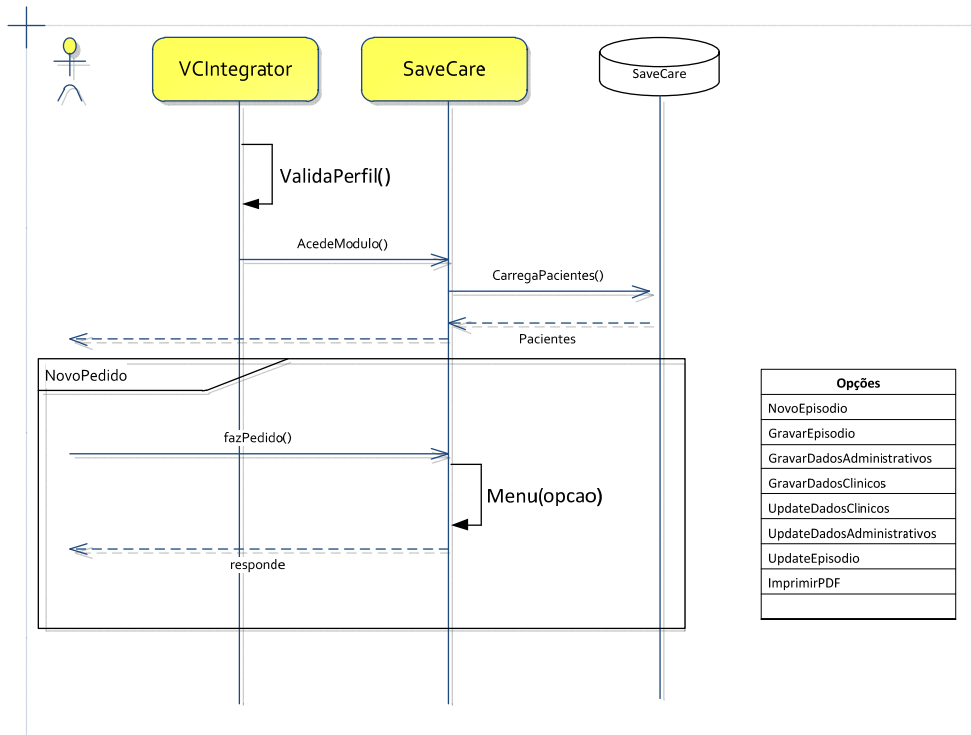


Figura 4.11: Diagrama de sequência genérico do sistema.

O utilizador acede ao sistema SaveCare através de autenticação, sendo esta operação controlada pelo VCIIntegrator. Posteriormente, já validado no sistema, o utilizador poderá solicitar vários pedidos, os quais serão interpretados pelo sistema, que após aceder à base de dados devolve a resposta ao utilizador.

Adicionalmente e a título de exemplo é ainda mostrado um diagrama de sequência do registo de um novo paciente. A Figura 4.12 mostra as interações entre os sistemas e os acessos às bases de dados para esse registo.

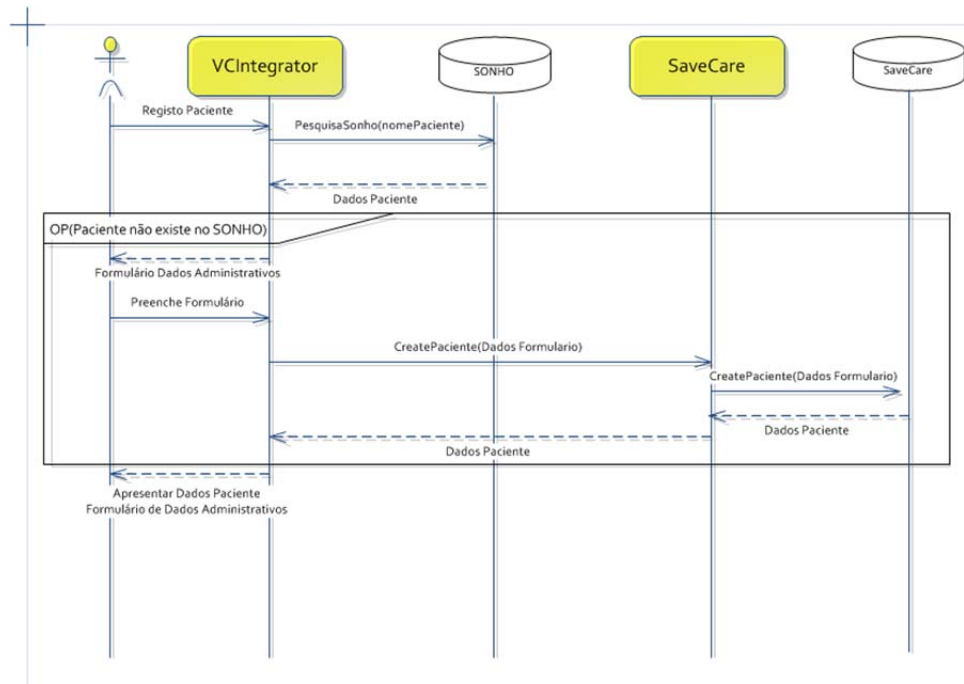


Figura 4.12: Diagrama de sequência: Registro de um novo paciente.

Para o registro de um novo paciente no sistema, primeiro é verificado se o mesmo existe no SONHO. É o VCIntegrator que disponibiliza os dados obtidos provenientes do SONHO a todos os profissionais de saúde. Caso o paciente já exista no SONHO é visualizado um formulário no sistema SaveCare para o profissional de saúde poder acrescentar informações administrativas do paciente. Caso o paciente não exista no SONHO pode o mesmo ser criado localmente, isto é, no sistema SaveCare e nesse caso, terá de posteriormente e através do VCIntegrator ser acrescentado esse paciente ao SONHO.

4.3.1.6. Diagramas de atividades

A Figura 4.13 apresenta o diagrama de atividades genérico relativo ao fluxo de informação da solução implementada.

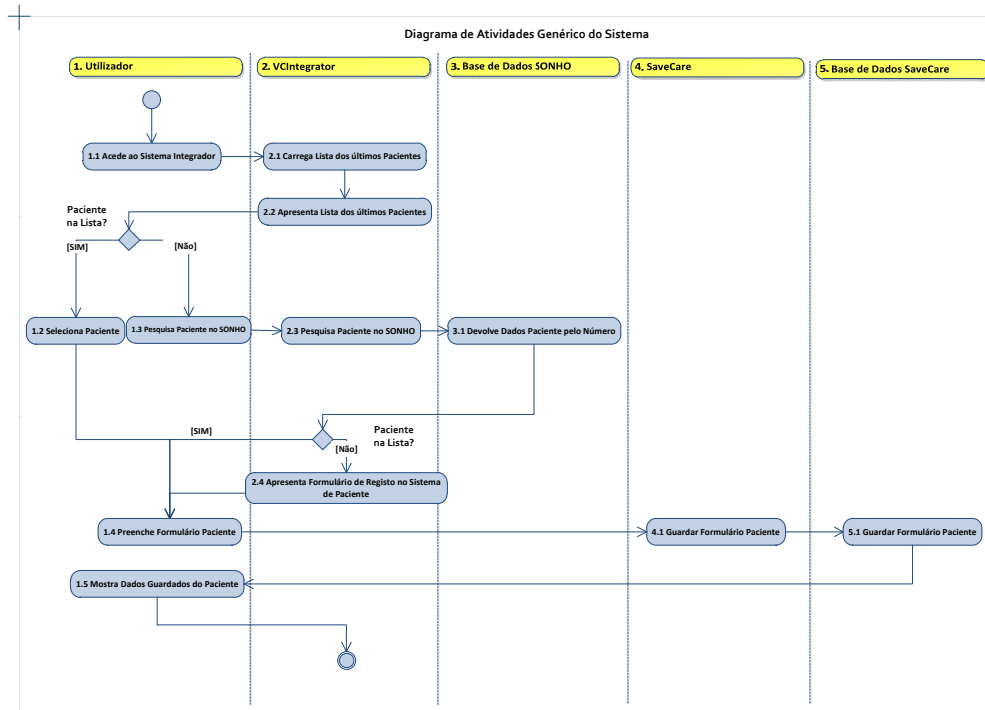


Figura 4.13: Diagrama de atividades genérico do sistema.

Dado que grande parte da informação deste diagrama tenha sido já explanada noutras seções, não se detalharão aqui todas as atividades. Assim, destaca-se apenas o fluxo da atividade “ 2.1 Carrega Lista dos últimos Pacientes” para a atividade “2.2 - Apresenta Lista dos últimos Pacientes”, pelo facto da lista dos últimos pacientes estar associada à sessão do utilizador, ou seja, é a framework VCIntegrator que disponibiliza esta informação, daí não ser necessário efetuar o acesso à base de dados para esse efeito.

4.3.2. Modelo de implementação

A metodologia de desenvolvimento de *software* utilizada para este sistema apresenta-se na Figura 4.14.

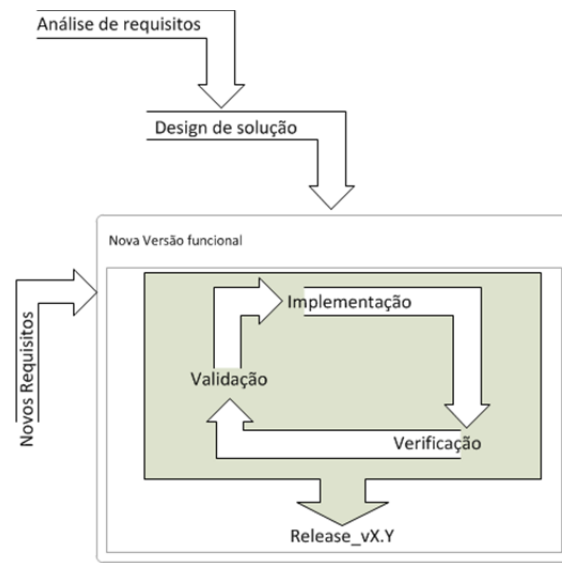


Figura 4.14: Ciclo de desenvolvimento de *software*.

Aqui representa-se o ciclo de desenvolvimento de *software* em três fases: 1ª Análise de Requisitos, 2ª Desenho e uma 3ª fase composta de três momentos, designadamente, Implementação, Verificação e Validação. O final de uma iteração de todo o processo origina o lançamento de uma versão. Adicionalmente, a entrada de novos requisitos para o sistema, implica uma nova iteração do processo mas apenas da 3ª fase, originando o lançamento de uma nova versão funcional.

Adicionalmente foram também usadas tecnologias de desenvolvimento, entre as quais se destaca o padrão Model-View-Controller (MVC), dado que o protótipo foi desenvolvido recorrendo a uma arquitetura modular baseado no padrão MVC, um modelo de desenvolvimento de *software* que isola a "lógica" (a lógica da aplicação) da interface do utilizador (inserir e exibir dados), permitindo desenvolver, editar e testar cada parte separadamente, introduzindo um componente entre as duas partes, o controlador. Esta escolha justifica-se com o aumento da complexidade das aplicações, tornando-se relevante a separação entre a camada física (dados) e a camada lógica (interação com o utilizador/interface). Desta forma, alterações feitas no *layout* não afetam a manipulação de dados, e estes poderão ser reorganizados sem alterar o *layout*.

A Figura 4.15 esquematiza o MVC no sistema SaveCare.

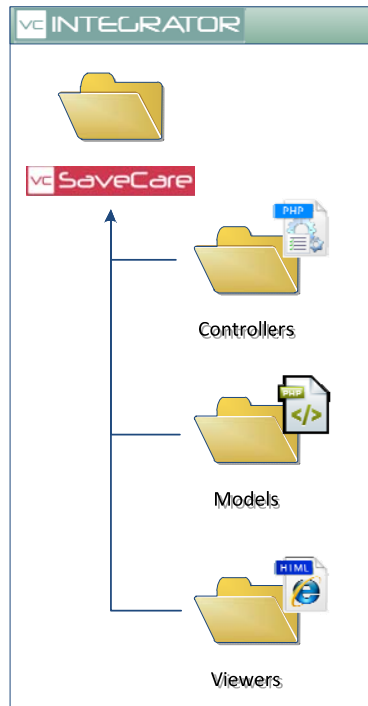


Figura 4.15: Modelo MVC - Model View Controller do SaveCare.

Para cada módulo desta arquitetura, há uma camada de controlo (PHP), responsável pelas funções CRUD⁴; uma camada de modelação (PHP, inc files), responsável pelo tratamento e modelação de dados, e uma camada de visualização (HTML, .tpl files), responsável pela visualização dos dados. Desta forma, todos os módulos funcionam da mesma forma em cada camada.

4.3.3. Arquitetura do sistema

A arquitetura da solução a desenvolver indo de encontro ao modelo MVC supracitado, encontra-se estruturada em três camadas que a Figura 4.16 ilustra.

⁴ Create, Read, Update e Delete.

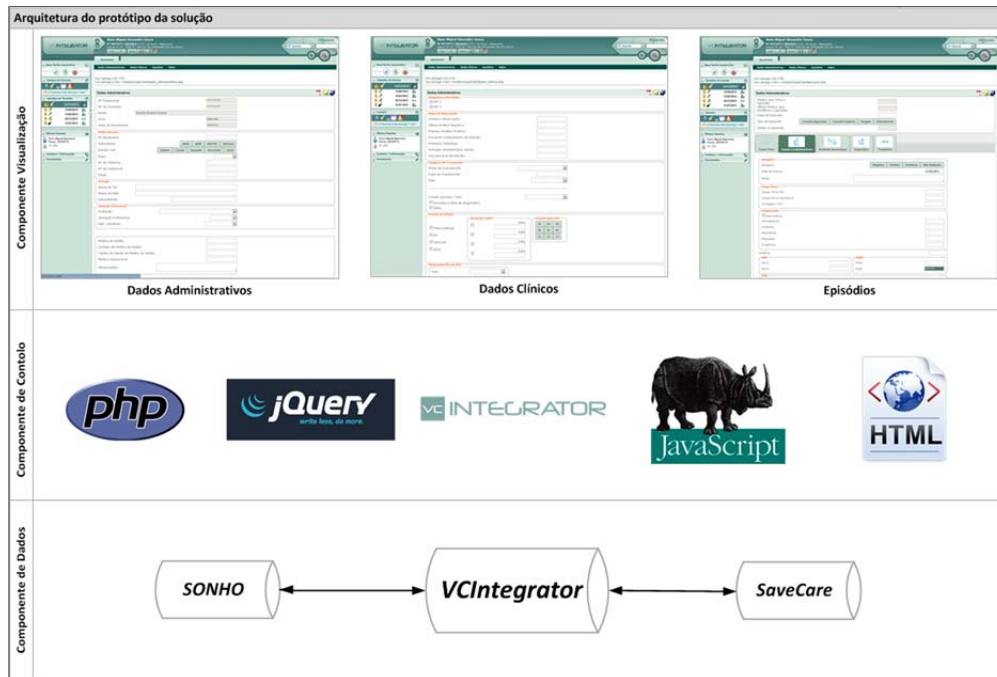


Figura 4.16: Arquitetura do protótipo da solução.

Esta estrutura divide-se em três componentes, uma componente de visualização que corresponde aos ecrãs com interfaces que apresentam a informação aos utilizadores, uma componente de controlo responsável pela criação, manipulação e atualização dos dados e uma componente de acesso a dados, responsável por obter os dados necessários para responder aos pedidos de informação requeridos pelo utilizador, de forma objetiva e rápida. Estas BD (SONHO, VCIntegrator SaveCare) contêm os dados às corretas respostas das solicitações na componente de visualização.

4.3.4. Modelo de dados

A conceção da BD teve a preocupação de que a mesma não fosse sobrecarregada com dados desnecessários, para isso, todos os dados clínicos que não se prevejam mudar ao longo do tempo, deverão ser guardados juntamente com a informação pessoal do paciente criando assim um espaço para o registo dos antecedentes clínicos do paciente. Isto evita que cada vez que seja criado um novo episódio seja alocada memória para o seu armazenamento.

O modelo de dados com a simplificação da separação dos dados do paciente dos dados do episódio está retratado na Figura 4.17.

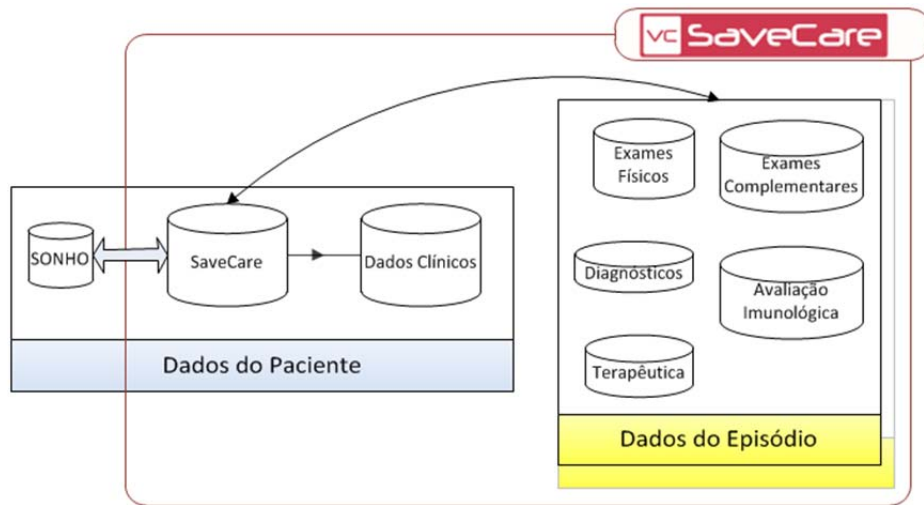
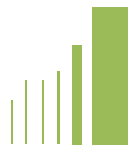


Figura 4.17: Separação dos dados do paciente dos dados do episódio.

Aqui visualiza-se a separação dos dados relativos à identificação do paciente, dos dados relativos ao estado de saúde do mesmo. O mesmo será dizer a separação dos dados do paciente, dos dados do episódio, a fim de que alguma da informação seja mantida estática, como o caso dos dados clínicos, enquanto a não-estática seja registada episódio após episódio.



Resultados

5. Resultados

Neste capítulo é apresentado o protótipo do sistema SaveCare, tendo por base o levantamento efetuado através da revisão sistemática, das entrevistas realizadas no HSJ, da análise do modelo antecessor (SDIEST) e do protótipo do sistema para os centros hospitalares de Angola, nomeadamente Hospital Geral de Luanda (SISIDA), que permitiram identificar as funcionalidades que o SaveCare viria a incorporar. Simultaneamente descreve-se o processo utilizado na especificação e modelação do arquétipo do diagnóstico da patologia VIH/SIDA, ajustado às realidades hospitalares/clínicas de Portugal e Angola, a ser integrado no módulo VCSaveCare da *framework* VCIntegrator e de forma a ser utilizado nos dois países.

Assim, mostra-se a aplicação desenvolvida, no que toca às suas funcionalidades principais, dependências e restrições, e atores que interagem com a aplicação.

5.1. SaveCare

5.1.1. Base de Dados da aplicação

A BD está dividida em dois esquemas:

- Paciente: contém as tabelas com dados de informação pessoal dos pacientes, assim como os dados clínicos que não se prevejam que venham a sofrer alterações.
- Episódio: onde se encontram as tabelas com o resto da informação do paciente, nomeadamente os dados: dos exames físicos, dos exames complementares, da avaliação imunológica, do diagnóstico e da terapêutica.

Seguidamente apresenta-se o modelo de dados reduzido, com a representação da estrutura da separação dos esquemas como a Figura 5.1 ilustra.

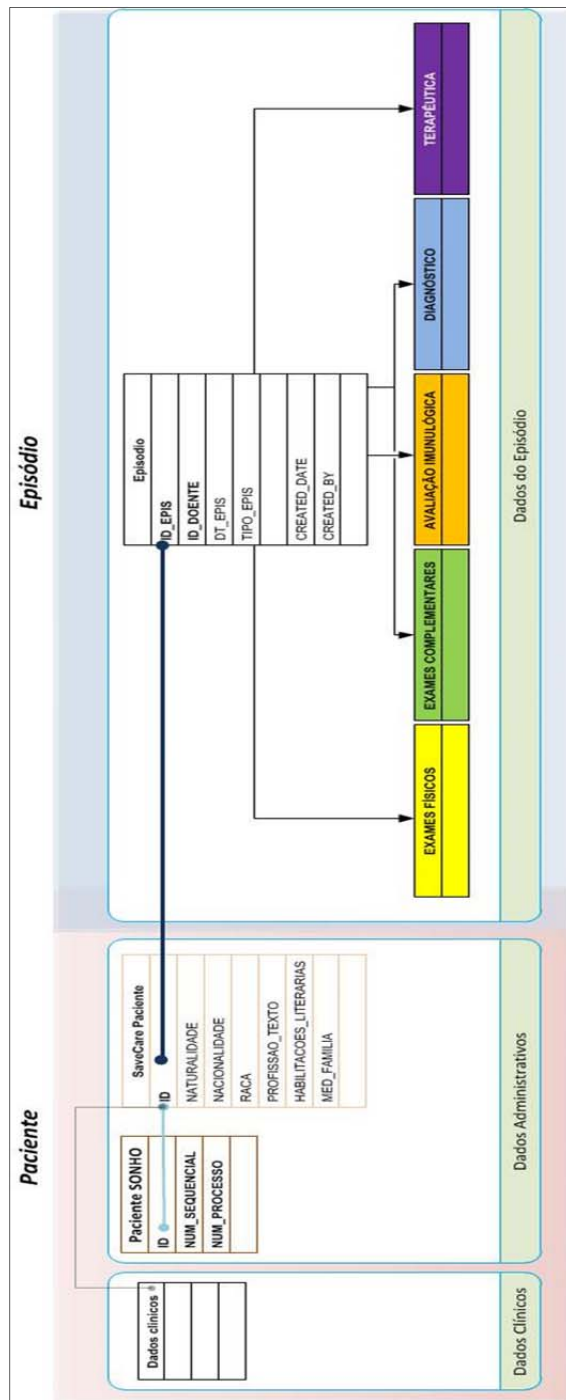


Figura 5.1: Modelo de dados simplificado.

Dado que no esquema apresentado apenas se visualiza, em resumo, o modelo da base de dados, em anexo constará o modelo de dados detalhado e nele visualizar-se as tabelas da BD e as relações existentes entre elas (ANEXO IV).

5.1.2. Formulários da aplicação

Face às especificidades do desenvolvimento da tese, a aplicação SaveCare foi pensada para constituir um módulo da *framework* VCIntegrator.

O desenho dos formulários da aplicação teve em conta a definição da estrutura da BD, no que concerne à sua divisão em duas grandes categorias para a recolha de dados, os dados do paciente e os dados do episódio. Assim, os formulários que contêm os dados do paciente estão acessíveis através do separador “Dados Administrativos” e “Dados Clínicos” e, os formulários de dados do episódio, estão acessíveis pelo separador “Episódios”.

A estrutura da aplicação é assim a seguinte:

- Entrada (registo na aplicação – *login* e *password*);
- Formulários
 - Dados Administrativos;
 - Dados Clínicos;
 - Episódios
 - Exame Físico;
 - Exames Complementares;
 - Avaliação Imunológica;
 - Diagnóstico;
 - Terapêutica.
- Sobre (pequena descrição do propósito da aplicação).
- Relatórios
 - Pré-definidos
 - Indicadores de performance
 - Indicadores de qualidade
 - ...

Simultaneamente a aplicação tira partido da autenticação e componente de segurança do VCIntegrator. Aqui, os utilizadores autorizados acedem com um *login* e *password*, como é possível verificar na Figura 5.2.



Figura 5.2: Autenticação na aplicação – *Framework* VCIntegrator.

Também na aplicação SaveCare, o acesso aos formulários dependem igualmente do perfil do utilizador, por exemplo, um administrativo não tem acesso aos dados clínicos do paciente.

A *framework* VCIntegrator disponibiliza várias funcionalidades que estão disponíveis ao utilizador mediante o seu perfil, como, a informação do utente (nome, idade, género, nº da cama número do piso e serviço de internamento e data de admissão). A Figura 5.3 representa essa informação.



Figura 5.3: Informação resumida e pesquisa do doente.

Outra funcionalidade é a pesquisa por paciente visível do lado direito da figura anterior. Esta funcionalidade acompanha aliás os restantes formulários da aplicação, uma vez que esta é uma *frame* estática que provém da *framework* VCIntegrator. As áreas destacadas com a letra “A” e “B” respetivamente permitem essa pesquisa. Adicionalmente quando é acionado o botão destacado com a letra “B” é aberto o formulário “pesquisa avançada de doentes no SONHO” que a Figura 5.4 representa. Contudo é possível fazer a pesquisa em ambos os sistemas, SONHO e SaveCare, na área a picotado identificada com a letra “A” da figura anterior.



Figura 5.4: Pesquisa avançada de doentes no SONHO.

Este formulário permite efetuar uma pesquisa avançada onde, por exemplo, para além do nome do paciente, poder-se-á filtrar a informação por sexo, data de nascimento, entre outros.

Idealmente o paciente deverá estar registado no SONHO, podendo ainda estar registado no VCIntegrator e na aplicação SaveCare, contudo caso não esteja em nenhum destes sistemas, será necessário a criação de um novo paciente.

O formulário da Figura 5.5 mostra assim a criação de um novo paciente. O seu registo é efetuado na base de dados da aplicação SaveCare e não no SONHO. Posteriormente, este deverá ser adicionado ao SONHO.

VCINTEGRATOR

PESQUISA

Nº doente

SAVEcare

Tipo utilizador (Username)

Últimos Doentes

- Nuno Miguel Alexandre
- Sousa (9032673)
- Doente Teste Obscare (96026889)
- Maria Albertina (1111)
- Ana (3331)
- Ana Filipa (3333)

C

Criar novo doente

Número Sequencial:

Número do Processo:

Nome:

Sexo: Masculino Feminino

Data de Nascimento: Dia Mês Ano

Morada: Código Postal Localidade

(*) Campos de preenchimento obrigatório

Página gerada em 20-07-2012 às 10:14:06

Figura 5.5: Criação de novo paciente.

Tanto a criação de um novo paciente, como as formas de pesquisa detalhadas anteriormente, são evitadas se o paciente pretendido pelo utilizador se encontrar na lista representada pela letra “C” da figura anterior. Neste caso o utilizador, após seleção, terá acesso à ficha clínica do respetivo paciente.

O sistema proposto, funciona com base em separadores, que permitem o acesso aos diferentes formulários para a inserção de informação.

Na Figura 5.6 apresenta-se o formulário de dados do paciente para a recolha de dados administrativos.

The screenshot displays the 'SaveCare' application interface for patient 'Carla Esteves'. The main window is titled 'Dados Administrativos' and contains the following information:

- Dados Administrativos:**
 - Nº Sequencial: 9000000
 - Nº do Processo: 9000000
 - Nome: Carla Esteves
 - Sexo: feminino
 - Data de Nascimento: 22-02-1990
- Dados Pessoais:**
 - Nº Beneficiário: 5555555
 - Subsistema: ADSE, ADM, SADPSP, Nenhum
 - Estado Civil: Solteiro, Casado, Separado, Divorciado, Viuvo
 - Raça: Caucasiana
 - Nº de Telefone: 123456789
 - Nº de Telemóvel: 987654321
 - Email: [empty]
- Filiação:**
 - Nome do Pai: [empty]
 - Nome da Mãe: [empty]
 - Naturalidade: Portugal
- Situação Profissional:**
 - Profissão: Pessoal Administrativo e Similares
 - Situação Profissional: Activo
 - Hab. Literárias: Ensino Superior
- Médico de família:**
 - Médico de família: Medico A
 - Contacto do Médico de família: 1234545
 - Centro de Saúde do Médico de família: Centro de Saude A
 - Médico responsável: Medico A
 - Observações: Observações
- Ao cuidado de:** Carla Esteves
- Data:** 12-10-2012 16:05:41

The interface also shows a sidebar with patient history and a top navigation bar with tabs for 'Dados Administrativos', 'Dados Clínicos', 'Episódios', 'Sobre', and 'Relatórios'.

Figura 5.6: Formulário Dados Administrativos

Alguns dos dados (data de nascimento, sexo) são preenchidos automaticamente, com base na informação recolhida, caso o paciente esteja registado noutros sistemas. Neste formulário é ainda possível completar informações do paciente, independentemente do mesmo se encontrar registado, quer no SONHO, quer na aplicação SaveCare. Assim, e mesmo no caso de não existir um registo prévio do paciente, este ecrã é sempre mostrado para permitir completar as informações do paciente.

No separador “Dados Clínicos” é apresentada a informação de parâmetros da própria patologia, aquando das primeiras observações e deteção da condição de seropositividade do indivíduo. A Figura 5.7 ilustra essa informação.

The screenshot shows a web-based medical application interface. At the top, it displays the patient's name 'Carla Esteves' and ID 'Nº 9000000'. The main content area is titled 'Dados Clínicos' and contains several sections:

- Diagnóstico HIV/SIDA:** Includes checkboxes for HIV 1 and HIV 2, and a large letter 'D' is overlaid on this section.
- Datas de Observações:** A list of dates with corresponding input fields for observations, including 'Primeira Observação', 'Última Análise Negativa', 'Primeira Análise Positiva', 'Provável Conhecimento da Infecção', 'Primeiros Sintomas', 'Portador assintomático desde:', and 'Ano provável de infecção:'.
- Categoria de Transmissão:** Includes dropdown menus for 'Modo de Transmissão', 'Data de Transmissão', and 'País', along with a 'Caract. parceiro / País' dropdown.
- Estado de Infecção:** Contains checkboxes for 'Primo-Infecção', 'PA', 'CRS-LGP', and 'SIDA', each with a 'Data' field. It also features a 'Classificação CDC' table with categories A1, A2, A3, B1, B2, B3, C1, C2, and C3.
- Deslocações fora do País:** Includes dropdowns for 'País' and 'Data', and a 'Motivo' section with buttons for 'Turismo', 'Trabalho', and 'Serviço Militar'.
- Observações:** A large text area for additional notes.

At the bottom, it shows 'Ao cuidado de: Carla Esteves' and 'Data: 12-10-2012 16:00:01'. A footer note indicates 'Página gerada em 12-10-2012 às 15:59:23'.

Figura 5.7: Formulários Dados Clínicos

As informações que de facto são importantes no âmbito do VIH/SIDA, como as várias datas das observações, as categorias de transmissão, o estadió da infecção, as deslocações fora do país são um exemplo das informações que necessitam de ser recolhidas neste formulário (Figura 5.7). Aqui é ainda possível registar a estadió da doença mediante a classificação CDC descrita na Tabela 1.1, do capítulo 1, ponto 1.2 – VIH/SIDA.

Detalha-se de seguida, a área identificada pela letra “D” da figura anterior.

The image shows a software interface titled "Diagnóstico HIV/SIDA". It contains two main sections, "HIV 1" and "HIV 2", each with a checked checkbox. Each section has the following fields:

- Anti-HIV:** Four buttons labeled "Negativo", "Positivo", "Duvidoso", and "Não Realizado". A "Data de Realização" text box.
- WBLOT:** Four buttons labeled "Negativo", "Positivo", "Duvidoso", and "Não Realizado". A "Data de Realização" text box.
- Serotipo HIV:** Three buttons labeled "A", "B", and "C". A "Data de Realização" text box.
- Contagio:** Three buttons labeled "Sexual", "Sanguíneo", and "Vertical".
- País de Residência no Provável Contagio:** A dropdown menu.
- País de Residência nos primeiros sintomas:** A dropdown menu.
- Idade com que foi diagnosticado:** A text box.

Figura 5.8: Detalhe do “Diagnóstico VIH/SIDA.

Aqui é possível ativar a caixa de verificação relativa ao VIH-1 (na figura, HIV 1), a caixa de verificação relativa ao VIH-2 (na figura, HIV 2) ou ativar ambas como se vê na figura. São assim registados os dados dos testes efetuados e a data da sua realização, a confirmação dos testes efetuados (Western-blot, WBLOT na figura), o serotipo, a forma de contágio, o país de residência no provável contágio, o país de residência nos primeiros sintomas e a idade com que foi diagnosticado. Note-se que estes dados incorporam os dados clínicos que, como explicado anteriormente, são os dados que não se prevejam mudar ao longo do tempo, contudo, o mesmo pode acontecer e nesse caso os dados visíveis serão sempre os últimos e, os outros dados serão guardados no histórico de antecedentes clínicos do paciente.

No separador “Episódios” encontra-se o registo dos diferentes tipos de episódios que originaram a presença do paciente na unidade de saúde (consulta programada; consulta de urgência; internamento), o registo dos exames físicos e exames complementares, a avaliação imunológica, o diagnóstico e a terapêutica, são associados a cada episódio, detalhando as informações cruciais ao acompanhamento e controlo da doença, assim como da melhor terapêutica antirretroviral.

Verifica-se ainda que na parte superior do formulário “Episódios”, os campos são os mesmos para o Exame Físico, Exame Complementar, Avaliação Imunológica, Diagnóstico e Terapêutica. Assim, o médico que criou e o último médico que modificou o episódio são obtidos automaticamente. Também a idade no momento do episódio é obtida de forma automática, calculada com a data do episódio. O médico pode selecionar numa interface muito intuitiva o tipo de episódio, bastando para isso selecionar umas das quatro opções possíveis: Consulta Agendada; Consulta Urgência; Triagem e Internamento. A opção escolhida fica com uma cor mais forte e destacada das restantes, neste caso a cor é o verde-escuro.

O registo das informações relativas ao exame físico encontra-se na Figura 5.9, que pela sua extensão apenas são mostrados alguns campos.

Figura 5.9: Formulário Episódios – Exame Físico.

Para efeitos de qualidade, e para que se pudessem calcular indicadores de performance, houve a preocupação de incluir, para cada parte do corpo, itens de verificação da aplicação das técnicas propedêuticas apropriadas. Os valores da pressão arterial sistólica e diastólica são ainda registados neste formulário e que permitem que, episódio a episódio se verifique a evolução destes valores nos pacientes. A Figura 5.10 apresenta o formulário de registo dos “Exames Complementares”.

The screenshot shows a medical software interface titled 'Vinte Integrator'. At the top, it displays patient information: 'Sem SONHO, doente local | Carla Esteves', 'Nº 9000000 | 22 Anos | Feminino'. A search bar on the right contains 'NP doente'. The main interface is divided into a sidebar on the left and a main content area. The sidebar includes sections for 'Carla Esteves (carla)', 'Episódios do Doente' (with a list of dates from 2011 to 2012), 'Semiário', 'Últimas Doenças' (listing 'Carla Esteves (9000000)' and 'Nuno Miguel Alexandre Sousa (932973)'), 'Contactos / Informações', and 'Ferramentas'. The main content area has a top navigation bar with 'Dados Administrativos', 'Dados Clínicos', 'Episódios', 'Tabac', and 'Relatórios'. Below this, the 'Episódios' section contains fields for 'Médico que criou o episódio', 'Último Médico que modificou o episódio', 'Data de Episódio', 'Tipo de Episódio' (with buttons for 'Consulta Agendada', 'Consulta Urgência', 'Triagem', 'Internamento'), and 'Idade no Episódio'. The 'Exames Complementares' section is highlighted and contains several sub-sections: 'Antígenos' (with radio buttons for 'Negativo', 'Positivo', 'Dúvidoso', 'Não Realizado'), 'Carga Viral' (with fields for 'Carga Viral HIV', 'Carga Viral Hepatite B', and 'Contagem CD4'), 'Componentes' (with checkboxes for 'Geometria', 'Hemoglobina', 'Linfócitos', 'Neutrófilos', 'Plaquetas', 'Creatinina'), 'Lactatos', 'HIV' (with fields for 'HIV1', 'HIV2', 'TPHA', 'VDRL'), 'HBS' (with fields for 'Anti HBC', 'HBSAG', 'Anti HBS'), 'Genótipo' (with fields for 'Teste de Anti HCV', 'Genótipo VHC', 'DNA HBV', 'Marcadores HEP. B'), 'RNA HCV' (with fields for 'RNA HCV', 'Cód. Genótipo'), and 'Outros Exames' (with fields for 'Nome de Exame' and 'Cód. Genótipo'). At the bottom, there is a 'Serviços que contactaram com o paciente' section with a 'Serviço' field. The footer indicates 'Página gerada em 12-10-2012 às 15:58:23'.

Figura 5.10: Formulário Episódios – Exames Complementares.

Aqui são registadas os marcadores da doença obtidos através dos exames laboratoriais do paciente. Pretende-se que, futuramente, estes resultados possam ser obtidos de forma automática.

No formulário da “Avaliação Imunológica” como é possível verificar na Figura 5.11, são registadas as cargas víricas.

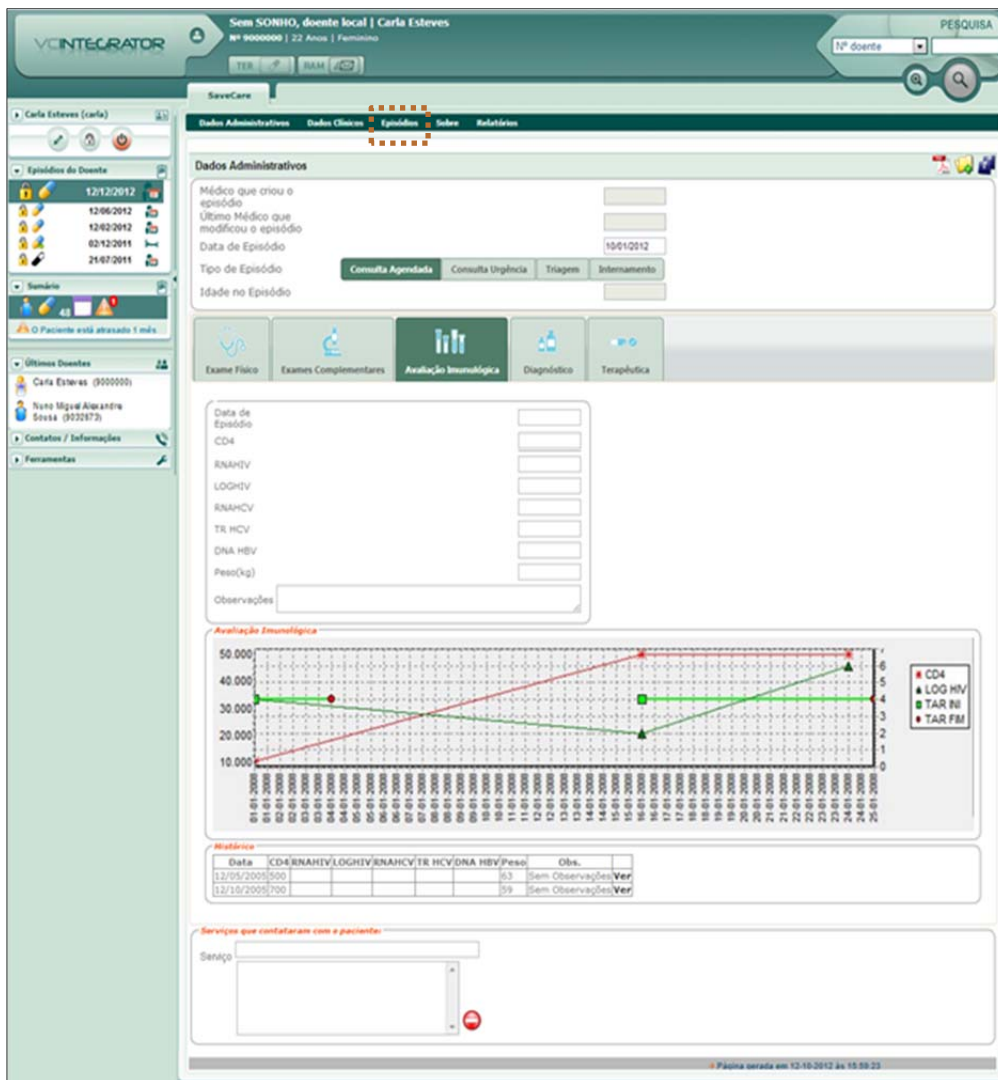


Figura 5.11: Formulário Episódios – Avaliação Imunológica.

Assim, são aqui registadas, a título de exemplo, as contagens de linfócitos T CD4, onde posteriormente é traçado um gráfico representativo da evolução temporal da carga vírica em paralelo com o início e fim da terapêutica antirretroviral (TAR).

A Figura 5.12 mostra a informação registada no formulário “Diagnóstico” onde o médico recorrendo a lista de diagnósticos apresentados segundo a classificação ICD-9-CM escolhe o diagnóstico associado ao doente.

The screenshot displays the 'SaveCare' medical software interface. At the top, it shows the patient's name 'Carla Esteves' and a search bar. The main content area is divided into several sections:

- Episódios:** A section for recording medical episodes, including fields for 'Médico que criou o episódio', 'Último Médico que modificou o episódio', 'Data de Episódio', 'Tipo de Episódio' (with buttons for 'Consulta Agendada', 'Consulta Urgência', 'Triagem', 'Internamento'), and 'Idade no Episódio'.
- Diagnóstico:** A section for recording diagnoses, featuring a 'Diagnóstico de Rastreo - Preenchimento Automático' (Automated Screening Diagnosis) area with a grid of checkboxes for various conditions (e.g., Tuberculose, Microbacteriose, Neurosífilis, Criptosporidiose, etc.) and a legend for 'Não realizado', 'Positivo', 'Duvidoso', and 'Negativo'.
- Diagnósticos:** A section for recording specific diagnoses, including 'Pneumonia', 'Encefalopatia pelo VDH', and 'Outra Infecções Fúngicas'.
- Outros Diagnósticos:** A section for recording other diagnoses, with a text input field.
- Serviços que contactaram com o paciente:** A section for recording services that have contacted the patient, with a text input field.

The interface also includes a sidebar on the left with navigation options like 'Últimos Doentes', 'Contatos / Informações', and 'Ferramentas'. The bottom right corner shows the page was created on 12-10-2012 at 15:59:23.

Figura 5.12: Formulário Episódios – Diagnóstico.

A par disto, o médico poderá, através de uma legenda de quatro opções (Não Realizado, Positivo, Duvidoso e Negativo), ativar a caixa de verificação dos vários pontos verificados no diagnóstico de rastreio.

Finalizando a parte registada em contexto do episódio, o formulário da “Terapêutica”, Figura 5.13, permite iniciar uma terapêutica indicando se se trata de terapêutica anti-retrovírica ou profilaxia cotrimoxazol. Posteriormente os medicamentos vão sendo adicionados à terapêutica, sendo atualmente mais normal o uso de três medicamentos combinados.

Figura 5.13: Formulário Episódios – Terapêutica.

Nos formulários apresentados até ao momento é possível verificar a existência dos botões exibidos na Figura 5.14, que, pela ordem que são apresentados, permitem imprimir o formulário em PDF, inserir um novo episódio e, por último, gravar o formulário.



Figura 5.14: Botões comuns aos formulários da aplicação.

Nos formulários de Dados Administrativos e de Dados Clínicos apenas exclui o botão da criação de episódio.

A fim de melhorar a rentabilidade e produtividade dos próprios médicos, é necessário um módulo onde o médico possa avaliar a evolução do paciente em episódios anteriores.

Para facilitar a visualização da evolução do paciente pelo médico, aparece no ecrã de formulários uma tabela (Figura 5.15) com um resumo dos vários episódios do paciente ordenados cronologicamente.



Episódios do Paciente		
 	12/12/2012	
 	12/06/2012	
 	12/02/2012	
 	02/12/2011	
 	21/07/2011	

Figura 5.15: Visualização dos últimos episódios do paciente.

Esta tabela apresenta a informação graficamente através de símbolos. Por exemplo o símbolo da drageia pretende ilustrar as terapêuticas que o paciente esteve sujeito (sem terapêutica, terapêutica iniciada, terapêutica a decorrer).

Dada a necessidade de uma rápida avaliação da condição do paciente foi desenvolvida uma tabela resumo da sua condição no dia do episódio. (Figura 5.16).



Sumário do Paciente		
	 48	
 O Paciente está atrasado 1 mês		

Figura 5.16: Resumo das condições do paciente.

Este resumo apresenta informações como, sexo do paciente, idade, terapêutica, data da próxima consulta e um conjunto de avisos relativos a várias questões sobre o paciente.

No separador “*Sobre*”, é apresentada uma pequena descrição do propósito da aplicação.



Figura 5.17: Módulo “Sobre” o SaveCare.

Por último, o separador “Relatórios” representa um módulo onde os utilizadores poderão encontrar tipos de relatórios pré-configurados ajustados às suas necessidades e baseados em indicadores pré-definidos.

Os relatórios obtidos podem ser impressos ou convertidos para um formato PDF de modo que possam ser facilmente arquivados ou enviados por correio eletrónico. Podem ainda ser acrescentados vários relatórios à aplicação mediante a necessidade dos utilizadores e dada a sua extensão, no ponto “5.1.5. – Relatórios” deste capítulo apresentam-se os que até à data estão previstos.

5.1.3. Utilizadores

Os utilizadores a quem se destina a aplicação são os vários tipos de profissionais (administrativo, médico, enfermeiro, farmacêutico, administrador).

5.1.3.1. Grupos de utilizadores

O SaveCare irá garantir a confidencialidade da informação existente, contemplando diferentes níveis de controlo para os vários grupos de utilizadores.

Cada utilizador irá pertencer a um determinado perfil/grupo de utilizadores, sendo-lhe atribuído um *login* e *password* específicos. Isto é, para efeito de controlo e responsabilização, cada utilizador deverá ter uma identificação própria e individualizada no sistema.

Tabela 5.1: Grupos de utilizadores do sistema SaveCare

Grupo	Observações
Médico	<ul style="list-style-type: none"> • Acesso a toda a informação administrativa e clínica dos respetivos pacientes, podendo, também, fazer requisições de exames e análises, prescrever a terapêutica antirretroviral, requisitar processos clínicos de pacientes ou agendar consultas. • Possibilidade de inserir / alterar / eliminar a informação clínica dos pacientes. • Consulta de outputs e indicadores da respetiva unidade de saúde.
Enfermeiro	<ul style="list-style-type: none"> • Acesso a toda a informação administrativa (a qual será importada da aplicação de gestão de doentes, SONHO, dos pacientes da respetiva unidade de saúde. • Possibilidade de consultar toda a informação clínica que tiver sido inserida pelos médicos; • Possibilidade de inserir, alterar e eliminar a informação sociofamiliar do paciente; • Consulta de dados sobre adesão às consultas e tratamentos – possibilidade de acesso aos outputs (indicadores) relacionados com esta informação.
Administrativo	<ul style="list-style-type: none"> • Elementos do secretariado clínico. Terão acesso a informação administrativa relacionada com o paciente. Por exemplo data, hora e médico responsável pela consulta. • Possibilidade de emitir determinados outputs, p.e., a declaração de presença do paciente nas consultas.
Administrador da unidade de saúde	<ul style="list-style-type: none"> • Elementos dos conselhos de administração da unidade de saúde. São utilizadores que farão essencialmente consultas a <i>outputs</i> e indicadores da respetiva unidade de saúde.
Super utilizador	<ul style="list-style-type: none"> • Acesso a todas as componentes do sistema, podendo criar e alterar os perfis de utilizador e ainda as permissões associadas ao mesmo.

5.1.3.2. Acessos dos utilizadores aos módulos do sistema

A cada perfil/grupo de utilizadores irão corresponder permissões diferentes no acesso aos dados ou funcionalidades do sistema, que segundo o modelo de dados da aplicação reflete a preocupação da separação lógica entre dados administrativos e dados clínicos, implicando que apenas alguns dos profissionais de saúde tenham acesso a toda a informação do doente. Assim, para cada um dos grandes grupos de utilizadores do sistema, prevêem-se as permissões de acesso descritas na Tabela 5.2.

Tabela 5.2: Acessos dos utilizadores aos módulos do sistema.

	Médico	Enfermeiro	Farmacêutico	Administrativo	Administrador / Diretor
Identificação dos pacientes	T	L	L	T	
Dados administrativos dos pacientes	T	L	L	T	
Dados administrativos dos episódios	L	L	L	T	
Dados clínicos dos pacientes	T	L			
Resultados dos exames	T	L			
Avaliação imunológica	T	L			
Diagnóstico	T	L			
Terapêutica	T	L	L		
Relatórios individuais de paciente → PDF	S	S			S
Relatórios de indicadores	S				S

Legenda: T – Acesso Total

L – Acesso só de Leitura

S – Acesso a Relatórios de Saída

5.1.3.3. Gestão de utilizadores

A gestão de utilizadores é garantida pela plataforma WebCare da *framework* VCIntegrator. Esta plataforma efetua a gestão dos acessos para o Registo Clínico Eletrónico, no fundo é um SI que centraliza a gestão de utilizadores de vários SI pois, não é prático para os utilizadores de vários SI a existência de mecanismos de autenticação isolados que leva a que a mesma pessoa tenha vários *logins* e *passwords*. Outro aspeto a ter em consideração, é a gestão dos perfis dos utilizadores, que ficaria dispersa e que levaria os responsáveis pela manutenção dos SI a dispensar mais tempo, e a aumentar os seus custos para a sua gestão. Assim, esta plataforma ao implementar as políticas definidas para o controlo de acesso aos vários SI, ao gerir as contas de utilizadores, ao controlar os acessos que são efetuados na plataforma e administrar as permissões de acessos, representa uma das grandes vantagens da integração das aplicações na *framework* VCIntegrator.

A plataforma WebCare é baseada no modelo Role Based Access Control (RBAC) e ajuda a realizar de uma forma fácil e flexível, as ações administrativas de controlo de acesso (Farinha, 2010).

Os mecanismos de controlo de acesso implementados nos SI têm como principal objetivo assegurar a confidencialidade (prevenindo o acesso não autorizado da informação), a integridade (prevenindo a modificação não autorizada da informação) e a disponibilidade (permitindo o acesso autorizado à informação sempre que necessário).

O modelo RBAC propõe estruturar a política de controlo de acesso em torno do conceito de papel. Um papel é um conceito organizacional: os papéis são associados aos utilizadores normalmente conforme a categoria profissional desses utilizadores numa dada organização. O princípio de base do modelo RBAC é considerar que os privilégios, as permissões ou os recursos estão associados esses papéis (Farinha, 2010).

Utilizadores com a mesma categoria profissional têm os mesmos privilégios. No RBAC, também é possível organizar os recursos de forma hierárquica. Os recursos herdam os privilégios dos recursos que são hierarquicamente inferiores.

5.1.4. Interligações com outras aplicações informáticas

A generalidade dos hospitais possui aplicações informáticas para diferentes áreas e, dada a especificidade destas aplicações, sejam de farmácia, análises ou outras que se possa importar informação, não compete, nem se pretende, que o SaveCare as substitua. Em lugar disso, e sempre que possível, o SaveCare irá articular-se com algumas dessas aplicações informáticas, da forma mais transparente possível para os utilizadores, tendo em vista evitar redundâncias e obter ganhos de produtividade.

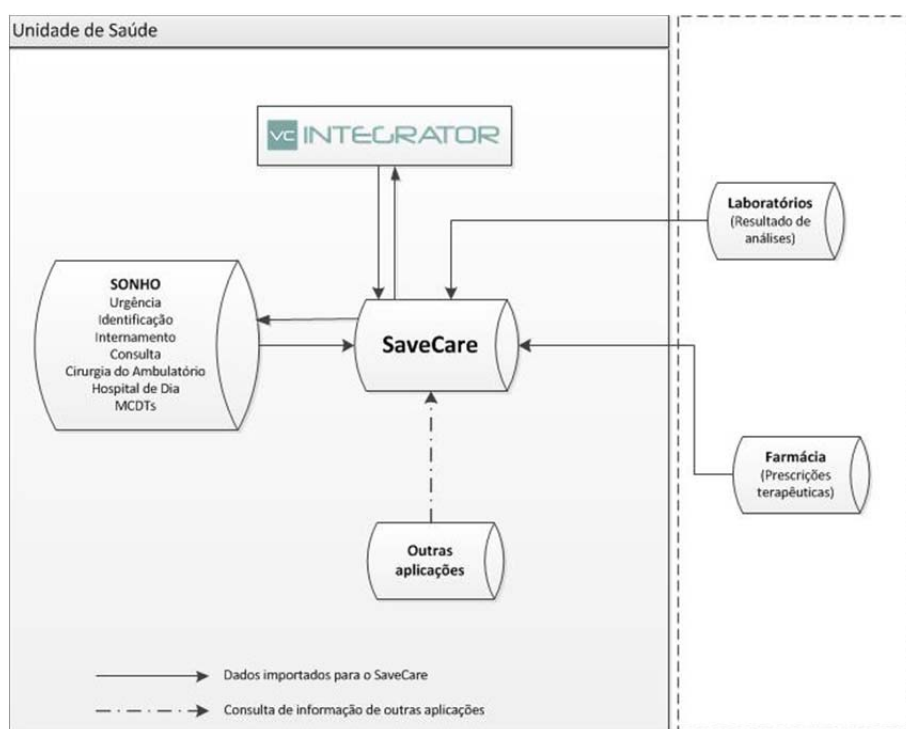


Figura 5.18: Interligação do SaveCare com outras aplicações.

5.1.5. Relatórios

O SaveCare permitirá, à semelhança do que já existia no SDIEST, a impressão de relatórios com diversas informações do paciente, dos quais, entre outros, o relatório clínico e serológico, o relatório da evolução da terapêutica imunológica e virológica e o envio da Folha de Notificação ao CVEDT dado que, de acordo com a Portaria 103/2005, a infeção VIH/SIDA passou a ser uma doença de

declaração obrigatória, o que implica o preenchimento de uma folha de notificação. Estes relatórios constam em anexo (ANEXO V).

5.2. Arquétipo diagnóstico VIH/SIDA

O arquétipo do diagnóstico VIH/SIDA assenta nas realidades hospitalares/clínicas de Portugal e Angola e foi integrado no módulo VCSaveCare da *framework* VCIntegrator.

A construção do arquétipo exigiu uma primeira atividade de encontrar os arquétipos já existentes no repositório Clinical Knowledge Manager (CKM) do OpenEHR (CKM, 2012), com vista à sua utilização para adaptação e criação do arquétipo Diagnóstico VIH/SIDA. Assim, foi reutilizado o arquétipo “Diagnosis” (existente no CKM com a referência “openEHR-EHR-EVALUATION.problem-**diagnosis.v1**”) como ponto de partida para o desenho do arquétipo que cumprisse o nosso propósito. Nesta fase, foram utilizadas as ferramentas *open source* de edição de arquétipos e construção de *templates*: Ocean Archetype Editor (Informatics, Latest Beta Release 2011a) e Ocean Template Designer (Informatics, Latest Beta Release 2011b). Com o auxílio destas ferramentas, os arquétipos foram traduzidos e especializados para refletir a realidade portuguesa e angolana.

Na aplicação Archetype Designer® foram desenhados os arquétipos e seguidamente importados para a aplicação Template Designer®. Aqui foi construído o *template* com os arquétipos desenhados anteriormente acrescido de outras informações clínicas.

A Figura 5.19 apresenta a estrutura do arquétipo “Diagnóstico VIH/SIDA” e a Figura 5.20 o mapa mental do mesmo.

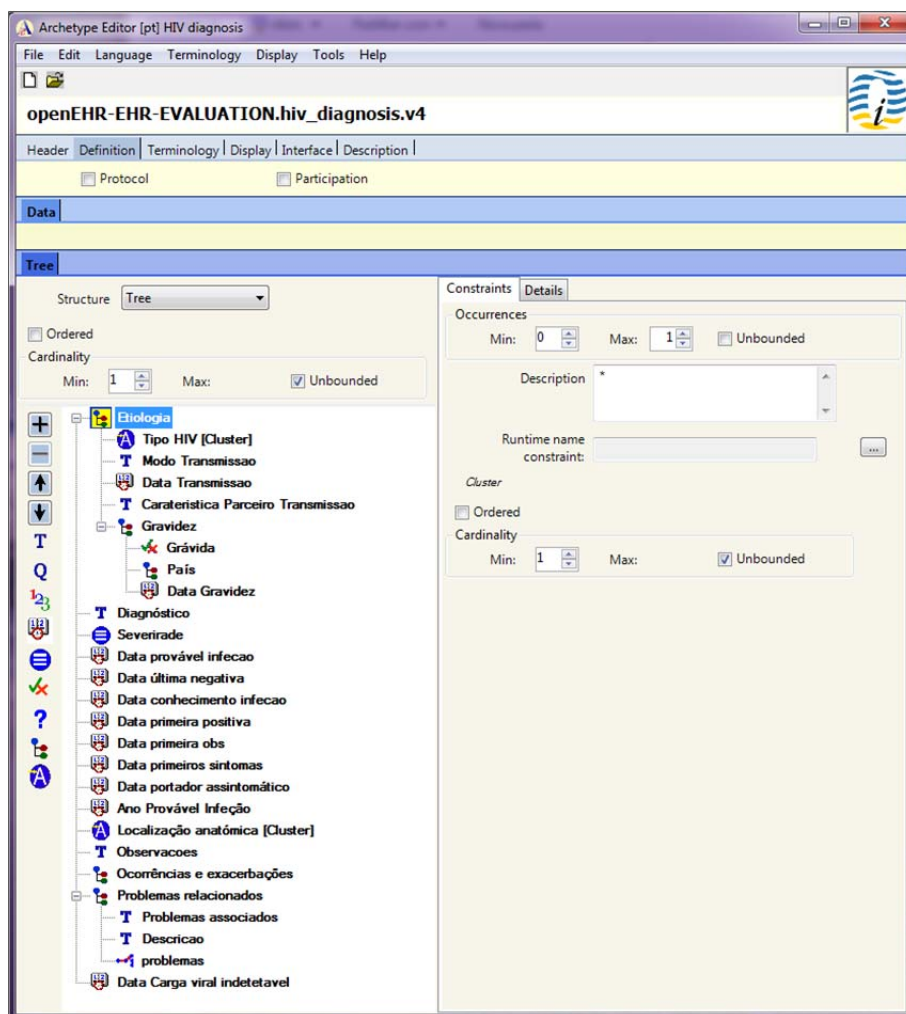


Figura 5.19: Estrutura do arquétipo “Diagnóstico VIH/SIDA”.

As principais diferenças para o arquétipo “Diagnosis” existente residem no facto de à Etiologia estarem associadas várias variáveis, como: TipoHIV, modo de transmissão, data de transmissão, características do parceiro e informação mais detalhada no caso de gravidez. Por sua vez, a variável TipoHIV é um cluster para o qual foi definido o arquétipo TipoHIV. Este é constituído por informações detalhadas dos testes de deteção da infeção, a informação do serotipo, do contágio (vertical, sexual ou sanguíneo), o país de residência no provável contágio, o país de residência dos primeiros sintomas, a idade em que foi diagnosticado, o estado do diagnóstico (confirmado, suspeito, não confirmado) e a descrição clínica. A data provável da infeção, a data da última análise negativa, a data da primeira análise positiva, a data da primeira observação, a data de portador assintomático, o ano provável da infeção e a data da carga viral

indetetável foram ainda acrescentadas à conceção do arquétipo Diagnóstico VIH/SIDA. A variável da localização, por nós designada como localização anatómica é do tipo Slot-Cluster e herda informações do arquétipo “openEHR-EHR-CLUSTER.anatomical_location.v1” disponível no repositório CKM. De igual forma, as variáveis referentes a países são do tipo Slot-Cluster e herdam informação do arquétipo “openEHR-EHR-CLUSTER.address.v1”.

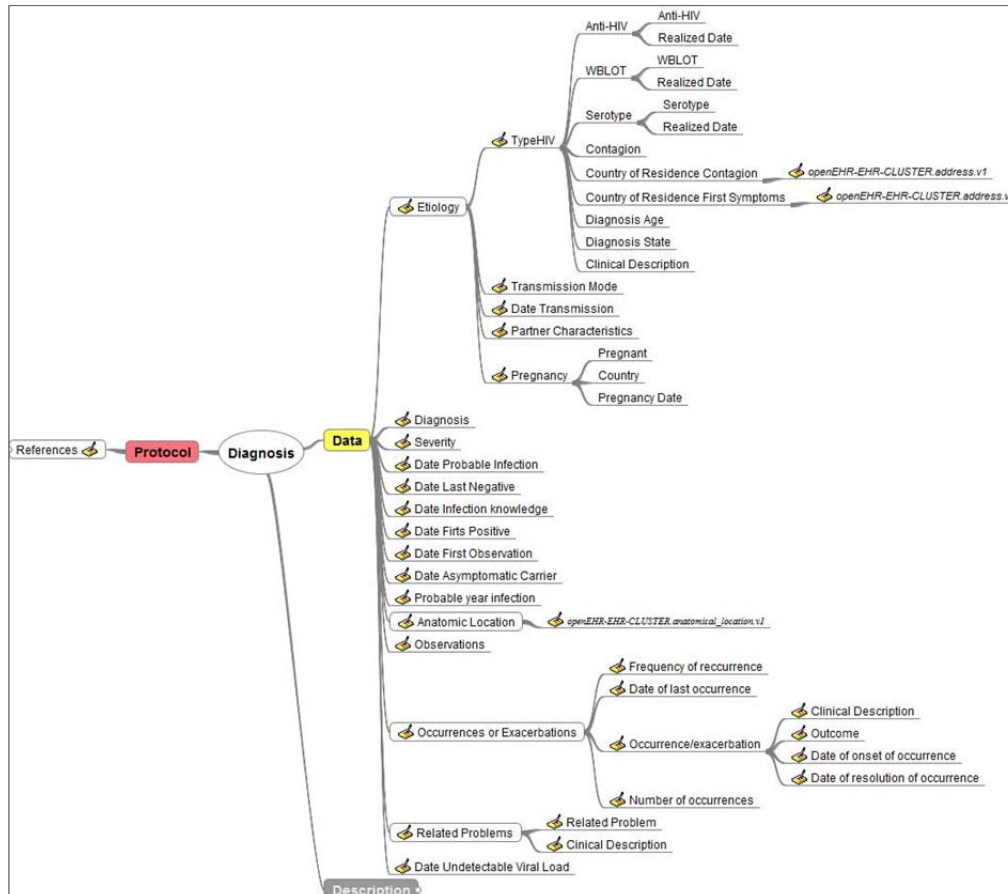


Figura 5.20: Mapa Mental do arquétipo “Diagnóstico VIH/SIDA”.

O arquétipo de avaliação foi desenhado especificamente para a recolha dos dados relacionados com o diagnóstico de VIH/SIDA. É baseado em vários sistemas de recolha de dados já implementados em Portugal e pretende-se que venha a servir a recolha de dados a nível mundial.

O arquétipo desenvolvido será ainda submetido ao CKM para a avaliação por especialistas, onde, após validação, tornará o arquétipo unanimemente aceite por profissionais de todo o mundo.

A Tabela 5.3 descreve de forma breve o propósito do arquétipo “Diagnóstico VIH/SIDA”.

Tabela 5.3: Propósito do Arquétipo Diagnóstico VIH/SIDA.

Arquétipo: Diagnóstico VIH/SIDA	
Nome	Diagnóstico VIH/SIDA
Descrição	Um diagnóstico definido por um médico, que recolhe dados relacionados com a infeção VIH/SIDA. Inclui o estadio da doença.
Finalidade	Registo de diagnósticos médicos da infeção VIH/SIDA com o estadio da infeção. A escolha do diagnóstico requer codificação com recurso a dicionários e codificações internacionais, idealmente ICD-10.
Uso	Utilizado para registar qualquer diagnóstico de VIH/SIDA, atual ou passado.

Uma vez definido o arquétipo foi criado um *template*, por sua vez exportado para um ficheiro em formato CSV, e posteriormente foi usado o compilador de templates OpenEHR do VCIIntegrator (Figura 5.21) para transformar o *template* num formulário *web*.

A validação do *template* foi feita a partir de um conjunto de testes que pretendiam garantir que:

- Os campos preenchidos no CSV fossem apresentados e validados corretamente na interface gerada, conforme a especificação do arquétipo.
- Os dados fossem armazenados corretamente.
- Houvesse a validação por especialistas médicos do formulário criado.
- Houvesse a validação da performance do módulo por especialistas médicos apontando erros e melhorias com enfoque no dia-a-dia do médico no hospital.
- A usabilidade do módulo fosse boa.

Com os resultados da validação do *template*, o CSV foi alterado, instanciado e novamente validado. Este ciclo foi repetido até o *template* estar adequado.

A Figura 5.21 mostra como pode ser usado o *template* criado no compilador de templates OpenEHR do VCIntegrator.

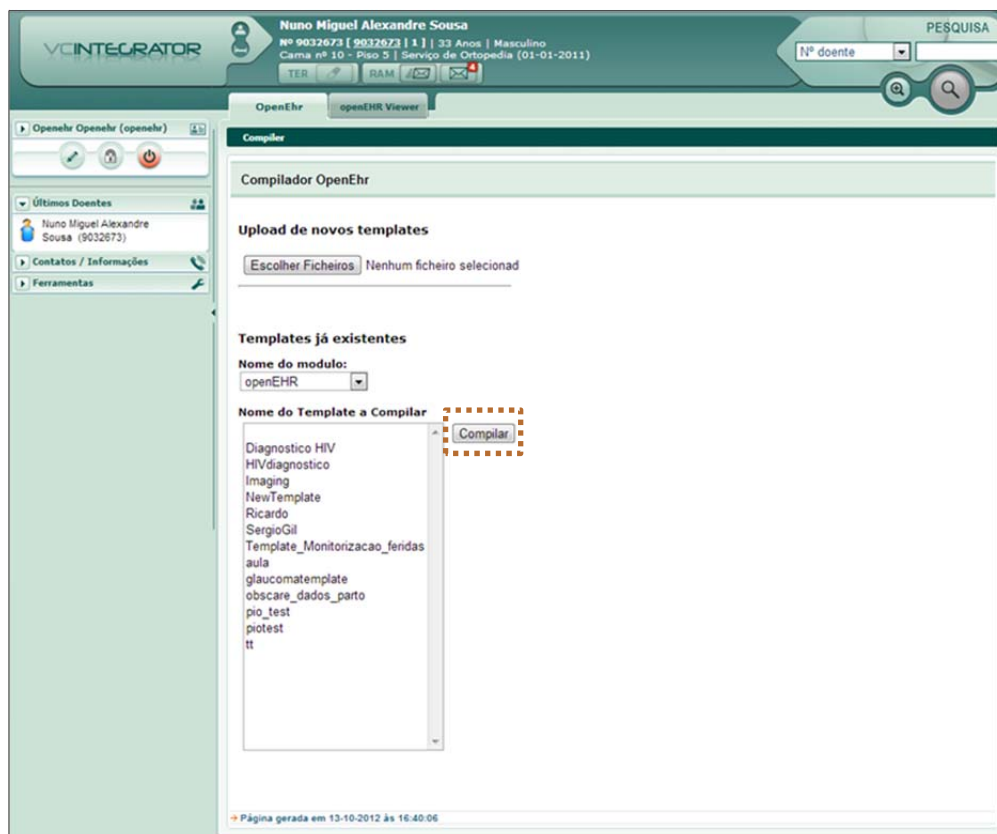


Figura 5.21: Compilador OpenEHR VCIntegrator.

O *template* pode já constar da lista de *templates* existentes bastando para isso selecioná-lo, contudo, caso o mesmo não aconteça, terá de ser feito o *upload* do *template* para posteriormente ser compilado (botão “Compilar” destacado a tracejado na figura anterior).

O compilador ao transformar o *template* num formulário *web*, permitiu, neste caso, que o formulário gerado ficasse disponível no módulo clínico VCSaveCare.

O formulário gerado a partir do *template* (com base no arquétipo “Diagnóstico VIH/SIDA”) pode ser visto na Figura 5.22.

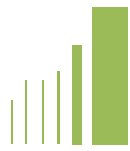
The screenshot displays the OpenEHR Viewer interface for a patient named Nuno Miguel Alexandre Sousa. The main content area shows a form titled "Diagnostico HIV" with the following fields and sections:

- HIV diagnosis:**
 - Etiologia: [Text field]
 - Tipos HIV: [Text field]
 - Anti-VIH:
 - Anti-VIH: [Dropdown menu]
 - Data Realizado: [Date picker] horas
 - WBLOT:
 - WBLOT: [Dropdown menu]
 - Data Realizado: [Date picker] horas
 - Serotipo:
 - Serotipo: [Dropdown menu]
 - Data Realizado: [Date picker] horas
- Contagio: [Dropdown menu]
- Idade Diagnosticado: [Text field]
- Estado Diagnóstico: [Dropdown menu]
- Descrição Clínica: [Text field]
- Modo Transmissão: [Dropdown menu]
- Data transmissão: [Date picker]
- característica parceiro transmissão: [Dropdown menu]
- Gravidez:
 - Grávida: [Sim] [Não]
 - País: [Text field]
 - Data Gravidez: [Date picker]
- Diagnóstico: [Dropdown menu]
- Severidade: [Text field]
- Data provável infecção: [Date picker]
- Data última negativa: [Date picker]
- Data conhecimento infecção: [Date picker]
- Data primeira positiva: [Date picker]
- Data primeira obs: [Date picker]
- Data primeiros sintomas: [Date picker]
- Data portador assintomático: [Date picker]
- Ano Provável de Infecção: [Date picker]

The footer of the page indicates "Página gerada em 13-10-2012 às 15:57:47".

Figura 5.22: Formulário gerado pelo compilador de templates OpenEHR do VCIntegrator.

A título de exemplo mostra-se o formulário gerado que permite o registo dos dados associados ao “Diagnóstico VIH/SIDA” pois, dado ser um formulário extenso, não se incluem todos os campos nesta visualização.



Discussão

6. Discussão

A conceção do sistema SaveCare resultou de todo o trabalho efetuado ao longo de um ano, nomeadamente ao nível: i) da aquisição de conceitos sobre o vasto tema do VIH/SIDA, crucial à sua melhor compreensão; ii) da revisão sistemática dos sistemas de informação de registos clínicos VIH/SIDA, que contribuiu de forma significativa para a definição das diretrizes do sistema concebido; iii) do levantamento das necessidades dos utilizadores que permitiram incluir funcionalidades frutuosas à aplicação e, por fim; iv) do desenvolvimento do arquétipo que dotou a aplicação de um modelo de recolha padrão ajustado aos dados obtidos durante o diagnóstico. Este último, embora não previsto, foi contudo uma boa experiência, que possibilitou perceber que será este o caminho para o desenvolvimento de aplicações obedecendo a um padrão que permita a contínua evolução e que facilite a interoperabilidade dos RCE. Neste momento, pondera-se a migração de todo o modelo para esta abordagem.

No que concerne à utilização da *framework* VCIntegrator, esta revelou-se uma opção muito acertada, uma vez que através de uma rede disponível (intranet hospitalar ou outra), usufrui-se de um acesso centralizado ao historial clínico dos pacientes bem como aos seus relatórios mais recentes à medida que são produzidos. Esta *framework* permite assim um elevado grau de disponibilidade de informação, fornecendo aos profissionais de saúde a informação necessária no momento em que é solicitada, promovendo desta forma uma melhoria na qualidade da prestação de cuidados de saúde e evitando a duplicação da inserção da informação e a redundância dos dados.

Como principais atributos do sistema SaveCare destacam-se a facilidade de operação, o facto de ser intuitiva, graficamente apelativa e de fácil utilização e, acima de tudo, o facto de evitar determinados erros que eram comuns noutras aplicações, com a permissão de inserção de informação em caixas de texto livre, como erros de digitação ou diferentes tipos de introdução por cada médico.

Simultaneamente, ao usufruir de um elevado grau de disponibilidade de informação, deverá reduzir o risco de erros advindos da falta de informação indispensável ao profissional no momento e no local da decisão clínica. Desta forma, deverá proporcionar um maior apoio ao doente e confiança deste no seu próprio tratamento, devendo vir a constituir uma janela de esperança para a melhoria da qualidade de vida do paciente.

Outra grande vantagem desta solução é o facto de estar preparada para que possa facilmente e rapidamente ser ajustada a ambientes distintos. De facto, esta aplicação deverá ser usada, numa primeira fase, em realidades distintas, de dois países distintos, Portugal e Angola. No entanto, dado o seu modelo de dados dividido em duas grandes categorias, os dados do paciente e do episódio podem facilmente ser adaptados a diferentes contextos/necessidades, sendo neste caso apenas necessário a adaptação ao idioma pretendido.

Prevê-se ainda que a curva de aprendizagem e a adaptação dos utilizadores ao sistema seja muito menor por os utilizadores estarem já familiarizados com ferramentas similares em termos de funcionamento, desempenho e interface.

A definição dos formulários e do modelo de dados foi pensado com o intuito de futuramente recolher as informações necessárias para o cálculo de indicadores e otimizar a BD. No modelo de dados, a primeira abordagem foi a de separar os dados dos pacientes dos dados do episódio, para que a informação estática fosse associada aos dados do paciente enquanto a não-estática fosse registada episódio após episódio.

Em suma e relativamente ao sistema desenvolvido, as opções tomadas aparentam terem sido as mais adequadas à prossecução dos objetivos pretendidos.

Limitações e dificuldades

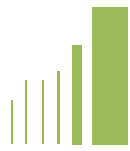
O desenrolar da tese, apesar de se ter cumprido os objetivos definidos, teve de ultrapassar várias contrariedades ao longo do tempo, que se julgam normais em trabalhos desta dimensão, contudo custosas em termos pessoais e profissionais. Neste sentido, foi efetuado um esforço extraordinário para que as metas fossem

alcançadas com sucesso e para que a motivação nunca falhasse na sua concretização.

Em termos do trabalho desenvolvido também nos deparamos com algumas limitações, desde logo, na concretização da revisão sistemática, limitada à literatura científica. Esta, teve por base encontrar sistemas de registo, gestão e monitorização de pacientes com infeção VIH/SIDA na literatura científica e, embora fosse expectável que grande parte dos sistemas não estivessem aí documentados, foi a opção tomada em consciência. Uma das limitações deveu-se a grande parte dos sistemas encontrados serem provenientes dos países em vias de desenvolvimento, com recursos limitados financeira e tecnologicamente e com necessidades distintas dos países mais desenvolvidos, a outra pelo facto do enfoque não ser direccionado em concreto aos sistemas de registo clínico de VIH/SIDA, por este motivo foi incluída na revisão os sistemas, por exemplo, de informação geográfica, de apoio à decisão, na área da infeção VIH/SIDA e que agradavelmente superaram as expectativas.

Esta tarefa foi bastante morosa e trabalhosa mas colheu frutos que vieram a ter relevante importância no restante trabalho desenvolvido.

Outra limitação prende-se com o sistema estudado, SI.VIDA, uma vez que não foi possível obter grandes detalhes da sua estrutura.



Conclusões e Recomendações

7. Conclusões e recomendações

Para se responder aos objetivos traçados, face ao curto espaço de tempo, a escolha das áreas de intervenção constituíram uma importante decisão. Assim, serão referidas neste capítulo as principais conclusões dessas áreas de intervenção. Estas dividem-se essencialmente em quatro grandes áreas: a execução da revisão sistemática da qual resultou a escrita do artigo “A systematic review of information systems for HIV/AIDS” submetido para o Journal of Telemedicine and Telecare; o levantamento da análise de requisitos; o estudo do modelo de arquétipos da Fundação OpenEHR, do qual viria a resultar a criação de um novo arquétipo “Diagnóstico VIH/SIDA” e a escrita do artigo “Development and implementation of an openEHR Archetype for HIV/AIDS Diagnosis”; e a conceção do sistema SaveCare que originou a escrita de outro artigo “SaveCare - EHR HIV/AIDS System, Development of a prototype for data analysis and collection”, embora neste, como coautora. Os dois últimos artigos foram submetidos para a HEALTHINF 2013.

Da revisão sistemática foi possível obter, em traços gerais, uma série de recomendações que um SI na área do VIH/SIDA deverá contemplar:

- Um módulo de gestão de farmácia e de entrega de fármacos (caracterizado como uma parte do software de extrema importância uma vez que a precisão da administração da terapêutica e da entrega de fármacos é fundamental para o sucesso da terapêutica).
- A partilha/disponibilização dos resultados dos exames laboratoriais quer aos pacientes, quer aos profissionais de saúde.
- Um módulo de gestão de línguas, ou seja, a existência de um ambiente multilíngue.
- A recolha e análise de informações demográficas.
- Um módulo de automonitorização através de uma interface *web*, de fácil utilização que permita aos pacientes a gestão da sua doença.

- Um módulo de material educativo e informações de interesse para pessoas que vivem com VIH.
- A existência de ferramentas ou indicadores que avaliem a qualidade da prestação de cuidados aos pacientes com VIH.

Obteve-se ainda um conjunto de preocupações no que diz respeito aos RCE de pacientes com VIH, como: a identificação do paciente, a segurança e confidencialidade dos dados, a qualidade dos dados (precisa e exata), quer utilizada pelos profissionais na administração dos tratamentos, quer a nível estatístico e de investigação, e, a usabilidade do sistema. Parte destas preocupações foram solucionadas pela utilização da própria *framework* VCIIntegrator.

Estas recomendações e preocupações foram também o ponto de partida para o planeamento e conceção da aplicação e, embora não estejam todas incluídas na solução apresentada, estão previstas como trabalho futuro.

As relações humanas foram também sem dúvida uma mais-valia deste trabalho, uma vez que o trabalho em equipa, concretizado em várias reuniões de trabalho com alguns elementos do CIDES, permitiram a uniformização da aplicação, para esta poder vir a ser utilizada em várias unidades de saúde, uma vez que não contempla apenas a realidade do HSJ, mas ao refletir a realidade portuguesa e angolana e adicionalmente da preocupação da recolha de dados uteis à extração de conhecimento.

Para finalizar esta tese, resta concluir que foram alcançados os objetivos traçados com a conceção do sistema SaveCare que, pretende ser uma ferramenta fundamental no tratamento de pacientes infetados por VIH/SIDA e, dado que o tratamento desta patologia requer constante monitorização e avaliação (Sorensen et al., 2008), a ferramenta deverá evoluir de forma a constituir uma arma importante contra o crescimento desta doença.

Adicionalmente, embora não estivesse previsto, foi utilizado o modelo de arquétipos da Fundação OpenEHR que permitiu a definição de um arquétipo para a recolha de dados obtidos durante o diagnóstico da infeção VIH/SIDA, permitindo desta forma, superar os objetivos inicialmente propostos.

8. Trabalho futuro

O estudo de um sistema que cumpra o propósito da gestão de uma doença complexa como o VIH/SIDA e o facto de, neste momento, não se vislumbrar cura para a doença, levanta constantes desafios ao nível da solução mais adequada e eficaz em termos de gestão da informação. Isto levanta a questão da necessidade da ferramenta ser constantemente evoluída, como aliás qualquer bom sistema de informação, contudo, a par disto há os desafios da própria infeção nos próximos anos, que se prendem com fatores índole política, religiosa, sociocultural, demográfica e económica; e os desafios da solução que cumpra os requisitos dessa natureza.

Por outro lado e de uma forma mais pragmática, perspectiva-se em termos de trabalho futuro:

- Efetuar testes intensivos à aplicação antes de ir para o utilizador final;
- Instalar e implantar a aplicação nas unidades de saúde piloto, concretamente Portugal e Angola, para começar o mais cedo possível a recolha de dados e deteção de possíveis erros, assim como efetuar ajustes às necessidades dos seus utilizadores;
- Realizar o pré processamento e carga de dados históricos;
- Formar os utilizadores para o uso da ferramenta;
- Implementar o boletim de saúde do utente VIH, disponível via *web* aos pacientes e que permita a automonitorização da sua doença;
- Implementar indicadores que possam, entre outros, avaliar a qualidade e desempenho do serviço prestado aos pacientes;
- Evoluir a aplicação para uma construção baseada na abordagem OpenEHR na forma de arquétipos;
- Integrar com:

- Módulo de laboratório no qual serão registados e documentados todos os exames do paciente. Este módulo será preferencialmente integrado com os sistemas de informação dos laboratórios da unidade de saúde, no entanto o sistema também deverá permitir a introdução manual de informação;
- Módulo de Medicação/Terapêutica, que pode ser acompanhado pela prescrição de tratamentos para pacientes, incluindo a prescrição da terapêutica antirretroviral;
- Por último e não menos importante, uma vez que se tornou obrigatório, desde 1 de janeiro de 2012, o uso do sistema SI.VIDA pelas unidades de saúde, estudar e desenvolver um método de interoperabilidade entre o SaveCare e o SI.SIDA, que poderá passar pela utilização de *web services*.

Referências

- Allen, C., Jazayeri, D., Miranda, J., Biondich, P. G., Mamlin, B. W., Wolfe, B. A., . . . Fraser, H. S. F. (2007). Experience in Implementing the OpenMRS Medical Record System to Support HIV Treatment in Rwanda. In K. A. W. J. R. L. T. Y. Kuhn (Ed.), *Medinfo 2007: Proceedings of the 12th World Congress on Health* (Vol. 129, pp. 382-386).
- Allen, C., Manyika, P., Jazayeri, D., Rich, M., Lesh, N., & Fraser, H. (2006). Rapid deployment of electronic medical records for ARV rollout in rural Rwanda. *AMIA Annual Symposium proceedings*, 840.
- Araujo, L. V., Soares, M. A., Oliveira, S. M., Chequer, P., Tanuri, A., Sabino, E. C., & Ferreira, J. E. (2006). DBCollHIV: a database system for collaborative HIV analysis in Brazil. *Genetics and Molecular Research*, 5(1), 203-215.
- Bacelar, G. (2012, 22/09/2012). [Curso-Piloto de OpenEHR].
- Barczyk, J., García, J., & Casabona, J. (2010). The potential contribution of small-scale intervention projects in the field to the national health information system for HIV and sexually transmitted infections: a case study of a multilevel intervention in Guatemala. *International journal of public health*, 55(6), 693-699.
- Beale, T., & Heard, S. (2007a). Archetype Definitions and Principles Acedido em, 2012, de http://www.openehr.org/svn/specification/TRUNK/publishing/architecture/am/archetype_principles.pdf
- Beale, T., & Heard, S. (2007b). Architecture Overview Acedido em, 2012, de <http://www.openehr.org/releases/1.0.1/architecture/overview.pdf>
- Beale, T., & Heard, S. (2007c). An ontology-based model of clinical information. *Studies in health technology and informatics*, 129(Pt 1), 760-764.
- Belden, C. M., & Proeschold-Bell, R. J. (2010). A comparison of the adoption of electronic health records in North Carolina and South Carolina HIV systems. *Southern Medical Journal*, 103(11), 1115-1118. doi: 10.1097/SMJ.0b013e3181f69add
- Caceres, C., Gomez, E. J., Garcia, F., Gatell, J. M., & del Pozo, F. (2006). An integral care telemedicine system for HIV/AIDS patients. *International Journal of Medical Informatics*, 75(9), 638-642. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2006.04.010
- Caetano, M. (2000). *Lições de sida - lições de vida*.

- CKM, O. (2012). OpenEHR - Clinical Knowledge Manager Acedido em 02/08/2012 <http://www.openehr.org/knowledge/>
- Drozdz, D. R., Lober, W. B., Kitahata, M. M., Smith, K. I., & Van Rompaey, S. E. (2005). Developing a relational XML schema for sharing HIV clinical data. *AMIA Annual Symposium proceedings*, 943.
- Farinha, P. (2010). *Controlo de Acesso à Informação de Saúde. Da legislação à prática: um caso de estudo do Break-The-Glass*.
- Fraser, H. S. F., Allen, C., Bailey, C., Douglas, G., Shin, S., & Blaya, J. (2007). Information systems for patient follow-up and chronic management of HIV and tuberculosis: A life-saving technology in resource-poor areas. *Journal of Medical Internet Research*, 9(4). doi: 10.2196/jmir.9.4.e29
- Fraser, H. S. F., Biondich, P., Moodley, D., Choi, S., Mamlin, B. W., & Szolovits, P. (2005). Implementing electronic medical record systems in developing countries. *Informatics in primary care*, 13(2), 83-95.
- Fraser, H. S. F., Jazayeri, D., Nevil, P., Karacaoglu, Y., Farmer, P. E., Lyon, E., . . . Mukherjee, J. S. (2004). An information system and medical record to support HIV treatment in rural Haiti. *British Medical Journal*, 329(7475), 1142-1146. doi: 10.1136/bmj.329.7475.1142
- Fulcher, C. L., & Kaukinen, C. E. (2003). HIV/AIDS Community Health Information System. *AMIA Annual Symposium proceedings*, 1064.
- Garcia, P. J., Vargas, J. H., Caballero N, P., Calle, J. V., & Bayer, A. M. (2009). An e-health driven laboratory information system to support HIV treatment in Peru: E-equity for laboratory personnel, health providers and people living with HIV. *BMC Med Inform Decis Mak*, 9. doi: 10.1186/1472-6947-9-50
- Gomez, E. J., Caceres, C., Lopez, E., & Del Pozo, F. (2002). A web-based self-monitoring system for people living with HIV/AIDS. *Computer Methods and Programs in Biomedicine*, 69(1), 75-86. doi: 10.1016/s0169-2607(01)00182-1
- Guerreiro, C., Aldir, I., Oliveira, J., Vera, J., Mansinho, K., Marques, L., . . . Branco, T. (2012, 15/11/2011). *Recomendações Portuguesas para o tratamento da infeção por VIH-1 e VIH-2*. Programa Nacional para a infeção VIH/SIDA.
- Hannan, T. J. (2006). Information, care, HIV/AIDS, and the linking of improved health and social outcomes using electronic information management tools in resource poor nations. [10.1080/00207230600948057]. *International Journal of Environmental Studies*, 63(5), 557-566.
- Informatics, O. (Latest Beta Release 2011a). Ocean Archetype Editor Acedido em 2012, de http://www.openehr.org/svn/knowledge_tools_dotnet/TRUNK/ArchetypeEditor/Help/index.html
- Informatics, O. (Latest Beta Release 2011b). Ocean Template Designer Acedido em 2012, de https://wiki.oceaninformatics.com/confluence/display/T*TL/Template+Designer

- INSA. (2005). *Infeção VIH/SIDA - A situação em Portugal em 31 de Dezembro de 2005*.
- INSA. (2010). *Infeção VIH/SIDA - A situação em Portugal em 31 de Dezembro de 2010*. (Doc. 142).
- INSA. (2011). *Infeção VIH/SIDA - A situação em Portugal em 31 de Dezembro de 2011*. (Doc. 143).
- Jazayeri, D., Farmer, P., Nevil, P., Mukherjee, J. S., Leandre, F., & Fraser, H. S. F. (2003). An electronic medical record system to support HIV treatment in rural Haiti. *AMLA Annual Symposium proceedings*, 878.
- Kalra, D. (2006). Electronic health record standards. *Yearbook of medical informatics*, 136-144.
- Kandwal, R., Garg, P. K., & Garg, R. D. (2009). Health GIS and HIV/AIDS studies: Perspective and retrospective. *Journal of Biomedical Informatics*, 42(4), 748-755. doi: 10.1016/j.jbi.2009.04.008
- Kanter, A. S., Spencer, D. C., & Steinberg, M. H. (1997). Development of an HIV clinical and research database for South Africa. *Methods of Information in Medicine*, 36(2), 144-148.
- Kotze, J. E., & McDonald, T. (2010). An information system to manage the rollout of the antiretroviral treatment programme in the Free State. *Curationis*, 33(2), 60-68.
- Kukafka, R., Millery, M., & Chan, C. (2007). Needs assessment for the design of an informatics tool for HIV counselors. *AMLA Annual Symposium proceedings*, 1017.
- Lamers, S., Beason, S., Dunlap, L., Compton, R., & Salemi, M. (2004). HIVbase: a PC/Windows-based software offering storage and querying power for locally held HIV-1 genetic, experimental and clinical data. *Bioinformatics*, 20(3), 436-438. doi: 10.1093/bioinformatics/btg445
- Leslie, H. (2007). openEHR - The World's Record. *PulseIT (Sydney, Australia)* (6), 50-55.
- Leslie, H. (2010). OpenEHR - Introduction to Archetypes and Archetype classes
Acedido em 30/08/2012, de
<http://www.openehr.org/wiki/display/healthmod/Introduction+to+Archetypes+and+Archetype+classes>
- Lolekhha, R., Chunwimaleung, S., Hansudewechakul, R., Leawsrisook, P., Prasitsuebsai, W., Srisamang, P., . . . McConnell, M. S. (2010). Pediatric HIVQUAL-T: measuring and improving the quality of pediatric HIV care in Thailand, 2005-2007. *Joint Commission journal on quality and patient safety / Joint Commission Resources*, 36(12), 541-551.
- Magnus, M., Herwehe, J., Proescholdbell, R. J., Lombard, F., Cajina, A., Dastur, Z., Sabundayo, B. P. (2007). Guidelines for effective integration of information technology in the care of HIV-infected populations. *Journal of Public Health Management and Practice*, 13(1), 39-48.

- Makinde, O. A., Ezomike, C. F., Lehmann, H. P., & Ibanga, I. J. (2011). Lessons learned in the deployment of a HIV counseling and testing management information system on a new project. *Aids*, 25(18), 2289-2293. doi: 10.1097/QAD.0b013e32834d6ad2
- Mamlin, B. W., Biondich, P. G., Wolfe, B. A., Fraser, H., Jazayeri, D., Allen, C., . . . Tierney, W. M. (2006). Cooking up an open source EMR for developing countries: OpenMRS - a recipe for successful collaboration. *AMIA Annual Symposium proceedings*, 529-533.
- Manders, E.-J., Jose, E., Solis, M., Burlison, J., Nhampossa, J. L., & Moon, T. (2010). Implementing OpenMRS for patient monitoring in an HIV/AIDS care and treatment program in rural Mozambique. *Studies in health technology and informatics*, 160(Pt 1), 411-415.
- Manion, F. J., Robbins, R. J., Weems, W. A., & Crowley, R. S. (2009). Security and privacy requirements for a multi-institutional cancer research data grid: an interview-based study. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 9.
- Mao, Y., Wu, Z., Poundstone, K., Wang, C., Qin, Q., Ma, Y., & Ma, W. (2010). Development of a unified web-based national HIV/AIDS information system in China. *International Journal of Epidemiology*, 39, II79-II89. doi: 10.1093/ije/dyq213
- Milberg, J., Devlin, B., Murray, J., & Tran, L. (2003). Improving HIV/AIDS services through a network-based health information system. *AMIA Annual Symposium proceedings*, 1070.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & The, P. G. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*, 6(7), e1000097.
- Nader, C. M., Tsevat, J., Justice, A. C., Mrus, J. M., Levin, F., Kozal, M. J., . . . Braithwaite, R. (2009). Development of an electronic medical record-based clinical decision support tool to improve HIV symptom management. *Aids Patient Care and Stds*, 23(7), 521-529. doi: 10.1089/apc.2008.0209
- Nganwa, D., Habtemariam, T., Tameru, B., Gerbi, G., Bogale, A., Robnett, V., & Wilson, W. (2010). Applying the epidemiologic problem oriented approach (EPOA) methodology in developing a knowledge base for the modeling of HIV/AIDS. *Ethnicity & Disease*, 20(1), 173-177.
- Nucita, A., Bernava, G. M., Bartolo, M., Masi, F. D., Giglio, P., Peroni, M., . . . Palombi, L. (2009). A global approach to the management of EMR (electronic medical records) of patients with HIV/AIDS in sub-Saharan Africa: the experience of DREAM software. *BMC Med Inform Decis Mak*, 9, 42. doi: 10.1186/1472-6947-9-42
- Paul, S., Das Bhattacharya, S., Sudar, A., Patra, D., Majumdar, A. K., Mukhopadhyay, J., Ieee. (2009). *A web-based electronic health care system for the treatment of pediatric HIV*.
- Pina, J. (2006). Using participant observation for organizational discovery and systems analysis: global AIDS program Uganda. *AMIA Annual Symposium proceedings*, 1064.

- Pugliese, P., Cuzin, L., Enel, P., Agher, R., Alfandari, S., Billaud, E., Pradier, C. (2003). NADIS 2000, development of an electronic medical record for patients infected by HIV, HBV and HCV. *Nadis 2000, développement d'un dossier médical informatisé pour les patients infectés par VIH, VHB et VHC*, 32(7), 299-303.
- ROCHE. (2008). Roche Portugal. O que é a SIDA - Uma breve introdução. Acedido em 04/03/2012, de http://www.roche.pt/sida/o_que_e_a_sida/introducao.cfm
- Sidorov, J. (2006). It ain't necessarily so: The electronic health record and the unlikely prospect of reducing health care costs. *Health Affairs*, 25(4), 1079-1085. doi: 10.1377/hlthaff.25.4.1079
- Siiika, A. M., Rotich, J. K., Simiyu, C. J., Kigotho, E. M., Smith, F. E., Sidle, J. E., Tierney, W. M. (2005). An electronic medical record system for ambulatory care of HIV-infected patients in Kenya. *International Journal of Medical Informatics*, 74(5), 345-355. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2005.03.002
- Simbini, T. (2006). Computerised information management systems in HIV/AIDS care and outcomes research. *The Central African journal of medicine*, 52(5-6), 65-67.
- Sorensen, T., Rivett, U., & Fortuin, J. (2008). A review of ICT systems for HIV/AIDS and anti-retroviral treatment management in South Africa. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 14(1), 37-41. doi: 10.1258/jtt.2007.070502
- Tierney, W. A., Beck, E. J., Gardner, R. M., Musick, B., Shields, M., Shiyonga, N. M., & Spohr, M. H. (2006). Viewpoint: A pragmatic approach to constructing a minimum data set for care of patients with HIV in developing countries. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 13(3), 253-260. doi: 10.1197/jamia.M2005
- Tierney, W. M., Rotich, J. K., Hannan, T. J., Siiika, A. M., Biondich, P. C., Mamlin, B. W., . . . Einterz, R. M. (2007). The AMPATH Medical Record System: Creating, implementing, and sustaining an electronic medical record system to support HIV/AIDS care in Western Kenya. In K. A. W. J. R. L. T. Y. Kuhn (Ed.), *Medinfo 2007: Proceedings of the 12th World Congress on Health* (Vol. 129, pp. 372-376).
- UNAIDS. (2009). HIV and AIDS estimates. Acedido em 10/10/2011, de <http://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/portugal/>
- UNRIC. (2011). Objetivos de Desenvolvimento do Milénio. Acedido em 15/07/2011, de <http://www.unric.org/html/portuguese/uninfo/MDGs/MDGs2.html>
- Valente, C. (2009, 23/03/2009). [Terapêutica anti-retrovírica e seus efeitos].
- Vanmeulebrouk, B., Rivett, U., Ricketts, A., & Loudon, M. (2008). Open source GIS for HIV/AIDS management. *International Journal of Health Geographics*, 7. doi: 10.1186/1476-072x-7-53
- Vasconcelos, C., Oliveira, J., Casquinho, J., Malhado, J., Vera, J., Caldeira, L., Marques, R. (2009, 15/11/2011). *Recomendações Portuguesas para o Tratamento da Infecção VIH/sida*. Coordenação Nacional para a infeção VIH/SIDA.

- VirtualCare. (2012). Integração de Informação Clínica Centrada no Utente. Retirado de <http://virtualcare.med.up.pt/>
- Were, M. C., Emenyonu, N., Achieng, M., Shen, C., Ssali, J., Masaba, J. P. M., & Tierney, W. M. (2010). Evaluating a scalable model for implementing electronic health records in resource-limited settings. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 17(3), 237-244. doi: 10.1136/jamia.2009.002303
- Wikipédia. (2012). Engenharia de requisitos. Acedido em Acedido a 10-09-2012, de http://pt.wikipedia.org/wiki/Requisitos_de_Software
- Zabat, G. M. A., Caoili, J. C., Anduyon, A., Ramos, G. J., Morin, M. J. A., Ditangco, R. A., Tupasi, T. E. (2007). Design and implementation of an HIV/AIDS electronic medical record system (HIV/AIDS EMR) in the Philippines. *AMIA Annual Symposium proceedings*, 1166.



Anexos

I. Artigos submetidos para publicação como primeiro autor

Esteves, C; Rocha, N; Catumbela, E; Gomes, H; Silva-Costa, T; Freitas,

A. A systematic review of information systems for HIV/AIDS. 2012.

Artigo submetido para o **Journal of Telemedicine and Telecare**

Esteves, C; Rocha, N; Catumbela, E; Silva-Costa, T; Bacelar-Silva, G;

Freitas, A. Development and implementation of an openEHR Archetype for HIV/AIDS Diagnosis. 2012.

Artigo submetido para a HEALTHINF 2013

II. Despacho n.º 6716/2012

Diário da República, 2.ª série — N.º 96 — 17 de maio de 2012

III. Fluxograma detalhado do sistema SaveCare

IV. Modelo de dados global do sistema SaveCare

V. Relatórios

ANEXO I – Artigos submetidos para publicação como primeiro autor

A systematic review of information systems for HIV/AIDS

Carla Esteves¹, Nuno Rocha^{1,2}, Emanuel Catumbela^{1,2}, Helena Gomes³, Tiago Silva-Costa^{1,2}, Alberto Freitas^{1,2}

¹ CIDES – Department of Health Information and Decision Sciences, Faculty of Medicine, University of Porto, Portugal

² CINTESIS – Center for Research in Health Technologies and Information Systems, Portugal

³ Service of Infectious Diseases, Hospital S.João, Porto, Portugal

carlaesi@gmail.com, helena.gomes@hsjoao.min-saude.pt, {nunorochoa, ecatumabela, tcosta, alberto}@med.up.pt

ABSTRACT

Background: The Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) has killed more than 20 million people in the last 20 years and, until now, neither a cure nor a vaccine could be found to effectively combat this threat that affects people regardless of age, sex or region. For this reason, the Electronic Health Records (EHRs) and other Information Technology (IT) in healthcare, are being widely adopted by healthcare providers to improve the collection of administrative data, health outcomes and patient continuity of care. Furthermore, patients are using the EHRs for managing and monitoring their disease.

Objectives: To review the literature for existing requirements and IT systems for patients with HIV / AIDS, this should serve as a basis for presenting the main conclusions and recommendations for the development of a new management system pathology HIV / AIDS, to implement in different health facilities.

Methods: A systematic review was performed between December 2011 and May 2012. The research was conducted in three databases: Pubmed/Medline, ISI Web of Knowledge (Web of Science) and Scopus (SciVerse Scopus). The research strategy consisted of the combination of three parts: 1st, a search to information systems specific terms; 2nd, a search to terms related to information systems in health, and 3rd, a search to HIV and AIDS related terms.

Results: Search resulted in 2316 articles, of which 34 were included in the detailed analysis. Data was segmented by different types of systems: EHRs HIV, Counseling and Monitoring, Decision Support Tools and Reporting. The topic on Systems Integration, discussed in several articles, was also analyzed.

Conclusion: Several articles come from developing countries and, although some are not recent, they reflect various concerns with regard to EHRs of patients with HIV / AIDS, including patient identification, security and confidentiality of data, the quality of data (precision and accuracy), and also the usability of the system.

KEYWORDS: information systems, computer systems, medical informatics, electronic health records, medical records, HIV, acquired immunodeficiency syndrome.

BACKGROUND

The Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) has killed more than 20 million people in the last 20 years and, until now, researchers could not find neither a cure nor a effective vaccine to combat this threat that affects people regardless of age, sex or region (1). The Human Immunodeficiency Virus (HIV) and the HIV/AIDS epidemic is a serious global health problem (2), currently being, among the infectious diseases, the leading cause of death in the adult population (3).

The treatment of HIV/AIDS requires constant monitoring and evaluation (2), large scale information and communication technologies have been adopted in enabling better delivery of healthcare (2, 4-14).

The Electronic Health Records (EHRs), the Electronic Medical Records (EMRs) and other Information Technology (IT) in healthcare are being widely adopted by healthcare providers to improve the collection of administrative data, health outcomes and patient continuity care (5). The internet also has a major impact on the health models and in particular how health care is delivered, as the example of the European project SEAHORSE (8).

The implementation and adoption of IT in health brings many advantages that go beyond the simple provision of patient history in decision making, but also in optimizing patient access to health care in addition to providing researchers a useful database (6). However, despite the IT playing an increasingly important role in providing health care, it is still lacking guidelines for the adoption of Information Systems (IS) to support the treatment of patients with HIV/AIDS (10).

A alongside of EMR or EHR systems, hereinafter referred to as EHRs, for patients with HIV / AIDS should be considered a form of integration with other SI unit or health units where they belong, namely with laboratories, pharmacy, imaging, administrative registration of patients, among others (6, 15, 16). In fact, the integration of EHRs has been a notable theme in recent years in order to improve quality and service while simultaneously reducing administrative burdens (5).

Information and information management are crucial to improve the delivery of health care and to make work more efficient (6, 7). This philosophy is fundamental to the management of the HIV / AIDS epidemic in developing countries (13).

The management information requirements of a disease as complex, in countries with limited resources, is hampered by the use of paper-based systems. For instance, in India the use of electronic health records for the practice of health care is very low because most of the documentation of health centers, nursing homes or hospitals is paper based. Thus, there is urgent need for the use of new information technologies, which enable to measure and manage critical aspects of this epidemic.

A critical aspect is the importance of accuracy of information (13, 14). The accuracy of information is possible only through effective use of IT, including EHRs where timely access to information and reduced errors is a constant and reliable information (13). Thus, the use of EHRs for the management of patient information improves the standard of care (7) and the information collected represents a valuable asset for researchers(6).

Also the fact of being web-based IT, allow EHRs systems used in countries with limited resources, to be made available to any nation wishing to improve care in the management HIV / AIDS and other diseases (13). The use of IT is well defended, because technology costs are amortized with increased efficiency in monitoring disease (13).

As regards the development of EHRs it is been regarded three main reasons (6, 17):

- The need for improved research tools, providing researchers a useful database using the experience accumulated over the years;
- The need to improve communications and health infrastructure and by connecting to similar databases, having available a database containing information from the clinical history of each patient;
- The need to improve communications and health infrastructure and by connecting to similar databases, having available a database containing information from the clinical history of each patient.

In summary and as defended by Eysenbach, are cited 10E's for e-health systems, and the first four should form part of all health systems in use (15):

1. Efficiency
2. Enhanced quality
3. Evidence-based
4. Enabling information exchange and communication
5. Empowerment of clients
6. Encouragement of a new relationship between clients and health providers
7. Education of clients and providers
8. Increased equity
9. Extension of health care beyond its traditional boundaries
10. Ethics

OBJECTIVES

This article aims to survey the main requirements of IT systems for patients with HIV / AIDS in use worldwide, used for management systems and patient monitoring, registration and consultation, counseling, self - monitoring platform (web or not) and integration with Geographic Information Systems (GIS) and Decision Support Systems

(DSS). The aim is also to present the main conclusions and recommendations to model an information system to be implemented a health facility.

METHODS

A systematic review was performed. The review was conducted between December 2011 and May 2012 through research in three databases. The databases were PubMed / Medline, ISI Web of Knowledge (Web of Science) and Scopus (SciVerse Scopus) using as references manager tool EndNote X5®.

Initially, a simple search on PubMed / Medline was made in order to get an overview of publications on HIV and AIDS, trying to find some kind of direction and, at the same time, improving our search terms.

The search criteria took into account the following priorities: 1st, the definition of terms to be included in the survey; 2nd, combining these same terms, 3rd, verification of terms such as MeSH Terms (in the case of research conducted in PubMed / Medline), adopting as a rule for placing the words "non MeSH" in quotes. Here we consulted PubMed / Medline for the development of research strategy and translated into other databases.

We only considered articles existing in these databases by the end of May 2012 and the search strategy is detailed in Table 1. This strategy is divided into three parts: 1st, search terms specific to information systems; 2nd, search terms related to information systems in health, 3rd, search terms related to HIV and AIDS. We also applied the following limits on search: articles written in English, French or Portuguese, species: Human, publications and a time interval of 15 years, specifically since the year 1997 (inclusive) until this year (2012).

Table 1 - Search strategy PubMed/Medline.

Number	Search terms
#1	"information systems"[MeSH]
#2	"information systems"
#3	"information technology"
#4	"electronic application"
#5	"computer application"
#6	"electronic forms"
#7	"Software"[Mesh]
#8	"computer systems"[Mesh]
#9	"databases"
#10	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9
#11	"health informatics"
#12	"medical informatics"[MeSH]
#13	"medical informatics"
#14	"electronic health records"[MeSH]
#15	"electronic health records"
#16	"electronic medical records"
#17	"health records"
#18	"medical records"[MeSH]
#19	"medical records"
#20	"patients database"
#21	"health information technology"
#22	"health information systems"
#23	#11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 OR #21 OR #22
#24	"hiv"[MeSH]
#25	"hiv"
#26	"human immunodeficiency virus"
#27	"AIDS"
#28	"acquired immunodeficiency syndrome"[MeSH]
#29	"acquired immunodeficiency syndrome"
#30	"hiv aids"
#31	#24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30
#32	#10 AND #23 AND #31

doi: 10.1371/journal.pmed.1000097

RESULTS

Literature search results

The literature search resulted in 2316 articles, additionally one article was included via references of the articles in review, thus making, 2317 articles. After removing duplicates, the number of articles was 2149. After reading the title, results were reduced to 168 articles for abstract reading. Of these, 126 were excluded because they were not considered suitable for the study. Of the remaining 42 articles, after reading the full article, 6 articles were also excluded (18-23). The reasons for exclusion were related to the fact that they did not significantly contribute to the study. We also requested some articles to the authors, where only two were not possible to obtain (24, 25); one because we did not get any response from the author and the other because we did not have any contact information. In the end, 34 articles were included for detailed analysis.

The flowchart of study selection, following the model PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses), is in Figure 1.

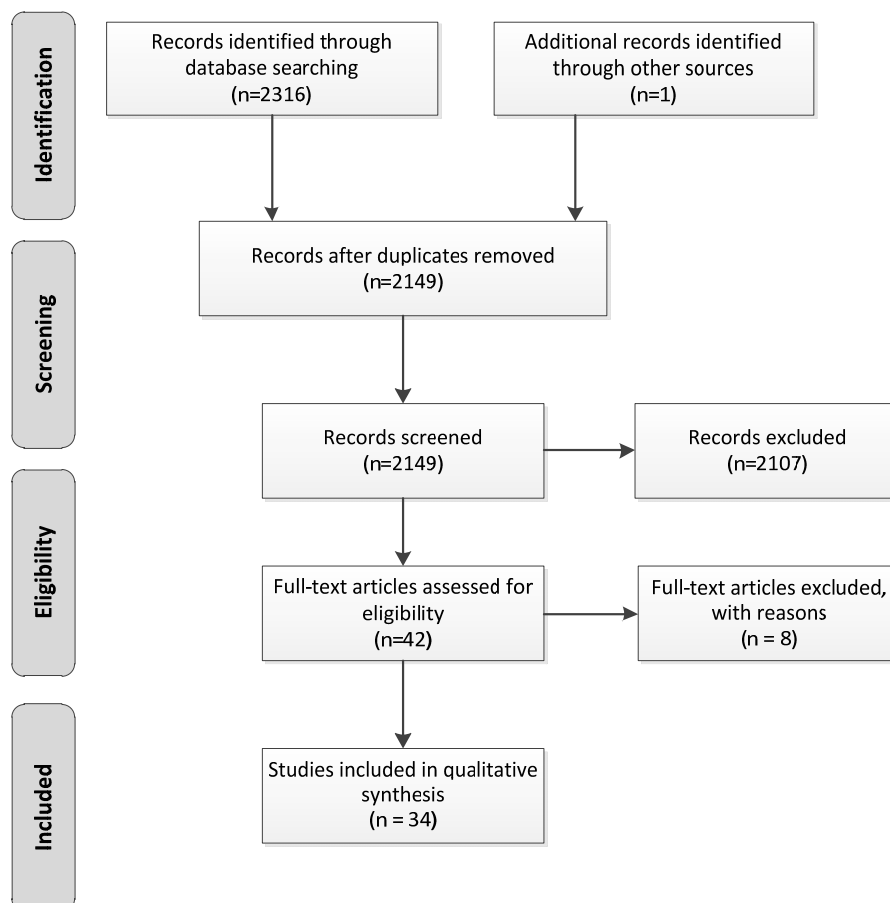


Figure 1 – Flow of information through the different phases of a systematic review. (26)

In Figure 2 a Venn diagram is shown, plotting the intersections of articles, from different databases, selected for the systematic review.

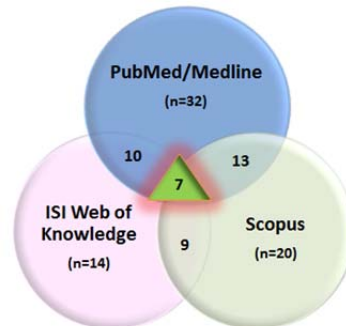


Figure 2 – Venn diagram of the articles selected for the systematic review.

The survey was conducted in the three databases mentioned previously and returned information, mostly from developing countries, such as sub-Saharan African countries (Mozambique, Malawi, Tanzania, Kenya, Republic of Guinea, Guinea Bissau, Cameroon, Democratic Republic of Congo Angola, Nigeria) (6); South Africa (2, 27), but also, although to a lesser extent, some projects were developed in American countries (USA (5), Peru (15), Haiti (3, 28)); Europe (Spain (29), France (4), SEAHORSE project (8)) and ASIA (India (7), Philippines (30), China (16)).

EHRs for HIV

Some systems are not specific to HIV treatment, such as NADIS2000 system (4), consisting of an EHR for patients infected by HIV, HBV (Hepatitis B) and HCV (hepatitis C), EHR systems to support the treatment and follow up of patients with chronic diseases (HIV, tuberculosis) (3, 12), and the OpenMRS system which, apart from supporting the treatment of HIV and tuberculosis, has also a version developed to manage care in oncology (31).

AMPATH Medical Record System (32, 33) was the first electronic medical record system in sub-Saharan Africa to manage the clinical care of patients with HIV, first used in Kenya.

EHRs have been implemented and support the provision of medical care in developing countries (34). Unfortunately, the widespread adoption of these systems remains limited by multiple factors, including the limited manpower and cost of equipment, software and personnel. Thus, the appearance of EHRs using open source technology, for use in environments with limited resources, has been a step in the right direction. The use of open source systems reduces development costs and licensing, thus lowering the threshold for adopting EHRs (35). The successful implementation of an EHR also requires adequate technical support, appropriate infrastructure and a good EHR system

integration in the clinical workflow (35). The ultimate goal will always be the improvement of health care that will lead to the improvement of patient health outcomes (36).

The OpenMRS is a collaborative system that involves the main developers of open source EHR systems (2, 9, 31, 35, 36). Initially several systems were used, being later created a common framework for their use, mostly in underdeveloped countries. This system is fast, simple, customizable and forms construction was designed in order to detect and prevent input errors caused by lack of experience or ability of some users. Allows registration of patients, consultations scheduling, offline data entry and is coded to enable the preparation of reports and information processing for entities and non-governmental organizations that fund projects.

Alongside these other systems were found to have different features:

- On the group of sub-Saharan African countries, under the DREAM project (6) a software was developed for the management of medical information, as well as the infrastructure that supports computers. Some tools implemented in the software make the user work faster and more accurate, as the management of consultations (important function that allows the rationalization of labor on DREAM centers), management of pharmacy and drug delivery (this is an extremely important part of the software as the accuracy of management therapy and drug delivery is critical to the success of therapy); management languages, which was developed in a multilingual environment by the coexistence of workers of various nationalities.
- The telemonitoring system resulting from European project SEAHORSE (8) presents a tool of communication with specialists.
- NETLAB system (15), specific of the Ministry of Health of Peru, is an electronic information system that enables patients and healthcare professionals to quickly check lab results conducted by the National Institute of Health and the national network of reference laboratories through the Internet. Users of the system are patients with HIV with antiretroviral treatment through the Ministry of Health, doctors responsible for implementing antiretroviral treatment in establishments and directors of reference laboratories nationwide. The system also offers educational materials and information of interest to people living with HIV.
- An EHR used in Haiti (3) presents a tool for communicating test results from the central laboratory to the several remote clinics.
- CAREWare (37), free tool from the U.S. Department of Health, developed to provide a user-friendly EHR and adaptation, and with good support, allowing agencies to collect, analyze and report demographic and service information, and evaluate the quality of care of patients with HIV.

Monitoring and Counseling

One area that has seen major developments in the field of IT, for the treatment and monitoring of patients with HIV / AIDS, is telemedicine and related telemonitoring systems (2, 8, 15, 29). In the area of self-monitoring of patients, systems normally have a web interface, are easy to use, and users can control their disease (viewing through a chart, all the parameters previously introduced in order to study the evolution of infection and the impacts that different therapies have) (8). Patients can also use diary tools, visualize and record the clinical analysis and control medication, as well as record psychological aspects of their day-to-day, such as mood and pain. This type of tool can also provide FAQs modules, advice with experts, or online consultation.

The European project *SEAHORSE* (8) is an example of the development of a system adapted to user requirements, to provide both the patients and the health professionals, an easy to use tool, that allows measuring the impact of their health strategies and an additional communication thus obtaining a second opinion. This system was developed to be used in a computer, but it was suggested the introduction of new technologies to facilitate universal access to the system, incorporating existing solutions to transform the system into a multi-platform system (computer, television and telephone). Since this is a web-based system, involving universal access to it, and simultaneously dealing with sensitive medical information, safety is an essential aspect. Thus, access to the system is controlled through username and password and, in order to fulfill the anonymity requirement, the patient's personal data such as name, address, telephone number and e-mail, never appears in the system. This anonymity is the first level of security, which means that from stored information, is not possible to get the actual name of the user. Other security levels deal with access to the database and access to different web pages. Access to the database is password protected and the information is encrypted and, therefore, the raw information cannot be read or edited in the data file.

Securing the server and the client are important tasks of any web application. The cache of the client web browser is managed carefully since all the web pages the user visits are saved on his computer. Therefore, the web pages of the system are defined as non-cacheable.

Another important concern relates to the system users group, as the cultural and social differences of users cannot be neglected. An example of this is the profile of patients with HIV / AIDS that is very different, for instance, among European countries (8).

Also, the project of creating the Virtual Hospital "Hospital Virtual" (29) from a clinic in Barcelona - Spain, resulted in a comprehensive telemedicine system for patients with HIV / AIDS. This project represents a new approach to improve the quality of care, combining medical care with a telemedicine system to provide patients and healthcare professionals, with tools for complete HIV / AIDS care. This system has four main

services: (i) virtual community, designed to create space for the exchange of information about the disease; (ii) virtual library, to store basic valid information about the pathology; (iii) virtual consultations, that can be achieved by videoconference; (iv) telepharmacy, where the pharmacist receives a e-consultation and the prescription data entered by the patient for monitoring side effects and interactions with other medicines.

Table 2 - Benefits of SEAHORSE systems EU (8) and “HIVrtual Hospital” (29) for patients and healthcare professionals.

	Benefits	
	Patient	Healthcare professionals
Telemonitoring system (6, 12)	<ul style="list-style-type: none"> - Increasing health and quality of life - Having your own clinical file with possibility of obtaining a second opinion from various experts - optimizing time and money spent on treatment service - Get the best advice from various sources anywhere and have the right knowledge at the right time 	<ul style="list-style-type: none"> - Enrich the knowledge about the disease HIV/AIDS and the process of patient management through access to information that they themselves have collected

In terms of counseling, adopting this type of HIV counseling and testing (HCT) programs (38) may help in defining actions and interventions to prevent and fight the spread of the AIDS epidemic.

VIH TIPS (Tailored Information Provider Services) (39) is a counseling tool and ideally should be made available to patients and health professionals. HIV counselors play a vital role in treatment adherence and disease control of HIV-positive individuals. The tasks include promoting adherence to treatment, offering advice to complex issues, and provide information resources.

Tools for Decision Support and Reporting

The political and economic decisions concerning strategies to fight HIV / AIDS are of vital importance and should thus be very well supported and cannot therefore be based on empirical or casual knowledge (14, 16, 28, 40). These types of decisions are typically substantiated by research studies, medical reports and statistical information. In this sense, it is crucial that EHRs for patients with HIV / AIDS, contemplate a reporting module (9, 14-16, 28, 30, 31, 33, 35-37, 40) that in addition to the production of appropriate authorities and nongovernmental funders reports, should be equipped with tools that allow researchers and others to analyze collected medical information, using

statistical and data mining tools in order to better understand the epidemic and how it affects society (11, 36, 41, 42).

The information quality (accuracy and completeness) is essential, among other things, to allow the integration of a tool for decision support in the system. Therefore, some systems also provide modules for decision support, based on symptom management of HIV patients (43), for drugs prescription (7), to monitor and inventory that allows to predict future antiretroviral drugs requirements (3), as well as telemonitoring systems that provide automatic counseling, provided by data mining tools to rank users with profiles personality in the system (8).

Geographic Information Systems (GIS)

The EHRs for patients with HIV / AIDS often interlink with geographic information systems, safeguarding all anonymity and privacy of patients issues and could still be used for georeferenciation of local treatment of patients with AIDS (41), for research, data collection, design, analysis, development of statistical models, since "health is a geographical phenomenon" (11). The geographic information systems are being used by public health officials, practitioners, policy makers, statisticians, regional district physicians and may, among others, have the following applications in public health (11):

- Distribution and geographic variation of diseases and immunizations;
- Spatial and temporal trends analysis;
- Identifying gaps in immunizations;
- Mapping of populations at risk and risk factors stratification;
- Documentation of shortcomings in the delivery of health care of a community and resource inventory;
- Epidemics forecast;
- Planning and definition of interventions;
- Monitoring of disease and interventions over time;
- Management of patients care delivery environments, as well as materials, supplies and human resources;
- Monitoring the use of health centers and, for instance, publication of medical information with the use of maps.

These systems provide a better overview of the geographical impact of the virus, potential outbreaks of disease dissemination, distribution of treatment facilities and monitoring, among others, allowing thus be an asset in decision support, particularly in terms of prevention strategies or even the definition of the location of new treatment units and defining methodologies to fight the epidemic (11, 41, 42).

Systems Integration

In any hospital or clinic there are already several information systems that operate in various stages of health care, such as patient and consultations registration systems, imaging, pharmacy, laboratory, among others. Within the treatment of patients with HIV / AIDS, all these systems produce valuable information for the treatment and monitoring, hence to be essential to forecast the interconnection of the tool with the other systems of the healthcare facility where it operates, thereby avoiding duplication and delay in filling information, allowing a faster and more efficient treatment (14, 16).

In summary, a synthesis of software, categorized by type of system, can be seen in Table 3.

Table 3 - Software for the treatment of HIV / AIDS and other diseases such as Hepatitis B, Hepatitis C and Tuberculosis.

	Type of systems			Telemedicine
	Stand alone	Integrated with EHRs from healthcare system	With patients remote access module	
NADIS 2000 (4) France		X		
DREAM Software (6) Sub-Saharan Africa		X		
OpenMRS (9, 31, 33, 35, 36) Developing countries ¹	X	X ²		
HIV pediatric (7) India		X		
SEAHORSE EU (8) Europe	X		X	X
NETLAB (15) Peru		X	X	
AMRS ³ (32) Kenya	X			
HIV EMR (28) Haiti	X			
Meditech (27) South Africa			X	
VIHrtual Hospital (29) Spain				X
BDCollHIV (44) Brazil		X		
HIV/AIDS CRIMS (16) China			X	
CAREWare (37) U.S.A.	X			

¹ Used mainly in developing countries, such as Rwanda, Uganda, Mozambique, Kenya.

² OpenMRS can be an integrated system when customized by the entity that uses it.

³ AMPATH Medical Record System (AMRS).

DISCUSSION

Key findings and recommendations

With the performed systematic review in conjunction with the experience and critical analysis of the problem, we found that the use of information systems, including EHRs for patients with HIV / AIDS, allows to: improve monitoring and patient follow-up, increasing the effectiveness of treatment and possibly decreasing costs with therapy; facilitate and simplify the elaboration reporting and graphs necessary either to health professionals in decision-making, whether governmental or foundations that support programs for treatment of these patients, for instance, on the contribution of statistics for programs to prevent and fight the spread of the virus; integrate with DSS to support diagnosis and therapy and support political decision-making, for instance, in the development of strategic actions to combat the spread of the virus.

That said, the main guidelines (10, 14, 17) of an EHR system for patients with HIV/AIDS are now defined.

First, it is necessary to define who will use the system, what information will be need and how will be the system used. Potential users of the system are:

- Clerks.
- Health professionals (doctors and nurses of Infectious service).
- Hospital Administration (medical managers, directors).
- Those responsible for the reporting to the authorities.
- HIV patients registered in the system.
- Researchers and decision makers.

Besides the basic typical functionalities of any EHR for recording and consultation of users, registration and scheduling of consultations must have specific characteristics for the treatment of patients with HIV / AIDS. A detailed survey of requirements with the elements of health facilities that accompany this type of patients should be made, in order to understand and document their real needs. Subsequently with the information of the analysis of the requirements a minimum dataset for the system should be defined, indicating the mandatory fields and the data type of these. In order to allow that the information produced could be used to in various healthcare facilities, is subject to statistical analysis, enable summarization of information in charts, and the introduction of decision tables, it is necessary for the EHR to avoid the entry of information through free text boxes, which impair the processing of information, making it of reduced interest and inhibiting it is use only to the medical staff to its use. The system must thus favor the introduction of information in coded form with the use of dictionaries of words, in particular for coding the most important information, such as diseases and drugs (6, 32). This dictionary defines each data field to the number of the term, name,

reference to synonyms; kind (which data can be entered in each field); diagnostic code (ICD-10), and where applicable, the cost of each test and treatment (32).

The pre-coded information is sequentially used for specifying symptoms, diagnostics, drugs, thereby avoiding the possibility of free text entry, which would lead to inhomogeneity in information (6). This ability makes possible that the information can be used in the context of epidemiology while maintaining a user friendly interface for clinical users.

In fact, in order to make the information collected easily searchable and usable by various stakeholders (physicians, nurses, administrators, directors, funding agencies, governments), the standardization of information and coding using the same dictionaries and international encodings must be implemented such as: ICD-9-CM (International Classification of Diseases, version 9, Clinical Modification), ICD-10-PCS (Procedure Coding System) for diagnoses and procedures, CPT-4 (Current Procedural Terminology, version 4), LOINC (Logical Observation Identifiers, Names and Codes) for laboratory tests results, and integration of vocabulary for encoding e.g., (using Systematized Nomenclature of Medicine-SNOMED) (14, 17, 31).

The system should then contemplate inquiry forms and patients registration, and there should be a scheduling appointments module, where the availability of each doctor can be verified, thus increasing the efficiency of schedules, profitability and productivity of physicians themselves. The system should also have a management module for consultation episodes where doctors record parameters related to prescriptions, clinical observations, surveys, and other information. A module of examinations should also be available, where all patient examinations will be recorded and documented. This module will preferably be integrated with IT management of clinical analysis of the health unit but, however, it should also allow manual entry of information. The information should be entered using coding or using dictionaries of terms, in order to avoid errors and allow the automation of alerts and notifications. It should also have a module of medication where prescription of drugs to patients could be monitored including the administration of antiretroviral therapy ultimately relying on a reporting module, where users can view and elaborate pre-configured reports and other custom tailoring to their needs.

The introduction of data in encoded and standardized form, while allowing that information could later be used in authority reports and on decision support tools, also allows analysis tools to be developed for health professionals, particularly with the use of graphics and alert triggers with information of high or low levels of CD4, for example, abnormal or risk situations, statistical calculations (mean, median, standard deviation), among other features. These tools to be included in the EHR should allow their customization, for instance, the change of variables / parameters to be analyzed graphically, the change of chart type, the change of levels which should trigger an alert.

The system must therefore be prepared to integrate with other IT systems in a health unit where fitted, and should so use standards for medical communication. It must also be capable of producing a data stream that can be read by other EHRs and other database management systems. This can provide interoperability, which in turn supports the continuity of care for patients who alternate between health systems, aggregating data from multiple locations to provide health care. Thus, the reporting functionality incorporated in the EHR should contain tools for importing and exporting data that will transmit and receive data in standard formats such as HL7 (14).

Access to the EHR must be made via username and password and if possible with the use of certificates for authentication (e.g., citizen card). Each user must be associated with a user profile that assigns permissions as needed associated with the function performed by each.

The system should include the patient's participation in their treatment, and to do so must have an easy to use web module, which allows the patient to safely access his personal record, adding valuable information for treatment, view and make requests for appointments for consultations, lab results, make questions to experts in a journal, and record symptoms and information it deems relevant, about his lifestyle (consumption profiles, tobacco, alcohol and other recreational drugs), as well as the registration of pain, nausea, fatigue, sleep, sadness and general feelings (8).

Access to patient interface must be made through a secure web server (HTTPS), which runs on a database itself (distinct from the EHR) containing only the information required for the patient. The authentication will be done via username and password and, preferably, simultaneously with the use of a digital certificate of authentication. This interface, being web-based, will be increased by security concerns and privacy of patients.

The system may also have: an offline module (28, 31), with the ability to export or save to disk all the information so that it can be presented to the health professional without Internet access (8), a necessary requirement in developing countries where infrastructure may fail; and a replication data server (31), extracting all anonymous information from the server for statistical analysis and for quality service tests (8).

Last, but not least, system usability and quality of data should be weighted, in the case of the introduction of information by the patient through the web interface.

Limitations

The main limitations encountered during the execution of this work relate, on the one hand, to the few systems described in the scientific literature and, on the other hand, with the fact that most systems found being from developing countries with limited financial and technologic resources and with distinct needs compared to more

developed countries. Apart from this, the antiquity of the articles also revealed to be a limitation, since the temporal search window refers to 15 years which on one hand increases the range of revision work, but on the other, does not reflect the actual state of today's systems (latest updates / features, discontinued projects, among others).

CONCLUSION

The results of the research conducted are based mainly on systems installed in developing countries, but it would be incorrect to think that these systems do not exist in developed countries. We believe that this is due to the high incidence of the disease under study in developing countries, especially in sub-Saharan Africa, and to the high interest in conducting research on new tools that can counteract the growing scourge of HIV / AIDS.

The concerns of these countries do not reflect our reality, both in Portugal and elsewhere in Europe, with regard to the specific conditions of these countries, such as power failures, requiring the use of offline registration systems, as well as the time the user needs to be online to enter all the information, among other aspects. Although some articles are not recent, they reflect the following concerns with regard to EHRs in HIV patients: patient identification, security and data confidentiality, data quality (accuracy and precision) either used by professionals in treatments administration, or in statistics and research, and system usability.

The efficient management of information is extremely important and the use of EHRs for the management of patient information allows the improvement of the standard of care (7). Also, information entered by the patient regarding the evolution of therapy can be a crucial aid in the treatment of his pathology, and that the Internet also eliminates discriminative factors in the access to services such as distance, allowing to obtain advice from various sources and having the knowledge at the right time (8). The ultimate goal is to provide better care for patients and health professionals in order to manage HIV / AIDS as a chronic illness (8).

This article is a first step that follows to additional requirements analysis, and a data model should subsequently be defined together with the choice of a *Graphical User Interface* system. In fact, one of the concerns in the development of the software architecture is the design of the user interface (8), therefore strategies should be used to increase system usability. Information security is also a key aspect, thence that information should be treated in accordance with European regulations on privacy of electronic communications.

REFERENCES

1. Roche Portugal. O que é a SIDA - Uma breve introdução. [04/03/2012]; Available from: http://www.roche.pt/sida/o_que_e_a_sida/introducao.cfm.
2. Sorensen T, Rivett U, Fortuin J. A review of ICT systems for HIV/AIDS and anti-retroviral treatment management in South Africa. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2008;14(1):37-41.
3. Jazayeri D, Farmer P, Nevil P, Mukherjee JS, Leandre F, Fraser HSF. An electronic medical record system to support HIV treatment in rural Haiti. *AMIA Annual Symposium proceedings*. 2003:878.
4. Pugliese P, Cuzin L, Enel P, Agher R, Alfandari S, Billaud E, et al. NADIS 2000, development of an electronic medical record for patients infected by HIV, HBV and HCV. *Nadis 2000, développement d'un dossier médical informatisé pour les patients infectés par VIH, VHB et VHC*. 2003;32(7):299-303.
5. Belden CM, Proeschold-Bell RJ. A comparison of the adoption of electronic health records in North Carolina and South Carolina HIV systems. *Southern Medical Journal*. 2010;103(11):1115-8.
6. Nucita A, Bernava GM, Bartolo M, Masi FD, Giglio P, Peroni M, et al. A global approach to the management of EMR (electronic medical records) of patients with HIV/AIDS in sub-Saharan Africa: the experience of DREAM software. *BMC medical informatics and decision making*. 2009;9:42. Epub 2009/09/15.
7. Paul S, Das Bhattacharya S, Sudar A, Patra D, Majumdar AK, Mukhopadhyay J, et al. A web-based electronic health care system for the treatment of pediatric HIV2009. 175-80 p.
8. Gomez EJ, Caceres C, Lopez E, Del Pozo F. A web-based self-monitoring system for people living with HIV/AIDS. *Computer Methods and Programs in Biomedicine*. 2002;69(1):75-86.
9. Mamlin BW, Biondich PG, Wolfe BA, Fraser H, Jazayeri D, Allen C, et al. Cooking up an open source EMR for developing countries: OpenMRS - a recipe for successful collaboration. *AMIA Annual Symposium proceedings*. 2006:529-33.
10. Magnus M, Herwehe J, Proescholdbell RJ, Lombard F, Cajina A, Dastur Z, et al. Guidelines for effective integration of information technology in the care of HIV-infected populations. *Journal of Public Health Management and Practice*. 2007;13(1):39-48.
11. Kandwal R, Garg PK, Garg RD. Health GIS and HIV/AIDS studies: Perspective and retrospective. *Journal of Biomedical Informatics*. 2009;42(4):748-55.
12. Fraser HSF, Allen C, Bailey C, Douglas G, Shin S, Blaya J. Information systems for patient follow-up and chronic management of HIV and tuberculosis: A life-saving technology in resource-poor areas. *Journal of Medical Internet Research*. 2007;9(4).
13. Hannan TJ. Information, care, HIV/AIDS, and the linking of improved health and social outcomes using electronic information management tools in resource poor nations. *International Journal of Environmental Studies*. 2006;63(5):557-66.

14. Tierney WA, Beck EJ, Gardner RM, Musick B, Shields M, Shiyonga NM, et al. Viewpoint: A pragmatic approach to constructing a minimum data set for care of patients with HIV in developing countries. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 2006;13(3):253-60.
15. García PJ, Vargas JH, Caballero N P, Calle JV, Bayer AM. An e-health driven laboratory information system to support HIV treatment in Peru: E-equity for laboratory personnel, health providers and people living with HIV. *BMC medical informatics and decision making*. 2009;9.
16. Mao Y, Wu Z, Poundstone K, Wang C, Qin Q, Ma Y, et al. Development of a unified web-based national HIV/AIDS information system in China. *International Journal of Epidemiology*. 2010;39:II79-II89.
17. Kanter AS, Spencer DC, Steinberg MH. Development of an HIV clinical and research database for South Africa. *Methods of Information in Medicine*. 1997;36(2):144-8.
18. Nganwa D, Habtemariam T, Tameru B, Gerbi G, Bogale A, Robnett V, et al. Applying the epidemiologic problem oriented approach (EPOA) methodology in developing a knowledge base for the modeling of HIV/AIDS. *Ethnicity & Disease*. 2010;20(1):173-7.
19. Drozd DR, Lober WB, Kitahata MM, Smith KI, Van Rompaey SE. Developing a relational XML schema for sharing HIV clinical data. *AMIA Annual Symposium proceedings*. 2005:943.
20. Lamers S, Beason S, Dunlap L, Compton R, Salemi M. HIVbase: a PC/Windows-based software offering storage and querying power for locally held HIV-1 genetic, experimental and clinical data. *Bioinformatics*. 2004;20(3):436-8.
21. Sidorov J. It ain't necessarily so: The electronic health record and the unlikely prospect of reducing health care costs. *Health Affairs*. 2006;25(4):1079-85.
22. Barczyk J, García J, Casabona J. The potential contribution of small-scale intervention projects in the field to the national health information system for HIV and sexually transmitted infections: a case study of a multilevel intervention in Guatemala. *International journal of public health*. 2010;55(6):693-9.
23. Pina J. Using participant observation for organizational discovery and systems analysis: global AIDS program Uganda. *AMIA Annual Symposium proceedings*. 2006:1064.
24. Simbini T. Computerised information management systems in HIV/AIDS care and outcomes research. *The Central African journal of medicine*. 2006;52(5-6):65-7.
25. Lolekhha R, Chunwimaleung S, Hansudewechakul R, Leawsrisook P, Prasitsuebsai W, Srisamang P, et al. Pediatric HIVQUAL-T: measuring and improving the quality of pediatric HIV care in Thailand, 2005-2007. *Joint Commission journal on quality and patient safety / Joint Commission Resources*. 2010;36(12):541-51.

26. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PG. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med.* 2009;6(7):e1000097.
27. Kotze JE, McDonald T. An information system to manage the rollout of the antiretroviral treatment programme in the Free State. *Curationis.* 2010;33(2):60-8.
28. Fraser HSF, Jazayeri D, Nevil P, Karacaoglu Y, Farmer PE, Lyon E, et al. An information system and medical record to support HIV treatment in rural Haiti. *British Medical Journal.* 2004;329(7475):1142-6.
29. Caceres C, Gomez EJ, Garcia F, Gatell JM, del Pozo F. An integral care telemedicine system for HIV/AIDS patients. *International Journal of Medical Informatics.* 2006;75(9):638-42.
30. Zabat GMA, Caoili JC, Anduyon A, Ramos GJ, Morin MJA, Ditangco RA, et al. Design and implementation of an HIV/AIDS electronic medical record system (HIV/AIDS EMR) in the Philippines. *AMIA Annual Symposium proceedings.* 2007:1166.
31. Allen C, Jazayeri D, Miranda J, Biondich PG, Mamlin BW, Wolfe BA, et al. Experience in implementing the OpenMRS Medical Record System to support HIV treatment in Rwanda. In: Kuhn KAWJRLTY, editor. *Medinfo 2007: Proceedings of the 12th World Congress on Health2007.* p. 382-6.
32. Siika AM, Rotich JK, Simiyu CJ, Kigotho EM, Smith FE, Sidle JE, et al. An electronic medical record system for ambulatory care of HIV-infected patients in Kenya. *International Journal of Medical Informatics.* 2005;74(5):345-55.
33. Tierney WM, Rotich JK, Hannan TJ, Siika AM, Biondich PC, Mamlin BW, et al. The AMPATH Medical Record System: Creating, implementing, and sustaining an electronic medical record system to support HIV/AIDS care in Western Kenya. In: Kuhn KAWJRLTY, editor. *Medinfo 2007: Proceedings of the 12th World Congress on Health2007.* p. 372-6.
34. Fraser HSF, Biondich P, Moodley D, Choi S, Mamlin BW, Szolovits P. Implementing electronic medical record systems in developing countries. *Informatics in primary care.* 2005;13(2):83-95.
35. Were MC, Emenyonu N, Achieng M, Shen C, Ssali J, Masaba JPM, et al. Evaluating a scalable model for implementing electronic health records in resource-limited settings. *Journal of the American Medical Informatics Association.* 2010;17(3):237-44.
36. Manders E-J, Jose E, Solis M, Burlison J, Nhampossa JL, Moon T. Implementing OpenMRS for patient monitoring in an HIV/AIDS care and treatment program in rural Mozambique. *Studies in health technology and informatics.* 2010;160(Pt 1):411-5.
37. Milberg J, Devlin B, Murray J, Tran L. Improving HIV/AIDS services through a network-based health information system. *AMIA Annual Symposium proceedings.* 2003:1070.

38. Makinde OA, Ezomike CF, Lehmann HP, Ibangi IJ. Lessons learned in the deployment of a HIV counseling and testing management information system on a new project. *Aids*. 2011;25(18):2289-93.
39. Kukafka R, Millery M, Chan C. Needs assessment for the design of an informatics tool for HIV counselors. *AMIA Annual Symposium proceedings*. 2007:1017.
40. Allen C, Manyika P, Jazayeri D, Rich M, Lesh N, Fraser H. Rapid deployment of electronic medical records for ARV rollout in rural Rwanda. *AMIA Annual Symposium proceedings*. 2006:840.
41. Fulcher CL, Kaukinen CE. HIV/AIDS Community Health Information System. *AMIA Annual Symposium proceedings*. 2003:1064.
42. Vanmeulebrouk B, Rivett U, Ricketts A, Loudon M. Open source GIS for HIV/AIDS management. *International Journal of Health Geographics*. 2008;7.
43. Nader CM, Tsevat J, Justice AC, Mrus JM, Levin F, Kozal MJ, et al. Development of an electronic medical record-based clinical decision support tool to improve HIV symptom management. *Aids Patient Care and Stds*. 2009;23(7):521-9.
44. Araujo LV, Soares MA, Oliveira SM, Chequer P, Tanuri A, Sabino EC, et al. DBCollHIV: a database system for collaborative HIV analysis in Brazil. *Genetics and Molecular Research*. 2006;5(1):203-15.

Development and implementation of an openEHR Archetype for HIV/AIDS Diagnosis

Carla Esteves¹, Nuno Rocha¹, Emanuel Catumbela^{1,2}, Tiago Silva-Costa^{1,2}, Gustavo Bacelar-Silva^{1,2},
Alberto Freitas^{1,2}

¹CIDES – Department of Health Information and Decision Sciences, Faculty of Medicine, University of Porto

²CINTESIS – Center for Research in Health Technologies and Information Systems

carlaest@gmail.com, {nunorochoa, ecatumbela, tcosta, alberto}@med.up.pt, mail@gustavobacelar.com

Keywords: Archetypes Systems, Electronic Health Record, Health Informatics Standards, Health Information, openEHR, HIV, AIDS.

Abstract: One of the biggest challenges in maintaining Electronic Health Record (EHR) systems is the necessity to keep clinical knowledge up-to-date with the scientific evidence. Recently the standard modeling based on archetypes, proposed by the openEHR Foundation has proved effective in creating flexibly and semantically interoperable medical records. This paper describes the process of specifying and modeling an archetype for the diagnosis of HIV/AIDS in a hospital information system designated by SaveCare.

1 INTRODUCTION

The high complexity of health data and the dynamism of clinical knowledge are the main reasons to explain why successful models used in other areas, such as financial services and banking, do not suit to develop Electronic Health Records (EHR) Systems. Healthcare needs a well-coordinated and collaborative approach that is not fully achieved with existing systems, as well as the traditional models of development (Garde et al., 2007).

The models of clinical information, including different models and EHR variants (Electronic Medical Records (EMR), Electronic Patient Record (EPR), Clinical Patient Record (CPR)), do not currently have a theoretical strong enough base to ensure interoperability and computability (Beale and Heard, 2007d). Given the difficulty of communication between systems, several groups organized themselves in order to standardize the development of interoperable EHR, so that the information could be securely transmitted and properly interpreted between different information systems. Significant contributions were made by producing specifications as the openEHR. Currently, the best known reference models to provide on

health information exchange are the HL7 (Health Level Seven International, <http://www.hl7.org>) and the openEHR Foundation archetypes (<http://www.openehr.org>).

A. OPENEHR

The openEHR Foundation is a nonprofit organization that owns the intellectual property of the specification and architecture of openEHR. The goal of the standard is to enable semantic interoperability of EHRs, allowing improved access to information on health (Leslie, 2007). The technical specifications openEHR define the design patterns, reference model and archetypes, these being continually evolving. This standard is becoming internationally known as the most complete architecture standard for information representation of an EHR (Kalra, 2006).

The architecture of openEHR is basically founded on the ontological separation of the technical level (information model) and the domain level (clinical content model). The information model is characterized by being stable, the content of its basic elements remains unchanged during the lifetime of the information system. On the other hand, the domain level is susceptible to changes to represent the evolving clinical knowledge, being

represented by archetypes. The separation in two levels allows future modifications in information systems, without requiring changes to the software code since the construction of the information system is based on the information model, resulting in a greater interoperability (Beale and Heard, 2007a, Leslie, 2007). In an information system based on openEHR, IT professionals develop and modify the information model, while health professionals build and modify the clinical content model / knowledge (Beale and Heard, 2007c).

The openEHR model is object-oriented and incorporates data types to represent very robust healthcare information, such as duration, period dates and partial measures and qualitative data. It is based on ontology represented by archetypes. These are described as a formal and reusable model of a concept. Thus, if a term is represented by a prototype this concept can be reused in the various scenarios which applies (Beale and Heard, 2007b).

The archetypes are organized in the following categories:

- Composition: clinical documents such as discharge summaries, pre-anesthetic evaluation, and nursing, among others;
- Section: Organizational archetypes used to define the navigation on RSE: history, physical examination, developments;
- Observation: registration of patient answers to physician questions and measurable data, e.g. blood pressure, symptoms, weight;
- Evaluation: registration of clinical inferences, e.g. risk assessment, diagnosis;
- Instruction: registration of order-based instructions to be executed by the patient or other healthcare agent, e.g. prescription, lab tests;
- Action: registration of intervention actions, e.g. administering medications or performing procedures.

Different archetypes can be grouped into a template. A template is typically used to define a clinical record, or a form to be filled out, and can determine the archetypes that will be used, occurrences that must exist for each archetype, and which elements within an archetype will be used, among other definitions. From a template, it is possible to infer an interface that allows creating a data entry application that collects information from the concepts and definitions contained in the various archetypes (Beale and Heard, 2008).

B. VCINTEGRATOR

VCIntegrator is the latest version of a system that is based on premises of a patient-centered EHR and allows, in an automated manner, the integration of various previously existing information systems relevant clinical information. It allows adding diversified medical records, as well as showing this information in a centralized way to the health professional. VCIntegrator allows quick access to various clinical records without requiring the exchange of application, thereby allowing a horizontal view of the patient's process in the hospital. At the moment, the following clinical record systems are integrated:

- VC ObsGynCare → Obstetrics and gynecologic Clinical Records;
- VC BreastCare → Breast pathology Clinical Records;
- VC PsychCare → Psychiatric Clinical Records;
- VC AnesthCare → Anesthesiology Clinical Records;
- VC Archive → Patient centered clinical information Integration.



Figure 1: Virtual Integrated Projects.

This framework is recently being modified to work and integrate archetype based templates in its forms, so the link between the clinic side of the patient data collection, may be closer to the technical side.

2 AIM AND MOTIVATION

The department of Health Information and Decision Sciences (CIDES) as been adopting the openEHR reference model, so headed to a new paradigm which will address the problem of lack of standardization of health records and little

integration and interoperability between systems. This is still an early stage and SaveCare system (System for AIDS Virtual Evaluation) aims to become the first fully-implemented CIDES system in openEHR, however, at this early stage, will only set the standard variables of a model of diagnosis of HIV/AIDS.

SaveCare is a system that is based on assumptions of an EHR patient-centered and allows, in an automated way, the integration of relevant clinical information from various previously existing information systems (clinical process, exams). The system consists of an electronic medical record of internal medicine, more specifically for patients with HIV/AIDS. The idea of building the diagnosis of HIV/AIDS archetype arose from the need to find a collection standard model fitted to the data obtained during the diagnosis of the condition and the lack of an archetype that fulfilled this purpose.

This article describes the process used in the specification and modeling diagnosis of a HIV/AIDS archetype, adjusted to the hospital/clinic reality of Portugal and Angola, to be integrated into the module VCSaveCare VCIntegrator framework developed by CIDES, which will be used in both countries.

3 METHODS

The first activity was to search the database of the openEHR Foundation, Clinical Knowledge Manager (CKM), for the existing archetypes. According to the capability of a found archetype to serve our purpose it would be adapted or created a new archetype to describe Diagnosing HIV/AIDS.

Thus, the Diagnosis archetype (openEHR-EHR-EVALUATION.problem-diagnosis.v1) was used as a starting point to design a new archetype to fulfill our purpose. At this stage, we used open source tools to edit archetypes and build template: Ocean Archetype Editor (Informatics, Latest Beta Release 2011a) and Ocean Template Designer (Informatics, Latest Beta Release 2011b). With the support of these tools, the archetype were translated and specialized to reflect the Portuguese and Angolan reality.

Once defined archetypes, a template was created, in turn, exported to a file in CSV format, and later was used in the openEHR VCIntegrator compiler that transforms a openEHR template into a Web form, automatically becoming available in the clinical module VCSaveCare. The developed

prototype will be further subjected to CKM for evaluation by experts.

The validation of the template is made from a set of tests to ensure that:

- Fields filled in CSV are submitted and validated correctly generated at the interface, as the specification of the archetype.
- The data is stored correctly.
- Had a medical expert validation of the created form.
- Had the validation of the performance of the module by medical experts pointing out errors and improvements with a focus on daily clinician routine at the hospital.
- The usability of the module was good.

With the results of the validation, the archetype has changed, instantiated and validated once again. This cycle was repeated until the template was considered appropriated.

4 RESULTS

The Evaluation archetype was designed specifically for the collection of data related to the diagnosis of HIV/AIDS. It is based on several data collection systems already implemented in Portugal and will serve to collect data worldwide. Table 1 briefly describes the purpose of the "Diagnosing HIV/AIDS".

Table 1: Archetype Diagnosis HIV/AIDS Purpose.

Archetype: HIV/AIDS Diagnosis	
Concept name	HIV/AIDS Diagnosis
Concept description	A diagnosis defined by a medical doctor, which collects data related to HIV/AIDS infection including stage of disease and diagnostic criteria.
Purpose	Registration of medical diagnostics with optional criteria of diagnosis and stage of infection. Requires entry of coded diagnosis.
Use	Used for recording any current or past diagnosis of HIV/AIDS.

The archetype was designed using Archetype Designer® application and then imported to Template Designer® application, where a template was built based on past archetypes (Diagnosis; Anatomical Location; Address) increased by other clinical information. Figure 2 shows the created mental map.

The main differences between the existing Diagnosis archetype and the Diagnosis HIV/AIDS

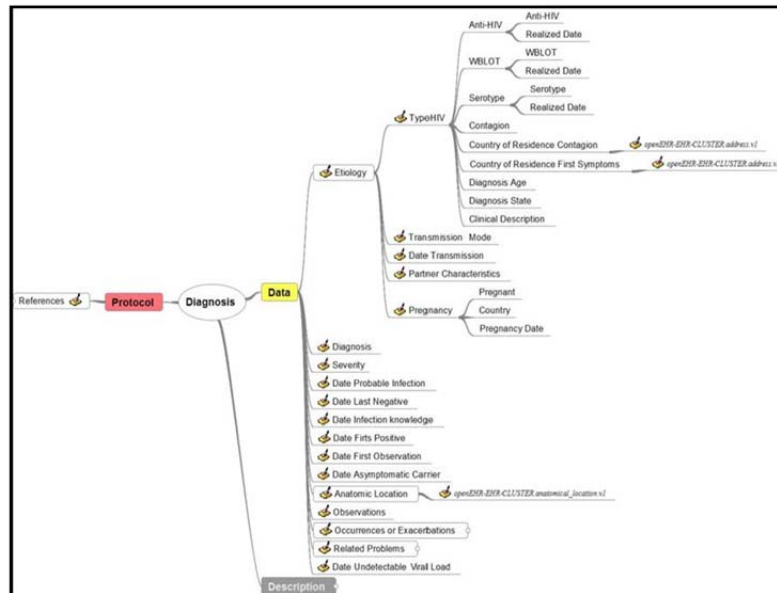


Figure 2: Mindmap Diagnosis HIV/AIDS.

reside in the fact that the etiologic agents are associated with several variables, such as TypeHIV, transmission mode, data transmission characteristics of the partner and more detailed information in case of pregnancy. In turn, the variable TypeHIV is a cluster to which archetype has been defined TypeHIV. This consists of detailed tests of detection of infection, the serotype information, contagion (vertical, sexual or blood), country of residence on the likely contagion, the country of residence of the first symptoms, age and diagnosis, the diagnosis state (confirmed, suspect, unconfirmed) and clinical description. The probable date, date of last negative test, the date of the first positive test, the date of first observation, the date of asymptomatic carrier, the probable year of infection and viral load undetectable date were also added to the conception of the diagnosis HIV/AIDS archetype. The variable location designated by us as anatomical location of type Slot-Cluster inherits information from the "openEHR-EHR-CLUSTER.anatomical_location.v1" archetype available in the repository of CKM. Similarly, the variables are related to countries of type Slot-Cluster and inherit information archetype "openEHR-EHR-CLUSTER.address.v1".

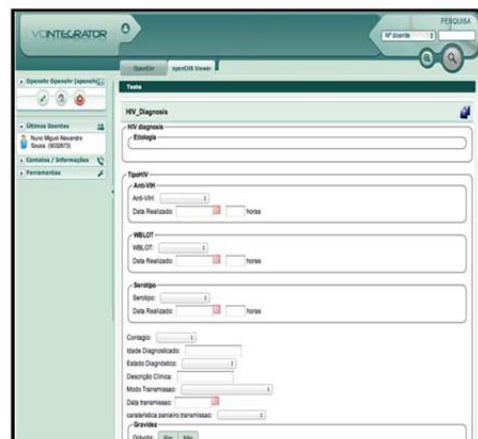


Figure 3: Archetype template result.

5 DISCUSSION

The incorporation of the Diagnosis HIV/AIDS archetype in SaveCare system based on openEHR model proved to be adequate even though it still was in a draft format.

The archetype and template editing tools, freely distributed, eased and sped up the work. Thus, one of the biggest challenges is in the construction a Graphical Interface that better reflects the applications needs from the defined templates.

As the understanding of openEHR ontology increases, the faster is the process of defining archetypes and templates.

6 CONCLUSIONS

The use of the archetypes in the construction of systems is still in its early stages. We believe that modelling through archetypes allows the construction of EHR systems that meet the comprehensive needs of solution to develop, while ensuring interoperability between systems. It is also necessary to improve the freely distributed tools so that they could hide the complexity of the model from health professionals, facilitating the construction of new archetypes and templates, enabling the sharing of records. Therefore the number of available archetypes could significantly grow enabling international cooperation and influencing the clinical healthcare of patients.

ACKNOWLEDGEMENTS

The authors would like to thank to the Department of Health Information and Decision Sciences (CIDES) in the Faculty of Medicine, University of Porto.

REFERENCES

- HL7 - *Health Level Seven International* [Online]. Available: <http://www.hl7.org/>
- OpenEHR *Foundation* [Online]. Available: <http://www.openehr.org>
- BEALE, T. & HEARD, S. 2007a. *Archetype Definitions and Principles*. 2012. Available: <http://www.openehr.org/svn/specification/TRU>

- [NK/publishing/architecture/am/archetype_principles.pdf](#)
- BEALE, T. & HEARD, S. 2007b. *Archetype Definitions Language*. 2012. Available: <http://www.openehr.org/releases/1.0.1/architecture/am/adl2.pdf>
- BEALE, T. & HEARD, S. 2007c. *Architecture Overview*. 2012. Available: <http://www.openehr.org/releases/1.0.1/architecture/overview.pdf>
- BEALE, T. & HEARD, S. 2007d. An ontology-based model of clinical information. *Studies in health technology and informatics*, 129, 760-764.
- BEALE, T. & HEARD, S. 2008. *The openEHR Reference Model - EHR Information Model*. 2012. Available: http://www.openehr.org/releases/1.0.1/architecture/rm/ehr_im.pdf
- GARDE, S., KNAUP, P., HOVENGA, E. & HEARD, S. 2007. Towards semantic interoperability for electronic health records. *Methods of information in medicine*, 46, 332-343.
- INFORMATICS, O. Latest Beta Release 2011a. *Ocean Archetype Editor* [Online]. 2012. Available: http://www.openehr.org/svn/knowledge_tools_donet/TRUNK/ArchetypeEditor/Help/index.html
- INFORMATICS, O. Latest Beta Release 2011b. *Ocean Template Designer* [Online]. 2012. Available: <https://wiki.oceaninformatics.com/confluence/display/TTL/Template+Designer>
- KALRA, D. 2006. Electronic health record standards. *Yearbook of medical informatics*, 136-144.
- LESLIE, H. 2007. openEHR - The World's Record. *PulseIT (Sydney, Australia)* 50-55.

ANEXO II

Diário da República, 2.ª série — N.º 96 — 17 de maio de 2012 **Despacho n.º 6716/2012**

A infeção VIH/Sida, pelos elevados custos sociais e económicos associados e pela eficácia que a ação pública pode ter na mitigação dos seus efeitos e consequentemente desses custos, é um dos domínios prioritários do Plano Nacional de Saúde, pelo que o Programa Nacional para a Infeção VIH/Sida e os organismos do Ministério da Saúde têm desenvolvido esforços de monitorização que permitam adequada disponibilização de informação relevante para a prevenção e combate desta infeção.

O Serviço Nacional de Saúde (SNS) responsabiliza-se pela prestação de cuidados de saúde durante toda a história natural da doença das pessoas que vivem com o VIH/sida, incluindo a dispensa de medicamentos anti-retrovíricos indispensáveis à sobrevivência e à qualidade de vida.

Contudo, a adequada monitorização dos cuidados prestados no âmbito desta doença carece de melhorias, nomeadamente no que respeita à disponibilização de informação necessária à evidência da promoção da universalidade, da equidade e qualidade daqueles cuidados, bem como à sustentabilidade deste importante investimento nacional em saúde. Para o efeito importa operacionalizar a implementação do sistema SI.VIDA, enquanto ferramenta de suporte à monitorização do Programa, com o propósito de registar toda a atividade realizada no âmbito da prestação destes cuidados e, consequentemente, sem prejuízo da produção de *reports ad hoc*, produzir periodicamente *reports* de informação predefinidos, que suportem os objetivos da contratualização, promovidos pela Administração Central do Sistema de Saúde, bem como objetivos de resultados em saúde, promovidos pela Direção -Geral da Saúde.

Nesta conformidade torna -se necessário estabelecer que as regras específicas para a dispensa das terapêuticas com anti-retrovíricos às pessoas que vivem com VIH/sida dependem da adequada utilização do sistema SI.VIDA.

Assim:

Nos termos do artigo 20.º do regime geral das participações do Estado no preço dos medicamentos, aprovado em anexo ao Decreto-Lei n.º 48 -A/2010, de 13 de maio, alterado pelo Decreto -Lei n.º 106 -A/2010, de 1 de outubro, determino:

1 — No âmbito do tratamento das pessoas que vivem com VIH/sida as unidades hospitalares do Serviço Nacional de Saúde (SNS) dispensam gratuitamente os medicamentos anti-retrovíricos indicados para o tratamento da infeção pelo VIH/sida, nos termos e condições referidas no presente despacho.

2 — A prescrição e dispensa dos medicamentos anti-retrovíricos depende cumulativamente de:

a) Os medicamentos serem prescritos por médicos especialistas das unidades de saúde hospitalares do Serviço Nacional de Saúde;

b) As pessoas que vivem com VIH/sida estarem devidamente notificadas

junto do Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis do Instituto Nacional Ricardo Jorge, de acordo com o sistema de notificação obrigatória em vigor;

c) A prescrição ser efetuada eletronicamente, e a respetiva dispensa estar registada, através do sistema informático do VIH/sida (SI.VIDA), disponibilizado pela Direção -Geral da Saúde (DGS);

d) Existência de registos dos cuidados prestados no Sistema Informático SI.VIDA de acordo com os requisitos da DGS.

3 — A prescrição dos medicamentos referidos no número anterior deve obedecer às recomendações ou normas de orientação clínica emanadas pela DGS, sob proposta do Programa Nacional para a Infeção VIH/Sida.

4 — A dispensa dos medicamentos ao abrigo do presente despacho é efetuada através dos serviços farmacêuticos dos hospitais do Serviço Nacional de Saúde (SNS), sendo os respetivos encargos financeiros da responsabilidade do hospital onde o mesmo é prescrito, sem prejuízo da responsabilidade que vier a ser legal ou contratualmente imputada a qualquer outra entidade pública ou privada.

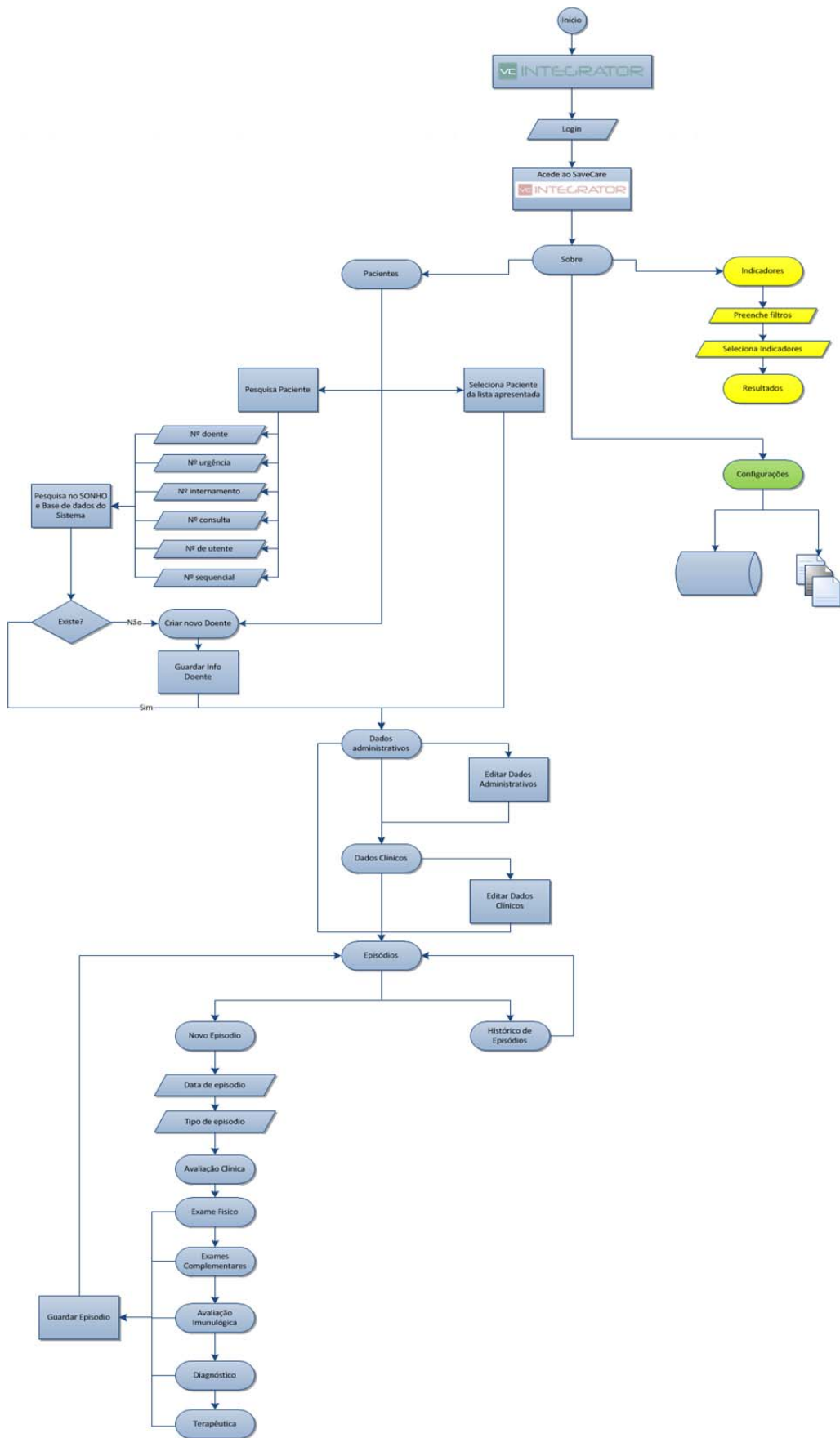
5 — A partir de 1 de dezembro de 2012 as unidades hospitalares deverão utilizar obrigatoriamente o sistema SI.VIDA nas suas vertentes de notificação, registo de informação de ambulatório e documentação da dispensa de medicação, incluindo as situações de profilaxia pós--exposição.

6 — Até ao termo do prazo referido no número anterior, e nas unidades hospitalares em que ainda não esteja instalado o sistema SI.VIDA, não é aplicável o disposto nas alíneas c) e d) do n.º 2 do presente despacho, devendo a dispensa de medicamentos ser registada de forma a assegurar a correta e ulterior migração desta informação para o sistema SI.VIDA.

7 — Compete à Administração Central do Sistema da Saúde, I. P., e à Direção - Geral da Saúde, a emissão das circulares normativas necessárias à operacionalização do disposto no presente despacho com vista à avaliação da correta utilização do SI.VIDA.


8 — É revogado o despacho n.º 14/91, de 3 de junho, com a redação dada pelos despachos nos 280/96 e 5772/2005, respetivamente, de 6 de setembro e 27 de dezembro.

ANEXO III – Fluxograma detalhado do sistema SaveCare



ANEXO V – Relatórios

A. Folha de notificação CVEDT

Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis		Nº _____ / SIDA _____ <small>* A preencher pelo CVEDT</small>																																													
Vigilância Epidemiológica da Infecção pelo VIH <i>Folha de Notificação</i>																																															
1. Tipo / Classificação		9. Características do parceiro no contacto heterossexual																																													
SIDA <input type="checkbox"/> CRS-LGP <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> Desconhecido <input type="checkbox"/> Hemofílico <input type="checkbox"/> HIV 1 positivo <input type="checkbox"/> HIV 2 positivo <input type="checkbox"/> Homem Bissexual <input type="checkbox"/> Originário/residente de país estrag. Qual? País _____ <input type="checkbox"/> Trab. sexo <input type="checkbox"/> Toxicodependente IV <input type="checkbox"/> Transfundido <input type="checkbox"/> Nenhum dos grupos mencionados																																													
2. Datas		10. Doenças indicadoras de SIDA																																													
Ano provável da infeção: _____ Notificação: _____ Diagnóstico: _____ 1ºs Sintomas: _____ Falecimento: _____		1. Doença Método de diagnóstico _____ Data _____ Serviço _____ 2. Doença Método de diagnóstico _____ Data _____ Serviço _____ 3. Doença Método de diagnóstico _____ Data _____ Serviço _____ 4. Doença Método de diagnóstico _____ Data _____ Serviço _____																																													
3. Dados de Codificação		11. Serologia VIH																																													
Último apelido: 123 Primeiro nome próprio: DS Sexo: Feminino Data de nasc.: 20-03-2008 Idade: 4 Nacionalidade: Portugal		<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Data</th> <th>Data 1.º teste VIH+</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><input type="checkbox"/> Anti-VIH 1</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Obs.</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Anti-VIH 2</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Obs.</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Anti-VIH 1 + VIH 2</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Obs.</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> WBlot 1</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Obs.</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> WBlot 2</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Obs.</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Antígeno</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Obs.</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Outros</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Obs.</td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>		Data	Data 1.º teste VIH+	<input type="checkbox"/> Anti-VIH 1			Obs.			<input type="checkbox"/> Anti-VIH 2			Obs.			<input type="checkbox"/> Anti-VIH 1 + VIH 2			Obs.			<input type="checkbox"/> WBlot 1			Obs.			<input type="checkbox"/> WBlot 2			Obs.			<input type="checkbox"/> Antígeno			Obs.			<input type="checkbox"/> Outros			Obs.		
	Data	Data 1.º teste VIH+																																													
<input type="checkbox"/> Anti-VIH 1																																															
Obs.																																															
<input type="checkbox"/> Anti-VIH 2																																															
Obs.																																															
<input type="checkbox"/> Anti-VIH 1 + VIH 2																																															
Obs.																																															
<input type="checkbox"/> WBlot 1																																															
Obs.																																															
<input type="checkbox"/> WBlot 2																																															
Obs.																																															
<input type="checkbox"/> Antígeno																																															
Obs.																																															
<input type="checkbox"/> Outros																																															
Obs.																																															
4. Residência		12. Entidade que Notifica																																													
Distrito: Bragança Concelho: Alfândega da Fé País de residº no provável contágio: _____ País de residº nos 1. ºs sintomas: _____		Nome SBIM Serviço Serviço de Doenças Infecciosas Hospital Hospital de São João - Porto																																													
5. Motivo		13. Outros serviços que contactam ou contactaram com o doente																																													
Motivo da consulta/internamento ou do teste: _____		Data 02-08-2012 Assinatura _____																																													
6. Gravidez																																															
Gravidez à data do diagnóstico Sim <input type="checkbox"/> Não <input checked="" type="checkbox"/> Categoria de transmissão da mãe nos casos de mãe-para-filho <input type="checkbox"/> Toxicodependente IV <input type="checkbox"/> Heterossexual <input type="checkbox"/> Transfundida Data _____ País _____ <input type="checkbox"/> Outras/Indeterminadas																																															
7. Viagens/Estadas no estrangeiro c/ possibilidades de contágio																																															
<table border="1"> <thead> <tr> <th>País</th> <th>Datas</th> <th>Tipo de Contágio</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> </tbody> </table> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Serviço Militar fora de Portugal</th> <th>Data</th> <th>Tipo de Contágio</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> </tbody> </table>		País	Datas	Tipo de Contágio										Serviço Militar fora de Portugal	Data	Tipo de Contágio																															
País	Datas	Tipo de Contágio																																													
Serviço Militar fora de Portugal	Data	Tipo de Contágio																																													
8. Categorias de Transmissão																																															
Gravidez à data do diagnóstico <input type="checkbox"/> Bissexual <input type="checkbox"/> Heterossexual <input type="checkbox"/> Homossexual <input type="checkbox"/> Toxicodependente IV <input type="checkbox"/> Diálise renal <input type="checkbox"/> Hemofílico tratado c/ concentrados <input type="checkbox"/> Hemofílico tratado/cioprecipitados/plasma <input type="checkbox"/> Infecção nosocomial <input type="checkbox"/> Transfundido Data _____ País _____ <input type="checkbox"/> Transplantado Data _____ <input type="checkbox"/> Trab. sexo <input type="checkbox"/> Transmissão mãe-para-filho <input type="checkbox"/> Outras Categorias (especificar) _____																																															

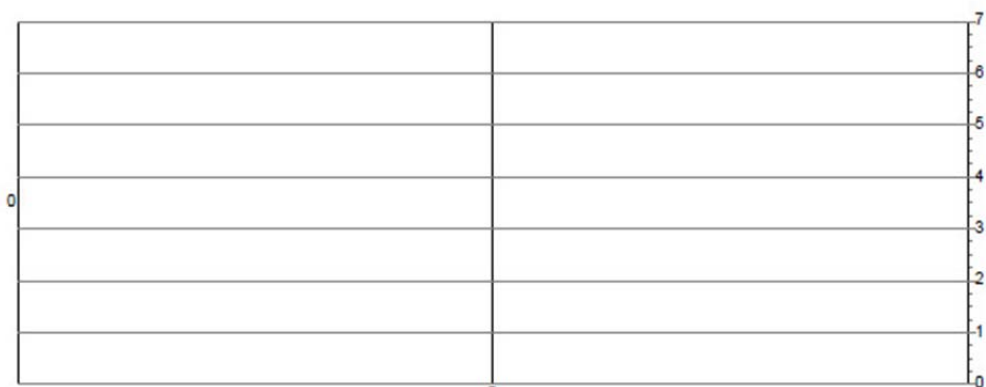
B. Evolução da Terapêutica Imunológica e Viroológica



SDIEST
Hospital de São João
Doenças Infecciosas
Relatório - Evolução da Terapêutica Imunológica e Viroológica

Nome: Desconhecido 12333
Nº Doente: 12333
Data Nasc.: 20-03-2008

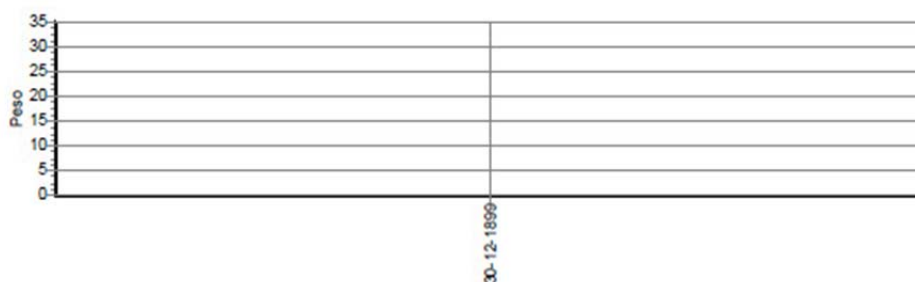
Avaliação Imunológica e Terapêutica								
Data	CD4	RNA HIV	LOG HIV	RNA HCV	TR HCV	DNA HBV	Peso (Kg)	Observações




* CD4
 * LOG HIV
 ■ TAR INI
 ● TAR FIM

Terapêutica Anti-retrovírica			
Dt. Início	Dt. Fim	Medicamentos	Motivo

Resistências a anti-retrovíricas		
Data	Medicamento	Observações



D. Relatório de Serologias

 SDIEST Hospital de São João Doenças Infecciosas Relatório - Serologias	Nome	Desconhecido 12333																																																						
	Nº Doente	12333																																																						
	Data Nasc.	20-03-2008																																																						
Serologias																																																								
<table border="1"> <tr> <td>Serologia Toxoplasma</td> <td></td> <td></td> <td>Anti-HBs</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Serologia CMV</td> <td></td> <td></td> <td>Anti-HBc</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Serologia EBV</td> <td></td> <td></td> <td>DNA HBV</td> <td></td> <td rowspan="2">Logs</td> </tr> <tr> <td>Serologia HCV</td> <td></td> <td></td> <td>VDRL</td> <td></td> </tr> <tr> <td>RNA HCV</td> <td></td> <td rowspan="2">Logs</td> <td>TPHA</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Genótipo</td> <td></td> <td>HSV1</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>HBsAg</td> <td></td> <td></td> <td>HSV2</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>HLA-B 5701</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>anti-HA</td> <td></td> <td></td> </tr> </table>	Serologia Toxoplasma			Anti-HBs			Serologia CMV			Anti-HBc			Serologia EBV			DNA HBV		Logs	Serologia HCV			VDRL		RNA HCV		Logs	TPHA			Genótipo		HSV1			HBsAg			HSV2						HLA-B 5701						anti-HA						
Serologia Toxoplasma			Anti-HBs																																																					
Serologia CMV			Anti-HBc																																																					
Serologia EBV			DNA HBV		Logs																																																			
Serologia HCV			VDRL																																																					
RNA HCV		Logs	TPHA																																																					
Genótipo			HSV1																																																					
HBsAg			HSV2																																																					
			HLA-B 5701																																																					
			anti-HA																																																					
<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Data</th> <th>Data 1º VIH +</th> <th>Observações</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Anti-VIH 1</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Anti-VIH 2</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Anti-VIH 1 + VIH 2</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>WBlot 1</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>WBlot 2</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Antigénio</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Outros</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>		Data	Data 1º VIH +	Observações	Anti-VIH 1				Anti-VIH 2				Anti-VIH 1 + VIH 2				WBlot 1				WBlot 2				Antigénio				Outros																											
	Data	Data 1º VIH +	Observações																																																					
Anti-VIH 1																																																								
Anti-VIH 2																																																								
Anti-VIH 1 + VIH 2																																																								
WBlot 1																																																								
WBlot 2																																																								
Antigénio																																																								
Outros																																																								
Documento processado por computador			02-08-2012		1																																																			