



**Leonor da Conceição
Teixeira**

**Contribuições para o Desenvolvimento de Sistemas
de Informação na Saúde: Aplicação na Área da
Hemofilia**



**Leonor da Conceição
Teixeira**

**Contribuições para o Desenvolvimento de Sistemas
de Informação na Saúde: Aplicação na Área da
Hemofilia**

Tese apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor em Gestão Industrial, realizada sob a orientação científica do Doutor Carlos Manuel dos Santos Ferreira, Professor Associado com Agregação no Departamento de Economia, Gestão e Engenharia Industrial da Universidade de Aveiro e co-orientação científica da Doutora Maria Beatriz Alves de Sousa Santos, Professora Associada com Agregação no Departamento de Electrónica, Telecomunicações e Informática da Universidade de Aveiro.

o júri

presidente

Professor Doutor Paulo Jorge Vila Real
Professor Catedrático da Universidade de Aveiro

Professor Doutor José Carlos Dores Zorrinho
Professor Catedrático da Universidade de Évora

Professor Doutor Joaquim José Borges Gouveia
Professor Catedrático da Universidade de Aveiro

Prof. Doutor Carlos Manuel dos Santos Ferreira
Professor Associado c/ Agregação da Universidade de Aveiro (orientador)

Prof^a. Doutora Maria Beatriz Alves de Sousa Santos
Professora Associada c/ Agregação da Universidade de Aveiro (co-orientadora)

Prof. Doutor Luís Alfredo Martins do Amaral
Professor Associado na Escola de Engenharia da Universidade do Minho

Prof^a. Doutora Maria João Teixeira Gomes Alves
Professora Auxiliar da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Prof. Doutor Manuel João Pereira
Professor Auxiliar da Faculdade de Engenharia da Universidade Católica

agradecimentos

A execução deste trabalho foi conseguida graças ao contributo de diversas pessoas e instituições. Mesmo correndo o risco de não mencionar algumas dessas pessoas ou entidades, não posso deixar de manifestar os seguintes agradecimentos:

Em primeiro lugar, aos meus orientadores, Prof. Doutor Carlos Ferreira e Prof^a. Doutora Beatriz Sousa Santos, pelo profissionalismo, dedicação e compreensão, aqui fica o meu profundo agradecimento.

Um reconhecimento especial ao Departamento de Economia, Gestão e Engenharia Industrial (DEGEI), pelas condições propícias que me ofereceu para o desenvolvimento deste trabalho.

Ao Serviço de Hematologia do Centro Hospitalar de Coimbra, onde decorreu este projecto, aos seus colaboradores que simpaticamente me receberam e esclareceram todas as dúvidas, deixando um saudação especial à Doutora Natália Martins e ao Doutor Ramon Salvado que, de forma incansável e empenhada colaboraram neste projecto.

À Associação Portuguesa dos Pacientes com Hemofilia que através dos seus meios, recursos e mecanismos, contribuiu para a obtenção dos dados, sem os quais este componente do estudo estaria comprometido, aqui fica a minha profunda gratidão.

Ao Eng^o Vasco Saavedra pela disponibilidade e amabilidade com que aceitou participar neste projecto, trocando os seus preciosos fins-de-semana por sessões intensas de trabalho que conduziram à implementação da solução tecnológica final.

Ao Professor José Moreira e ao Eng^o Igor Carreira pela valiosa contribuição na execução do primeiro protótipo, aqui fica o meu especial reconhecimento.

À Empresa Maisis – SI, Lda., que disponibilizou o seu espaço, equipamento e logística, proporcionando momentos agradáveis durante longas sessões de trabalho aos fins-de-semana, os meus sinceros agradecimentos.

Ao Professor Rui Santiago da Universidade de Aveiro, pela valiosa contribuição em momentos importantes deste percurso, o meu reconhecimento.

Agradeço, também, a todos os colegas do DEGEI, com uma saudação especial à Eng.^a Ana Luísa Ramos e à Prof. Doutora Helena Alvelos que, através de sugestões e críticas, me ajudaram a tornar mais clara a informação presente nesta tese, a minha profunda gratidão.

Uma palavra especial de apreço a todos os meus familiares e amigos, particularmente aos meus pais, Alberto Teixeira e Conceição Albino Teixeira, pelo apoio e paciência que mostraram ao longo deste período e pela compreensão relativa à minha ausência temporária.

A todos os colegas e amigos que, directa e indirectamente contribuíram para a realização deste trabalho, com uma saudação especial ao Mestre Florin Zamfir, ao Mestre Hélder Lima Veiga, ao Eng^o Pedro Dinis Gomes, e todos aqueles cujos nomes não foram mencionados mas sempre serão recordados, um bem-haja.

E finalmente às pessoas com Hemofilia deste País, é com carinho especial que a todas elas dedico parte deste meu trabalho.

palavras-chave

Sistemas de Informação na Saúde, Gestão de Informação, Hemofilia, Abordagens de Desenvolvimento de Software, Projecto Centrado no Utilizador

resumo

Numa era caracterizada pela Sociedade da Informação, o sector da saúde é talvez um dos que menos tem beneficiado das vantagens oferecidas pelas Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs) a nível da gestão de informação clínica. Recorrendo a uma análise mais exaustiva, constata-se ainda que as patologias caracterizadas como doenças raras, e pela especificidade da informação que as caracteriza, são, naturalmente, as mais afectadas por este défice. Mas se por um lado a necessidade de promover aplicações de TICs no sector da saúde, particularmente através da adopção de Sistemas de Gestão de Informação Clínica (SGIC) é, actualmente, uma realidade com uma tendência crescente; por outro, o número de projectos que falham nesta área devido à falta de consideração dos aspectos humanos e outros não tecnológicos ao longo do ciclo de desenvolvimento, não é desprezável.

É neste âmbito que se enquadra a presente tese de doutoramento, tendo como objectivos propor um SGIC na área da hemofilia (*hemo@care*) para um hospital localizado na zona centro do país e, com base na compreensão das questões críticas envolvidas no processo de desenvolvimento daquela solução, propor uma metodologia de desenvolvimento de SIs com aplicação no domínio da saúde. Para além daqueles, e uma vez que o estudo foi realizado em estreita colaboração com o Serviço de Hematologia do Centro Hospitalar de Coimbra (SH_CHC), fez também parte dos objectivos desta tese a extensão do estudo à comunidade de pacientes com hemofilia a nível nacional, não só no sentido de validar as funcionalidades disponibilizadas pelo sistema *hemo@care*, como também contribuir para a base de criação de um sistema de Registo Nacional de Pacientes Hemofílicos (RNPH), que Portugal espera há cerca de três décadas.

keywords

Health Information System, Information Management, Hemophilia, Software Development Approach, User-Centered Design

abstract

Although we live in an age marked by Information Society, healthcare industry has not benefited as much as other industries from the advantages of the Information and Communication Technologies (ICTs) concerning the management of clinical information. Moreover, pathologies characterized as rare diseases and with specific information needs are obviously the most affected by this insufficiency. On the one hand, the necessity to promote the ICTs application to the healthcare industry, particularly through the adoption of Clinical Information Management Systems (CIMS), is currently an emergent reality; on the other hand, the number of projects that fail in this area due to the lack of consideration of human and others non-technological issues throughout the development process, is not negligible.

In this context, this work aims to propose a CIMS in the area of the haemophilia care (*hemo@care*), as well as to propose a methodology for the development of healthcare industry information systems. As this work was carried out in cooperation with the Haematology Service of the Central Hospital of Coimbra (SH_CHC), the extension of the study to the community of patients with haemophilia at a national level was included as an objective, not only to validate the functionality of the *hemo@care*, but also to contribute to the creation of a National Haemophilia Patient Registry (NHPR) system, long due in Portugal.

ÍNDICE GERAL

ÍNDICE GERAL	I
LISTA DE FIGURAS	V
LISTA DE TABELAS	IX
LISTA DE ACRÓNIMOS	XI
CAPÍTULO I – INTRODUÇÃO	1
I.1 INTRODUÇÃO DO PROBLEMA E MOTIVAÇÃO PARA O TEMA.....	1
I.2 OBJECTIVO DA INVESTIGAÇÃO E CONTRIBUIÇÕES DA TESE.....	4
I.3 ORGANIZAÇÃO DA TESE	6
CAPÍTULO II – TECNOLOGIAS, SISTEMAS E GESTÃO DE INFORMAÇÃO NA ÁREA DA SAÚDE	11
II.1 INTRODUÇÃO	11
II.2 CONCEITOS: DADOS, INFORMAÇÃO E CONHECIMENTO.....	12
II.3 OS CONCEITOS DE SISTEMAS DE INFORMAÇÃO E TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO	18
<i>II.3.1 Classificação Tradicional dos Sistemas de Informação baseados em Computadores</i>	22
II.4 SISTEMAS DE INFORMAÇÃO NA SAÚDE: CONCEITO E TIPOLOGIAS DE CLASSIFICAÇÃO	25
<i>II.4.1 Processo Clínico e Organização dos Registos</i>	33
II.4.1.1 Processo Clínico em Papel	35
II.4.1.2 Processo Clínico Electrónico.....	36
II.5 O CONCEITO DE GESTÃO DE INFORMAÇÃO CLÍNICA	37
II.6 O SECTOR DA SAÚDE E O IMPACTO DAS TECNOLOGIAS E SISTEMAS DE INFORMAÇÃO	41
II.7 CONCLUSÃO	44
CAPÍTULO III – A CONTEXTUALIZAÇÃO DA HEMOFILIA NO ÂMBITO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE E O PAPEL DOS SISTEMAS DE INFORMAÇÃO NA SUA GESTÃO	47
III.1 INTRODUÇÃO	47
III.2 CARACTERIZAÇÃO DA DOENÇA: HEMOFILIA	48
III.3 SOBRE O TRATAMENTO DA HEMOFILIA	52
<i>III.3.1 Regimes de Tratamento</i>	53
III.3.1.1 Terapêutica Domiciliária da Hemofilia.....	53
III.3.1.1.1 Benefícios do Tratamento Domiciliário.....	54
III.3.1.1.2 Responsabilidades Decorrentes do Tratamento Domiciliário	55
III.4 GESTÃO DA HEMOFILIA E REGISTO DE PACIENTES	56
<i>III.4.1 Sistema de Registo Nacional de Pacientes Hemofílicos</i>	57
III.4.1.1 Benefícios de um Sistema de RNPH.....	58
III.4.1.2 Tipologias de Sistemas de RNPH	61
III.5 O PAPEL DAS TICS NA GESTÃO DA HEMOFILIA E REGISTO DE PACIENTES.....	66
III.6 HEMOFILIA NO CONTEXTO PORTUGUÊS	68
III.7 CONCLUSÃO	69

CAPÍTULO IV – ABORDAGENS TRADICIONAIS DE DESENVOLVIMENTO DE SISTEMAS DE INFORMAÇÃO	71
IV.1 INTRODUÇÃO	71
IV.2 PROJECTO DE SISTEMAS DE INFORMAÇÃO	72
IV.2.1 Componentes e Stakeholders de um Sistema de Informação.....	73
IV.2.1.1 Componentes Estruturais de um SI.....	74
IV.2.1.2 Stakeholders Envolvidos no Desenvolvimento de um SI.....	75
IV.3 PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DE UM SISTEMA DE INFORMAÇÃO	76
IV.3.1 Sobre a Engenharia de Software.....	80
IV.3.2 Abordagens de Desenvolvimento de Sistemas de Informação.....	81
IV.3.2.1 Processo de Desenvolvimento em Cascata.....	82
IV.3.2.2 Processo de Desenvolvimento Iterativo e Incremental.....	84
IV.3.2.2.1 Método RUP.....	85
IV.3.2.2.2 Métodos de Desenvolvimento Ágeis	87
IV.3.2.2.2.1 Método XP.....	89
IV.3.3 Breve Perspectiva sobre Análise de Sistemas e Modelação Orientada a Objectos	98
IV.3.3.1 Introdução à Unified Modeling Language	99
IV.3.3.2 Modelação com Notação UML	99
IV.3.3.3 Conceitos de Vista, Modelo e Diagrama em UML	100
IV.4.CONCLUSÃO	103
CAPÍTULO V – ABORDAGENS DE DESENVOLVIMENTO DE SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EMERGENTES DO FACTOR HUMANO	105
V.1 INTRODUÇÃO.....	105
V.2 A IMPORTÂNCIA DA INTERFACE DE UTILIZADOR NOS SIS	106
V.2.1 O Utilizador e os Factores que Influenciam o Sucesso dos SIS.....	108
V.2.1.1 Modelo TAM - Technology Acceptance Model.....	108
V.2.1.2 Modelo TTF - Task-Technology Fit.....	109
V.2.1.3 Modelo D&M - DeLone and McLean.....	110
V.2.1.4 Modelo FITT - Fit between Individuals, Task and Technology	111
V.3 PROCESSO DE AVALIAÇÃO DE SISTEMAS DE INFORMAÇÃO NA SAÚDE.....	112
V.4 SOBRE A ENGENHARIA DE REQUISITOS	117
V.4.1 As Actividades do Processo de Engenharia de Requisitos	122
V.4.1.1 Elicitação de Requisitos	123
V.4.1.2 Análise de Requisitos	126
V.4.1.3 Especificação de Requisitos	128
V.4.1.4 Validação de Requisitos	129
V.5 SOBRE A ENGENHARIA DE USABILIDADE	130
V.6 PRINCÍPIOS DE PROJECTO DE SISTEMAS DE INFORMAÇÃO CENTRADOS NO UTILIZADOR.....	135
V.6.1 Análise de Tarefas do Utilizador.....	137
V.6.1.1 Modelos de Análise de Tarefas	139
V.6.1.1.1 Análise Hierárquica de Tarefas.....	139
V.6.2 O Conceito de Prototipagem em Sistemas de Informação.....	142
V.7 CONCLUSÃO.....	145

CAPÍTULO VI – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO E PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DO SISTEMA HEMO@CARE	147
VI.1 INTRODUÇÃO.....	147
VI.2 COMPONENTE QUALITATIVA E EXPLORATÓRIA	151
VI.3 COMPONENTE EXPERIMENTAL	156
<i>VI.3.1 Primeira Experiência – Abordagem RUP Centrada no Utilizador</i>	<i>157</i>
VI.3.1.1 Primeiro Método – Análise de Sistemas Orientada a Objectos.....	158
VI.3.1.2 Segundo Método – Análise de Tarefas	160
VI.3.1.3 Terceiro Método – Prototipagem	161
VI.3.1.4 Documento de Requisitos e o Modelo Conceptual Resultantes	162
VI.3.1.5 Implementação do Primeiro Protótipo	163
<i>VI.3.2 Segunda Experiência – Abordagem Ágil Centrada no Utilizador.....</i>	<i>164</i>
VI.3.2.1 Fase Exploratória.....	165
VI.3.2.2 Fase de Planeamento.....	166
VI.3.2.3 Fases de Construção Incremental e Produção	168
VI.4 COMPONENTE QUANTITATIVA – INQUÉRITO POR QUESTIONÁRIO	168
<i>VI.4.1 Fases de Construção do Questionário.....</i>	<i>170</i>
<i>VI.4.2 População, Amostra, Taxa de Respostas e Instrumento de Análise</i>	<i>174</i>
VI.5 CONCLUSÃO.....	175
CAPÍTULO VII – HEMO@CARE: SISTEMA DE GESTÃO DE INFORMAÇÃO CLÍNICA NA ÁREA DA HEMOFILIA	177
VII.1 INTRODUÇÃO	177
VII.2 CONTEXTUALIZAÇÃO E ANÁLISE DO PROBLEMA	177
<i>VII.2.1 Principais Processos e Fluxos de Informação Clínica.....</i>	<i>181</i>
VII.3 DESCRIÇÃO DA SOLUÇÃO NA PERSPECTIVA CONCEPTUAL	186
<i>VII.3.1 Módulo de Gestão de Dados Clínicos do Paciente</i>	<i>188</i>
<i>VII.3.2 Módulo de Gestão de Dados dos Tratamentos.....</i>	<i>190</i>
<i>VII.3.3 Módulo de Gestão de Stocks do FCC.....</i>	<i>192</i>
VII.4 DESCRIÇÃO DA SOLUÇÃO NA PERSPECTIVA TECNOLÓGICA.....	196
<i>VII.4.1 Infra-estrutura Tecnológica</i>	<i>196</i>
VII.4.1.1 Framework de Segurança dos Dados através dos Acessos	198
VII.4.1.2 Framework de Mapeamento Objecto/Relacional.....	200
VII.4.1.3 Framework de Layout.....	202
<i>VII.4.2 Algumas Particularidades do Sistema com Ilustração de Interfaces de Utilizador</i>	<i>204</i>
VII.4.2.1 Subsistema do Médico.....	206
VII.4.2.2 Subsistema do Enfermeiro.....	213
VII.4.2.3 Subsistema do Paciente	218
VII.5 CONCLUSÃO.....	219

CAPÍTULO VIII – UMA PROPOSTA METODOLÓGICA DE APOIO AO DESENVOLVIMENTO DE SISTEMAS DE INFORMAÇÃO NA SAÚDE	221
VIII.1 INTRODUÇÃO.....	221
VIII.2 PERSPECTIVA DA ENGENHARIA DE SOFTWARE CENTRADA NO UTILIZADOR	222
<i>VIII.2.1 O Modelo de Adopção de SI Derivado (MASID): TAM-D&M-TTF.....</i>	<i>225</i>
VIII.3 AS FASES CHAVE DO PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DO SISTEMA HEMO@CARE E AS CONTRIBUIÇÕES DAS DIFERENTES DISCIPLINAS	226
<i>VIII.3.1 Fase Exploratória.....</i>	<i>227</i>
<i>VIII.3.2 Fase de Projecto.....</i>	<i>231</i>
<i>VIII.3.3 Fase de Codificação.....</i>	<i>237</i>
VIII.4 UMA PROPOSTA METODOLÓGICA PARA O DESENVOLVIMENTO DE SI NA ÁREA DA SAÚDE.....	241
VIII.5 CONCLUSÃO.....	244
CAPÍTULO IX –RESULTADOS E DISCUSSÃO DO ESTUDO EMPÍRICO COM BASE NO QUESTIONÁRIO	245
IX.1 INTRODUÇÃO	245
IX.2 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	245
IX.3 CONCLUSÃO	271
CAPÍTULO X -- CONCLUSÕES E TRABALHO FUTURO.....	275
X.1 SUMÁRIO DA TESE	275
X.2 CONTRIBUIÇÕES DA TESE.....	278
X.3 LIMITAÇÕES E TRABALHO FUTURO.....	280
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	283
ANEXO A	303
ANEXO B	305
ANEXO C	309
ANEXO C.1	309
ANEXO C.2	315
ANEXO C.3	317
ANEXO C.4	323
ANEXO D	325
ANEXO E	327

LISTA DE FIGURAS

Fig.I.1 – Planificação do projecto inicial.....	5
Fig.I.2 – Estrutura geral da tese.....	7
Fig.I.3 – Estrutura de investigação no domínio do desenvolvimento de SIs	7
Fig.II.4 – Relação “dados/informação/conhecimento”.....	15
Fig.II.5 – Ciclo ‘diagnóstico – terapia’.....	16
Fig.II.6 – Ciclo dos dados, informação e conhecimento em ambiente clínico.	17
Fig.II.7 – Representação da base de conhecimento no decurso da consulta.....	17
Fig.II.8 – Componentes físicas de um SI baseado em computador.....	21
Fig.II.9 – Funcionamento básico de um SI.....	21
Fig.II.10 – Evolução dos SIs no tempo.	25
Fig.II.11 – Modelo estrutural de seis níveis para classificação dos SIs na área da saúde.....	27
Fig.II.12 – Modelo paralelo de estruturação dos SIs.	30
Fig.II.13 – <i>Framework</i> de classificação dos SIs na área da saúde em torno da abrangência do SI e natureza da informação.....	32
Fig.II.14 – Gestão da informação.	38
Fig.II.15 – Mecanismos envolvidos na gestão de informação.....	39
Fig.II.16 – Ciclo da gestão de informação.....	40
Fig.III.17 – Processo de coagulação do sangue em pessoas sem e com hemofilia.....	48
Fig.III.18 – Hereditariedade do gene anormal da hemofilia no caso de um dos progenitores ser doente ou portador.	50
Fig.III.19 – Gestão da hemofilia: <i>inputs</i> , <i>outputs</i> e <i>stakeholders</i>	56
Fig.III.20 – Fluxo de FCC, dados e informação entre os diferentes <i>stakeholders</i>	64
Fig.IV.21 – Estrutura de um SI.	74
Fig.IV.22 – Etapas que compõem o PDSI.....	77
Fig.IV.23 – Processo de desenvolvimento sequencial e em cascata de um SI.	82
Fig.IV.24 – Custo de recuperação de erros cometidos em diferentes fases de desenvolvimento.	83
Fig.IV.25 – Processo de desenvolvimento iterativo e incremental de um SI.	85
Fig.IV.26 – Fases do projecto segundo a abordagem RUP	86
Fig.IV.27 – Exemplo dos conceitos de versão e iteração num projecto XP.....	93
Fig.IV.28 – Etapas do projecto segundo a abordagem XP.	95
Fig.IV.29 – Comparação das etapas do ciclo de desenvolvimento do modelo em cascata e dos modelos iterativos como o RUP e o XP.....	97
Fig.IV.30 – Arquitectura do sistema a nível de vistas.	101
Fig.V.31 – Contribuições para a área da IHC.....	107
Fig.V.32 – Modelo <i>TAM</i> - <i>Technology Acceptance Model</i>	109
Fig.V.33 – Modelo <i>TTF</i> - <i>Task-Technology Fit</i>	110

Fig.V.34 – Modelo <i>D&M</i>	110
Fig.V.35 – Modelo <i>FITT - Fit between Individuals, Task and Technology</i>	111
Fig.V.36 – Tipos de avaliação de um SI: ‘formativa’ e ‘somativa’.	113
Fig.V.37 – Metodologias de avaliação ao longo do ciclo de desenvolvimento de um SI.	116
Fig.V.38 – Processo de Engenharia de Requisitos.	118
Fig.V.39 – Âmbito e influências entre ‘requisitos do sistema’, ‘requisitos do utilizador’ e ‘requisitos do software’.	121
Fig.V.40 – Modelo em espiral do processo de Engenharia de Requisitos.	122
Fig.V.41 – Classificação de requisitos de acordo com diferentes dimensões.	127
Fig.V.42 – Modelo de atributos de aceitabilidade de um sistema.	131
Fig.V.43 – Testes de usabilidade ao longo do ciclo de desenvolvimento de um produto.	133
Fig.V.44 – Ciclo interactivo em processos de projecto centrado no utilizador.	136
Fig.V.45 – Expressividade vs complexidade dos modelos de tarefas.	139
Fig.V.46 – Meta-modelo da AHT.	141
Fig.V.47 – Abrangência do protótipo vertical e horizontal.	144
Fig.VI.48 – Componentes integradas na metodologia de investigação adoptada.	150
Fig.VI.49 – Processo iterativo de Engenharia de Requisitos com base na triangulação de métodos.	163
Fig.VI.50 – Fases de projecto adoptadas no segundo protótipo.	165
Fig.VI.51 – Fases de construção do questionário.	170
Fig.VI.52 – Grelha com números acerca da população, amostra e taxa de resposta.	174
Fig.VII.53 – Processo relativo a ‘análise de amostras de sangue’ – representação através do diagrama de actividades da notação UML.	183
Fig.VII.54 – Processo relativo a ‘consultas e acompanhamento de pacientes’ – representação através do diagrama de actividades da notação UML.	184
Fig.VII.55 – Os actores do <i>hemo@care</i>	185
Fig.VII.56 – Módulos principais que integram a solução.	187
Fig.VII.57 – Diagrama de <i>use cases</i> (de alto nível) do módulo GDCP.	188
Fig.VII.58 – Modelo conceptual do domínio (de alto nível) do módulo GDCP.	189
Fig.VII.59 – Diagrama de <i>use cases</i> (de alto nível) do módulo GDT.	191
Fig.VII.60 – Modelo conceptual do domínio (de alto nível) do módulo GDT.	191
Fig.VII.61 – Diagrama de <i>use cases</i> (de alto nível) do módulo GS_FCC.	193
Fig.VII.62 – Modelo conceptual do domínio (de alto nível) do módulo GS_FCC.	193
Fig.VII.63 – Modelo conceptual (de alto nível) do domínio do sistema <i>hemo@care</i>	195
Fig.VII.64 – Arquitectura do sistema segundo o paradigma MVC.	197
Fig.VII.65 – Sequência de navegação numa tentativa de acesso a um recurso de aplicação segura.	198
Fig.VII.66 – Excerto da classe Patient.java e da Tabela Patient da BD.	201
Fig.VII.67 – Exemplos dos formatos de apresentação para os actores Médico, Enfermeiro e Paciente.	202
Fig.VII.68 – Interface de autenticação e autorização.	206
Fig.VII.69 – Sequência de interfaces disponibilizadas ao actor Médico para pesquisa de paciente.	207

Fig.VII.70 – Interface da apresentação dos dados do paciente com as possíveis acções do actor Médico sobre esse paciente em termos de funcionalidades (menu em árvore do lado esquerdo).....	208
Fig.VII.71 – Interface disponibilizada ao actor Médico para introdução da qualidade de vida do paciente.	209
Fig.VII.72 – Modelo de dados detalhado da classe de informação “qualidade de vida”.....	210
Fig.VII.73 – Sequência de interfaces disponíveis ao actor Médico para funcionalidade Inibidores.	211
Fig.VII.74 – Interfaces para introdução e visualização dos dados relacionados com a história familiar.	212
Fig.VII.75 – Interface para introdução de FCC.	214
Fig.VII.76 – Interface de visualização de <i>stock</i> hospitalar e definição do <i>stock</i> de segurança.....	214
Fig.VII.77 – Interfaces de visualização de <i>stocks</i> e atribuição ao paciente.	215
Fig.VII.78 – Interface de visualização dos níveis de <i>stock</i> existentes vs níveis de <i>stock</i> de segurança definidos.	216
Fig.VII.79 – Interfaces para rastreio de FCC: pesquisa e apresentação da localização do FCC por código.	217
Fig.VII.80 – Interface de introdução de tratamentos (dados do tratamento, episódio e FCC administrado).	218
Fig.VIII.81 – Duas perspectivas de um sistema interactivo.	222
Fig.VIII.82 – Modelo de Adopção de SI Derivado (MASID).....	225
Fig.VIII.83 – Os três momentos chave no PDSI.	227
Fig.VIII.84 – Técnicas aplicadas e resultados obtidos na fase exploratória.	229
Fig.VIII.85 – Técnicas exploratórias e o processo iterativo e interactivo de Engenharia de Requisitos com base na triangulação de métodos.	233
Fig.VIII.86 – Processo evolutivo de Engenharia de Requisitos centrado no Utilizador – ERcU (lado esquerdo) comparada com a metodologia de análise multinível HCDID (lado direito).....	234
Fig.VIII.87 – <i>Framework</i> de desenvolvimento de SIs centrada no utilizador para área da saúde.....	241
Fig.IX.88 – Histograma e caixa-de-bigodes correspondentes à questão 2 (Indique a sua Idade).....	246
Fig.IX.89 – Plano factorial referente ao eixo 1 e 2 da AFC efectuada à Tabela IX.44.	260
Fig.IX.90 – Caixas-de-bigodes dos valores obtidos na questão 25.	264
Fig.IX.91 – Gráficos de barras dos valores obtidos na questão 25.....	264
Fig.IX.92 – Dendograma (método de Ward) da classificação das questões 25.1 a 25.8.	265
Fig.IX.93 – Caixas-de-bigodes dos valores obtidos na questão 30.	268
Fig.IX.94 – Gráficos de barras dos valores obtidos na questão 30.....	269
Fig.IX.95 – Dendograma (método de Ward) da classificação das questões 30.1 a 30.8.	270
Fig.X.96 – Trabalho realizado e trabalho futuro.	281

LISTA DE TABELAS

Tabela I.1 – Capítulos da tese e respectivas publicações.....	10
Tabela II.2 – Alguns tipos de SIs de apoio à prática clínica.....	31
Tabela II.3 – Alguns benefícios associados a um PCE.....	37
Tabela II.4 – Algumas características particulares ao sector da saúde.	42
Tabela III.5 – Tipos e graus de severidade da Hemofilia.	49
Tabela III.6 – Tipos de Sistemas de RNPH de acordo com FMH.....	61
Tabela IV.7 – Ênfase principal em cada uma das fases.....	87
Tabela IV.8 – Diagramas UML.....	102
Tabela V.9 – Tipo de requisitos que podem ser capturados com base nas diferentes fontes.....	124
Tabela V.10 – Utilizadores e documento de especificação de requisitos (DER).....	128
Tabela VI.11 – Plano de versões e iterações para o 2º protótipo.....	167
Tabela VII.12 – Descrição dos Actores e Lista Preliminar de Funcionalidades.....	186
Tabela VII.13 – Tecnologias utilizadas no desenvolvimento do sistema <i>hemo@care</i>	196
Tabela VII.14 – Actores, perfis e tarefas permitidas no sistema <i>hemo@care</i>	199
Tabela VIII.15 – Técnicas utilizadas na fase exploratória, vantagens e desvantagens.....	230
Tabela VIII.16 – Técnicas/Métodos utilizados na fase de projecto, vantagens e desvantagens.	235
Tabela VIII.17 – Matriz de triangulação com requisitos de alto nível.	236
Tabela VIII.18 – Técnicas/Métodos utilizados na fase de codificação, vantagens e desvantagens.....	240
Tabela IX.19 – Frequências absolutas e relativas para as respostas à questão 1.	246
Tabela IX.20 – Frequências absolutas e relativas para as faixas etárias das respostas à questão 2.	247
Tabela IX.21 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 3.....	247
Tabela IX.22 – Frequências absolutas para as respostas à questão 4.	248
Tabela IX.23 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 5.	248
Tabela IX.24 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 6.	249
Tabela IX.25 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 7.....	250
Tabela IX.26 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 8.	251
Tabela IX.27 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 9.	251
Tabela IX.28 – Frequências absolutas resultantes do cruzamento do ‘grau de severidade da doença’ com a ‘frequência com que, em média, se desloca ao CTH’.	252
Tabela IX.29 – Frequências absolutas e relativas para as respostas à questão 10.	252
Tabela IX.30 – Frequências absolutas resultantes do cruzamento do facto de ‘estar a ser acompanhado por outro Hospital diferente do CTH’ com a ‘frequência com que, em média se desloca ao CTH’.....	253

Tabela IX.31 – Frequências absolutas resultantes do cruzamento do facto de ‘estar a ser acompanhado por outro Hospital diferente do CTH’ com a ‘distância aproximada do local de residência até ao CTH’.	253
Tabela IX.32 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 11.	254
Tabela IX.33 – Frequências absolutas e relativas para as respostas à questão 12.	255
Tabela IX.34 – Frequências absolutas para as respostas à questão 14.	255
Tabela IX.35 – Frequências absolutas e relativas para as respostas à questão 15.	255
Tabela IX.36 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 16.	256
Tabela IX.37 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 17.	256
Tabela IX.38 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 18.	257
Tabela IX.39 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 19.	257
Tabela IX.40 – Frequências absolutas para as respostas à questão 20.	258
Tabela IX.41 – Frequências absolutas e relativas para as respostas à questão 21.	258
Tabela IX.42 – Frequências absolutas e relativas para as respostas à questão 22.	258
Tabela IX.43 – Frequências absolutas para as respostas à questão 23.	259
Tabela IX.44 – Frequências absolutas resultantes do cruzamento do ‘grau de escolaridade mais elevado do paciente’ com os ‘métodos alternativos de registo que gostaria de utilizar’.	260
Tabela IX.45 – Frequências absolutas para as respostas à questão 24.	261
Tabela IX.46 – Frequências absolutas para as respostas à questão 25.	263
Tabela IX.47 – Medidas de localização e dispersão para os valores obtidos na questão 25.	263
Tabela IX.48 – Frequências absolutas para as respostas à questão 26.	265
Tabela IX.49 – Frequências absolutas para as respostas à questão 27.	265
Tabela IX.50 – Frequências absolutas para as respostas à questão 28.	266
Tabela IX.51 – Frequências absolutas para as respostas à questão 29.	266
Tabela IX.52 – Medidas de localização e dispersão para os valores obtidos na questão 29.	267
Tabela IX.53 – Medidas de localização e dispersão para os valores obtidos na questão 30.	268
Tabela IX.54 – Frequências absolutas para as respostas à questão 30.	269
Tabela IX.55 – Frequências absolutas para as respostas à questão 32.	270
Tabela IX.56 – Medidas de localização e dispersão para os valores obtidos na questão 32.	271

LISTA DE ACRÓNIMOS

Esta lista apresenta os acrónimos (em Português e em Inglês) utilizados ao longo desta Tese

AHT – Análise Hierárquica de Tarefas	FMH – Federação Mundial de Hemofilia
AFC – Análise Factorial de Correspondências	GDCP – Gestão de Dados Clínicos do Paciente
APH – Associação Portuguesa dos Hemofílicos	GDT – Gestão de Dados resultantes do Tratamento
ASD – <i>Adaptive Software Development</i>	GOMS – <i>Goals, Operators, Methods, and Selection rules</i>
ASOO – Análise de Sistemas Orientada a Objectos	GS_FCC – Gestão de Stocks do FCC
AT – Análise de Tarefas	HCDID – <i>Human Centered Distributed Information Design</i>
ATH – Análise Hierárquica de Tarefas	HIMSS – <i>Healthcare Information and Management Systems Society</i>
BD – Base de Dados	HIPAA – <i>Health Insurance Portability and Accountability Act</i>
CEH – Consórcio Europeu de Hemofilia	HTA – <i>Hierarchical Task Analysis</i>
CHC – Centro Hospitalar de Coimbra	HTML – <i>HyperText Markup Language</i>
CMR – <i>Computerized Medical Record</i>	ICD – <i>International Classification of Disease</i>
CPR – <i>Computer-based Patient Record</i>	IHC – Interação Humano-Computador
CSS – <i>Cascading Style Sheets</i>	IOM – <i>Institute of Medicine</i>
CTH – Centro de Tratamento de Hemofilia	ITAM – <i>Information Technology Acceptance Model</i>
CTT- <i>ConcurTaskTrees</i>	JSP – <i>Java Server Pages</i>
DAO – <i>Data Access Object</i>	LD – <i>Lean Development</i>
D&M – <i>DeLone and McLean</i>	MASID – Modelo de Adopção de SI Derivado
DER – Documento de Especificação de Requisitos	MVC – <i>Model, View, Controller</i>
DHTML – <i>Dynamic HTML</i>	NLM – <i>National Library of Medicine</i>
DSDM – <i>Dynamic Systems Development Methodology</i>	OMG – <i>Object Management Group</i>
EHC – <i>European Haemophilia Consortium</i>	OMS – Organização Mundial de Saúde
EMR – <i>Electronic Medical Record</i>	OMT – <i>Object Modeling Technique</i>
EPR – <i>Electronic Patient Record</i>	OO – Orientação / Orientada a Objectos
ERcU – Engenharia de Requisitos centrado no Utilizador	OO&HCI – <i>Object-Oriented and Human-Computer Interaction</i>
ES – Engenharia de Software	OOSE – <i>Object-Oriented Software Engineering</i>
EU – Engenharia de Usabilidade	O/R – Objecto/Relacional
FCC – Factor de Coagulação Concentrado	PCE – Processo Clínico Electrónico
FDD – <i>Feature-Driven Development</i>	PDSI – Processo de Desenvolvimento de SI
FIFO – <i>First In, First Out</i>	PCU -Projecto Centrado no Utilizador
FITT – <i>Fit between Individuals, Task and Technology</i>	

PEOU – <i>Perceived Ease Of Use</i>	SIE – Sistemas de Informação para Executivos
PU – <i>Perceived Usefulness</i>	SIG – Sistema de Informação para a Gestão
QUIS – <i>Questionnaire for User Interaction Satisfaction</i>	SIH – Sistemas de Informação Hospitalar
REP – Registo Electrónico do Paciente	SII – SI integrados
RNPH – Registo Nacional de Pacientes Hemofílicos	SILab – Sistemas de Informação Laboratoriais
RUP – <i>Rational Unified Process</i>	SIRad – Sistemas de Informação Radiológicos
SAD – Sistemas de Apoio à Decisão	SNOMED – <i>Systematized Nomenclature of Human and Veterinary Medicine</i>
SADC – Sistemas de Apoio à Decisão Clínica	SNS – Serviço Nacional de Saúde
SAE – Sistemas de Automação de Escritório	SONHO – Sistema Integrado de Informação Hospitalar
SAM – Sistema de Apoio ao Médico	SPD – Sistemas de Processamento de Dados
SAPE – Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem	SQL – <i>Structured Query Language</i>
SGBD – Sistemas de Gestão de Bases de Dados	TAM – <i>Technology Acceptance Model</i>
SGC – Sistemas de Gestão de Conhecimento	TI – Tecnologias de Informação
SGI – Sistemas de Gestão de Informação	TIC – Tecnologia de Informação e Comunicação
SGIC – Sistema de Gestão de Informação Clínica	TKS – <i>Task Knowledge Structure</i>
SGIC_H – Sistema de Gestão de Informação Clínica na área da Hemofilia	TSI – Tecnologias e Sistemas de Informação
SH_CHC – Serviço de Hematologia do Centro Hospitalar de Coimbra	TTF – <i>Task-Technology Fit</i>
SI – Sistemas de Informação	UML – <i>Unified Modeling Language</i>
SIAd – Sistemas de Informação Administrativos	vW – <i>von Willebrand</i>
SIBc – SI baseados em conhecimento	vWF – <i>von Willebrand Factor</i>
SIBC – SIs baseado em computador	WFH – <i>World Federation of Hemophilia</i>
SIC – Sistemas de Informação Clínicos	WHO – <i>World Health Organization</i>
SIC – Sistemas de Informação Clínicos	WISDOM – <i>Whitewater Interactive System Development with Object Models</i>
SIcP – Sistemas de Informação centrados no Paciente	XML – <i>eXtensible Markup Language</i>
	XP – <i>eXtreme Programming</i>

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

I.1 Introdução do Problema e Motivação Para o Tema

Numa era caracterizada pela Sociedade da Informação, o sector da saúde é talvez aquele que menos tem beneficiado das vantagens oferecidas pelas Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs). Comparativamente com outros sectores, aquele apresenta um défice ao nível da automação e manipulação da informação, nomeadamente no que se refere a aplicações informáticas de auxílio à gestão da informação decorrente da prática clínica. No entanto, a prática clínica continua a ser uma das áreas onde a necessidade de informação para a tomada de decisão é bastante premente, uma vez que os seus processos são caracterizados por envolver uma grande quantidade de dados, recolhidos de forma descentralizada ao longo da vida dos pacientes. Portugal conta já com vários tipos de Sistemas de Informação (SIs) que permitem suportar e auxiliar a prática clínica a nível de gestão da informação, no sentido de torná-la mais eficiente e com resultados mais eficazes. Mas, apesar da diversidade de SIs que actualmente se encontram nos diferentes hospitais e centros de saúde, em algumas patologias continua-se a recorrer aos processos de armazenamento e gestão de informação tradicionais. A especificidade da informação que norteia determinadas patologias, aliada à raridade da doença pela qual são classificadas poderão, talvez, constituir algumas das razões pelas quais ainda se utilizam mecanismos de gestão de informação tão elementares em determinados domínios. A hemofilia é o exemplo de uma dessas patologias, que carece de um SI adequado à gestão de informação clínica, estando actualmente grande parte desses dados armazenados em SIs rudimentares, isolados e, como tal, afastados do potencial integrador das TICs. Nesta patologia, assim como em qualquer outra do domínio da saúde, o processamento de dados de forma agregada proporciona resultados a nível de informação que poderão ajudar e melhorar o processo de tomada de decisão, tendo grande parte dessas decisões um impacto directo e imediato nos serviços prestados e na própria vida dos pacientes.

Estudos feitos pelo *Institute of Medicine* (IOM), relacionados com a utilização da informação no domínio da prestação dos cuidados de saúde, apontam para a necessidade da informatização dos dados, na medida em que revelam preocupações quanto a erros médicos e segurança dos doentes, qualidade dos processos clínicos, protecção, privacidade e confidencialidade dos dados, propondo potenciais soluções para estes problemas com o envolvimento de computadores e TICs (William, 2003). De facto, é consensual que a informatização dos serviços de apoio à decisão, e dos registos clínicos de pacientes, constituem factores de grande importância para uma melhor qualidade da prestação dos cuidados na saúde. Na realidade, a necessidade de promover aplicações de TICs no sector da saúde, particularmente através da adopção de Sistemas de Gestão de Informação Clínica (SGIC) é, actualmente, uma certeza com uma tendência crescente (Haux, 2006; Sujansky, 2001; van Bommel and Musen, 1997).

No entanto, a introdução de SGICs com resultados bem sucedidos não é tarefa fácil, pela complexidade que caracteriza os processos que suportam o trabalho relacionado com a prática clínica. Segundo a perspectiva de Garde e Knaup (2006), o sector da saúde apresenta características únicas que o colocam num patamar de complexidade extremamente elevado, quer a nível de requisitos de informação, quer a nível de sistemas que permitem suportar esses requisitos. A complexidade do conhecimento clínico, envolvendo várias especialidades; a complexidade da informação clínica, que muitas vezes requer o processamento de dados históricos recolhidos ao longo da vida do paciente; a variabilidade dos cuidados de saúde, que pressupõe uma diversidade de procedimentos na resolução de mesmo problema; bem como a necessidade de promover a segurança do paciente, acima de qualquer procedimento de automação, são apenas algumas das características que estes autores afirmam serem particulares ao sector da saúde. A própria disciplina recentemente criada com o nome de “Informática Médica” remete o sector da saúde para um patamar distinto, encontrando a justificação na complexidade dos processos que dele fazem parte. Na perspectiva do desenvolvimento dos SIs, toda esta realidade leva a acreditar que os conceitos já consolidados na tradicional Engenharia de Software, aplicados com sucesso noutros sectores, e extensamente difundidos na literatura dos SIs, carecem ainda de uma adequação ao sector, no caso particular da saúde.

Por outro lado, também o número de projectos de SIs na área da saúde que têm falhado não é desprezável. Por exemplo, o relatório “*To Err is Human: Building a Safer Health System*”, publicado pelo IOM em 1999, testemunhou esse facto, indicando que a introdução de SIs na prática clínica tem sido totalmente inadequada (Kohn *et al.*, 1999). O mesmo relatório mencionou, ainda, que uma inadequada adopção de SIs baseados em computadores no âmbito da prática clínica era anualmente a causa de mais de 1 milhão de acidentes clínicos, e cerca de 98 mil mortes nos EUA, número posicionado acima do número de mortes por acidente de viação. Muitas dessas falhas não se devem a falhas tecnológicas mas, antes, a falta de consideração dos aspectos humanos e outros aspectos não tecnológicos durante o ciclo de desenvolvimento do SI (Rinkus *et al.*, 2005; Samaras and Horst, 2005; Zhang, 2005a). Também o trabalho de Boehm, (1991) revela que 80% dos custos associados à manutenção de SIs em geral estão relacionados com *bugs* não tecnológicos, sendo 64% destes associados a problemas de usabilidade. Na mesma ordem de problemas vem o estudo feito pela *Standish Group* a 8000 projectos de SIs em 350 empresas nos EUA, revelando que cerca de 1/3 dos projectos nunca foram completados e 1/2 foram apenas parcialmente bem sucedidos, sendo a grande causa das falhas atribuída a insuficiência ao nível dos requisitos e dentro destas em termos percentuais referidas: falta de envolvimento dos utilizadores (13%); requisitos incompletos (12%); mudança de requisitos (11%); expectativas irrealistas (6%); e objectivos pouco claros (5%), (Standish_Group, 1995). Segundo a perspectiva de Seffah, Gulliksen *et al.* (2005b), estes problemas podem estar associados ao facto de grande parte das metodologias de desenvolvimento de SIs não proporem mecanismos para: (i) explicitamente e empiricamente especificarem as necessidades dos utilizadores integrando simultaneamente os requisitos de usabilidade; e, (ii) testar e validar os requisitos com os utilizadores antes e durante o processo de desenvolvimento. Os SIs na saúde têm sido particularmente a prova deste tipo de problemas nos últimos anos; sendo a causa daqueles atribuída precisamente à utilização inadequada de técnicas e metodologias que permitam antecipar as necessidades humanas e organizacionais antes de qualquer implementação da solução (Heeks, 2006; Southon *et al.*, 1999; Stumpf *et al.*, 2002). Na sequência desta problemática, e de acordo com a revisão da literatura sobre o desenvolvimento de SIs nesta área, dois aspectos importantes ressaltam, constituindo igualmente contribuições motivadoras para a temática desta tese: (i) primeiro, um elevado reconhecimento da importância de um processo de

desenvolvimento eficaz e adequado no âmbito deste tipo de sistemas; (ii) segundo, o facto das metodologias e abordagens de desenvolvimento deste tipo de sistemas estarem pouco consolidadas na extensa literatura da área reforçam a necessidade de contribuições a este nível.

Os SIs na saúde fazem parte de um domínio único, com características bastante complexas; como tal, embora exista uma vasta literatura sobre a teoria de projecto e abordagens de desenvolvimento de SIs, essas terão que ser alvo de estudos rigorosos com adaptação ao sector. Na verdade, esta foi uma das motivações que impulsionou e definiu a questão da investigação que, em conjunto com a necessidade expressa pelo Serviço de Hematologia do Centro Hospitalar de Coimbra (SH_CHC) em relação a um potencial SGIC na área da hemofilia, deram forma ao projecto estruturado ao longo da presente tese.

I.2 Objectivo da Investigação e Contribuições da Tese

A necessidade de encontrar uma solução tecnológica para a gestão da informação clínica relacionada com a especificidade da hemofilia, por parte dos Centros de Tratamento de Hemofilia (CTHs), aliada à urgência na criação de um Sistema de Registo Nacional de Pacientes Hemofílicos (Sistema de RNPH), constituiu o motivo que determinou a origem deste projecto. Por sua vez, este, desenvolvido em estreita colaboração com o Serviço de Hematologia do Centro Hospitalar de Coimbra (SH_CHC), que presta assistência aos doentes com hemofilia que acorrem a um dos três hospitais integrados na zona centro do país (Maternidade *Bissaya Barreto*, Hospital Pediátrico e Hospital Geral), dando também apoio clínico e laboratorial a outros hospitais ‘de retaguarda’ distribuídos pelo resto de Portugal, constituiu o elemento aglutinador dos objectivos desta tese.

Estando neste processo envolvido um projecto de desenvolvimento de SIs na área da saúde, orientou-se a revisão da literatura também para aspectos que pudessem dar um contributo para encontrar uma solução eficaz. Dessa revisão evidenciaram-se alguns aspectos chave, recaindo grande parte desses, em questões metodológicas relacionadas com o desenvolvimento dos SIs (Southon *et al.*, 1999; Stumpf *et al.*, 2002; Zhang, 2005a). Como tal, e no âmbito desta tese, fixaram-se três **objectivos** à partida, estando de certa forma representados na planificação do projecto, Fig.I.1, no qual se inseria esta tese:

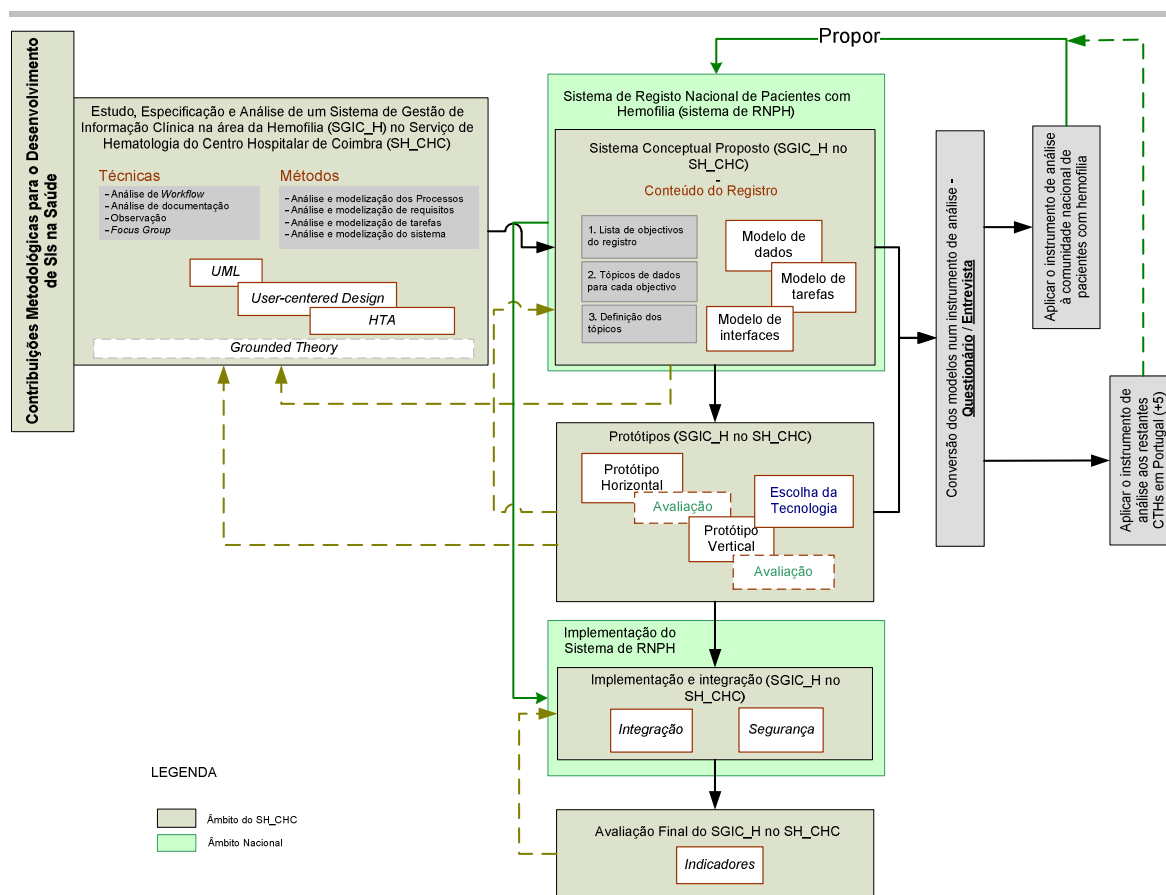


Fig.I.1 – Planificação do projecto inicial (Anexo A).

- 1) Aplicar uma combinação de metodologias e abordagens de desenvolvimento de software segundo um paradigma centrado no utilizador, a um problema real, em contexto hospitalar, determinando as melhores opções que resultem na melhor solução, i.e. num Sistema de Gestão de Informação Clínica na área da Hemofilia;
- 2) Propor uma metodologia, baseada na compreensão das questões críticas envolvidas no processo de desenvolvimento da solução (referida na alínea anterior), e nas contribuições decorrentes da aplicação de diferentes abordagens, sendo a validação dos conceitos relacionados com a construção da metodologia, apoiada no processo de análise, concepção e desenvolvimento do sistema que compõe o objectivo anterior;
- 3) Alargar o estudo a nível nacional no âmbito da comunidade de pacientes com hemofilia e nos restantes Centros de Tratamento de Hemofílicos (CTHs), no sentido de criar a proposta base de um eventual Sistema de RNPH.

Com base no cumprimento destes três objectivos, esperam-se como **contribuições** desta tese:

- 1) O desenvolvimento de mecanismos que contribuam para o melhoramento da estruturação da informação e das formas de a comunicar, no âmbito do SH_CHC; bem como uma projecção dessa solução a nível nacional, através de um estudo que potencie a proposta de um Sistema de RNPH;
- 2) O desenvolvimento de métodos e princípios combinados numa metodologia centrada no utilizador, que contribua para um melhoramento do desenvolvimento de futuros projectos neste domínio.

I.3 Organização da Tese

Este projecto de doutoramento, construído sobre a literatura dos Sistemas e Gestão de Informação (SGI) e com expansão da investigação para a área da saúde, é classificado, segundo a tipologia de Collis and Hussey (2003) no domínio da ‘investigação aplicada’, uma vez que os contributos, na sua maioria, remetem para a resolução de um problema particular. De forma a expor o trabalho deste projecto, tentou-se estruturar a escrita da tese seguindo o modelo tradicional de investigação científica em torno de 4 partes: (1) introdução; (2) revisão da literatura e metodologia adoptada ao longo da investigação (3) resultados e discussão; e finalmente (4) conclusões, limitações e trabalho futuro, Fig.I.2.

Após um capítulo introdutório, onde sumariamente se apresenta o problema, principais motivações, objectivos da tese e contribuições esperadas, seguiu-se a componente da revisão da literatura. Nesta, e estando o fulcro da investigação inserido no domínio do desenvolvimento dos SIs, foi necessário construir um corpo de conhecimentos relacionado, por uma lado, com o ‘domínio da investigação’, por outro, com as ‘metodologias de investigação e desenvolvimento de SIs’, Fig.I.3.

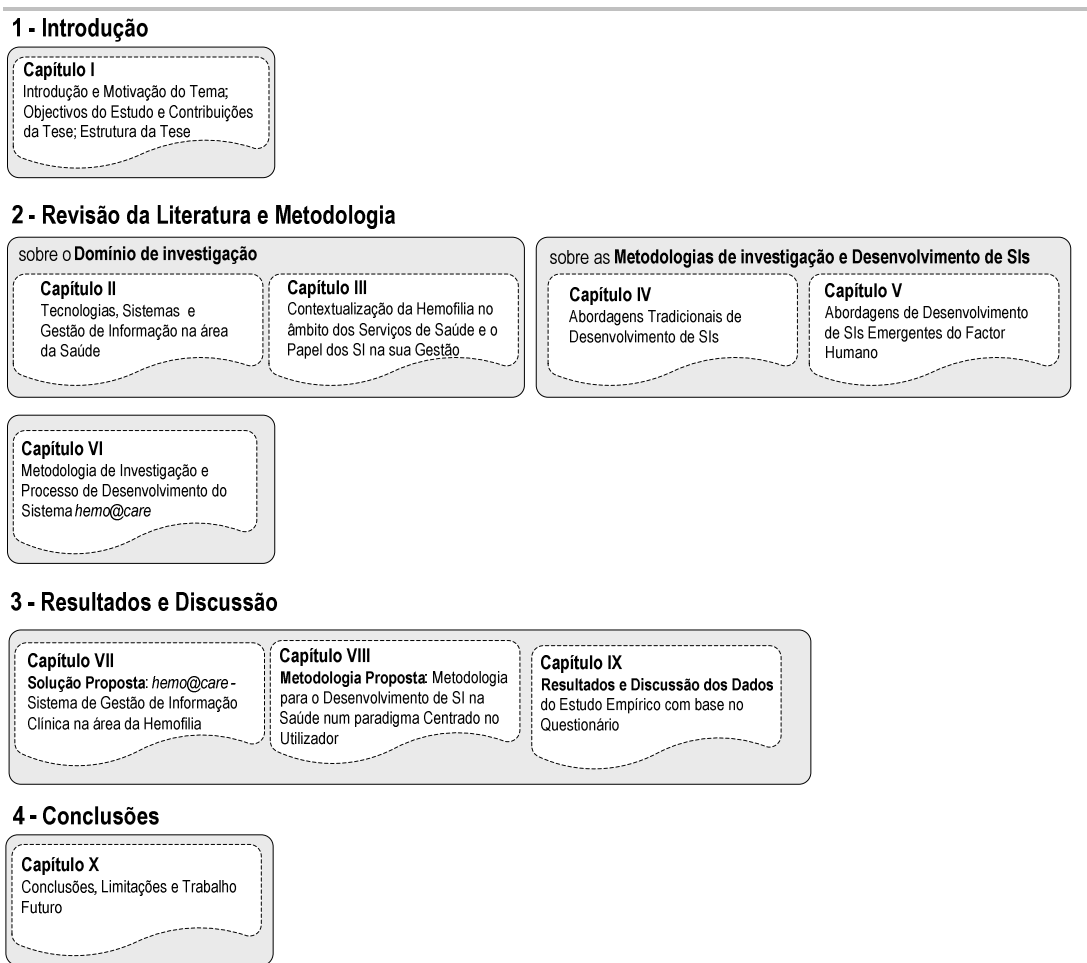


Fig.I.2 – Estrutura geral da tese.

Os capítulos II e III retratam o conhecimento do domínio, neste caso a contextualização dos SIs na área da saúde em geral e, no âmbito da hemofilia, em particular. Por sua vez, os capítulos IV e V retratam a revisão ao nível de processos, métodos e instrumentos usados na condução da investigação naquele domínio, com uma maior ênfase nas metodologias de desenvolvimento de SIs.

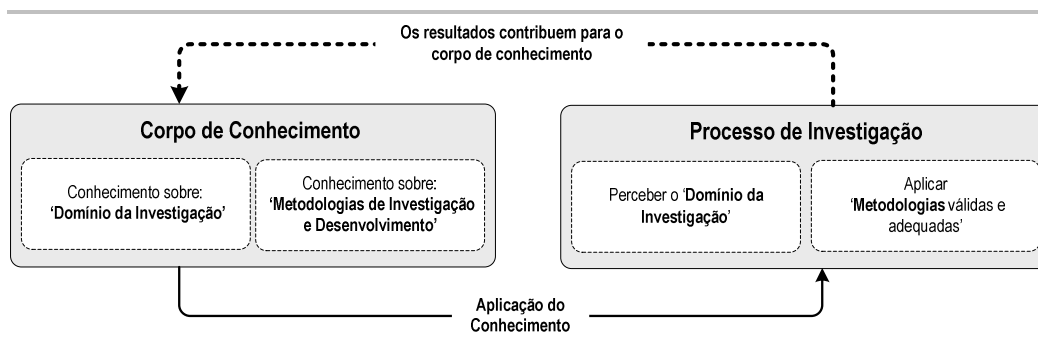


Fig.I.3 – Estrutura de investigação no domínio do desenvolvimento de SIs (adaptado de Nunamaker and Chen (1990)).

Desta forma, no **capítulo II** procede-se à revisão da literatura acerca dos conceitos relacionados com Tecnologias, Sistemas e Gestão de Informação na área da saúde, iniciada com uma abordagem aos SIs na sua forma tradicional, fazendo ressaltar os principais conceitos nucleares que permitem compreender melhor a sua natureza e características, com base nas propostas conceptuais dos autores chave. Seguidamente elaborase uma análise das diferentes categorias de SIs relevantes para o estudo da nossa própria problemática de investigação, nomeadamente no que respeita aos SIs na área da saúde. Faz-se ainda uma abordagem ao conceito de gestão de informação e à importância que o conceito tem no âmbito da informação clínica, bem como uma breve referência ao impacto que as TSIs têm actualmente na prática clínica e, particularmente, na qualidade dos serviços prestados.

O **capítulo III** tem como objectivo a contextualização mais específica do domínio de actuação, mais concretamente o posicionamento da hemofilia no âmbito do Serviço Nacional de Saúde (SNS) e o papel das TICs na sua gestão. Começa-se por apresentar algumas particularidades que caracterizam a doença e que são, directa ou indirectamente, responsáveis pela forma descentralizada como determinados dados são gerados. Para além disso, aborda-se ainda o impacto das TICs na gestão da doença, bem como a importância de um Sistema de RNPH no contexto português.

O **capítulo IV** incide na revisão da literatura associada à ‘metodologia de investigação’ no domínio do desenvolvimento de SIs, apresentando as componentes relacionadas com esse processo, bem como algumas abordagens tradicionais mais utilizadas na análise e projecto de sistemas ao longo das etapas que compõem o correspondente ciclo de desenvolvimento. Adicionalmente, discutem-se aspectos dessas abordagens de modo a explorar particularidades de cada uma e, conseqüentemente, identificar alguns que se adequam às características peculiares do sector da saúde.

No **capítulo V**, e dada a importância que os aspectos humanos têm na definição correcta do projecto de SIs interactivos, retratam-se questões metodológicas associadas à componente social e cultural, mais concretamente conceitos que emergiram da importância do factor humano e que deram origem a abordagens complementares de desenvolvimento de sistemas. Directa ou indirectamente esses conceitos derivaram da importância do

utilizador na avaliação dos SIs e na posterior decisão pela sua utilização sendo, portanto, a abordagem feita nessa perspectiva. Na sequência daquela, focam-se ainda aspectos importantes de disciplinas emergentes do factor humano, nomeadamente da Engenharia de Requisitos, da Engenharia da Usabilidade, assim como alguns princípios inerentes às metodologias de Projecto Centrado no Utilizador.

No **capítulo VI** apresenta-se a metodologia de investigação utilizada ao longo deste projecto, reflectida num processo multidisciplinar e complexo de interactividades entre uma variedade de métodos. Uma primeira componente exploratória baseada em métodos de investigação qualitativos, seguida de uma componente experimental baseada em metodologias oriundas das engenharias e SIs, sendo, por último, utilizada uma técnica classificada nas abordagens quantitativas para a realização de um estudo empírico.

Os capítulos VII, VIII e IX, fazendo parte do grupo dos resultados e discussão, apresentam as principais contribuições obtidas com este projecto. Neste sentido, o **capítulo VII** apresenta a solução resultante, através da descrição do Sistema de Gestão de Informação Clínica na Área da Hemofilia, a que se deu o nome de *hemo@care*, estando a descrição estruturada em torno da contextualização e análise do problema no CTH do Centro Hospitalar de Coimbra (CHC), assim como na descrição conceptual e tecnológica da solução encontrada.

No **capítulo VIII** apresenta-se a contribuição metodológica resultante de algumas experiências feitas ao longo do processo de desenvolvimento, culminando os resultados numa proposta metodológica para o desenvolvimento de SIs na saúde segundo um paradigma centrado no utilizador.

No **capítulo IX** descrevem-se e analisam-se os resultados do estudo quantitativo abrangendo os pacientes com hemofilia em Portugal, no sentido de caracterizar essa população, auscultar a sua opinião acerca de um eventual Sistema de RNPH e validar a nível nacional algumas opções disponíveis no sistema *hemo@care*.

Finalmente, o **capítulo X** é dedicado às conclusões constituindo, também, a base para um conjunto de reflexões que permitem a identificação de algumas linhas de investigação

susceptíveis de desenvolvimento futuro. As limitações do estudo são também descritas neste capítulo.

De referir, ainda, que os capítulos desta dissertação (tese) foram baseados em trabalhos previamente publicados durante a execução do projecto de investigação, Tabela I.1.

Tabela I.1 – Capítulos da tese e respectivas publicações.

Capítulos	Título da Contribuição	Publicação
I e II	Planeamento e Projecto de um Sistema de Gestão e Registo de Pacientes numa Unidade Hospitalar, publicado nas <i>Actas da 6ª Conferência da Associação Portuguesa de Sistemas de Informação, CAPSI'05</i> , que decorreu em Bragança.	(Teixeira <i>et al.</i> , 2005b).
III e IV	Estudo de apoio ao desenvolvimento de um sistema com base na Web para a gestão de informação clínica em hemofilia, publicado na <i>Revista do Departamento de Electrónica e Telecomunicações da Universidade de Aveiro</i> .	(Teixeira <i>et al.</i> , 2006b)
	Modeling a Web-based Information System for Managing Clinical Information in Hemophilia Care, publicado nos <i>Proceedings of the 28th Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society (IEEE EMBS)</i> , que decorreu em Nova York.	(Teixeira <i>et al.</i> , 2006a)
	Web-enabled System Design for Managing Clinical Information, publicado na <i>Encyclopaedia of Healthcare Information Systems</i> .	(Teixeira <i>et al.</i> , 2008a)
VII	Design of a Web-enabled System for Managing Clinical Information in Hemophilia Care, publicado nos <i>Report of 4th European Conference on Rare Diseases (ECRD), EURORDIS</i> , que decorreu em Lisboa.	(Teixeira <i>et al.</i> , 2007b)
	Especificação e análise de uma Aplicação Web para a o Registo Electrónico do Paciente na área da Hemofilia – caso prático, publicado nas <i>Actas da 7ª Conferência da Associação Portuguesa de Sistemas de Informação – CAPSI'06</i> , que decorreu em Aveiro.	(Teixeira <i>et al.</i> , 2007c).
IV, V e VIII	Using Task Analysis to Improve the Requirements Elicitation in Health Information System, publicado nos <i>Proceedings of the 29th Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society (IEEE EMBS)</i> , que decorreu em Lyon.	(Teixeira <i>et al.</i> , 2007a).
	User-Centered Requirements Engineering in Health Information Systems: a case in the hemophilia field, <i>International Journal of Medical Informatics</i> (em processo de revisão).	(Teixeira <i>et al.</i> , s/d).
VII e VIII	Sistema de Gestão de Informação Clínica na área da Hemofilia: implementação de um protótipo vertical, publicado na <i>Revista do Departamento de Electrónica e Telecomunicações da Universidade de Aveiro</i> .	(Carreira <i>et al.</i> , 2008).
	Aplicação de métodos ágeis no desenvolvimento de um Sistema de Gestão de Informação Clínico: um caso prático na área da hemofilia, publicado nas <i>Actas da 8ª Conferência da Associação Portuguesa de Sistemas de Informação – CAPSI'08</i> , que irá decorrer em Setúbal.	(Teixeira <i>et al.</i> , 2008b)

CAPÍTULO II

TECNOLOGIAS, SISTEMAS E GESTÃO DE INFORMAÇÃO NA ÁREA DA SAÚDE

II.1 Introdução

O papel das Tecnologias e Sistemas de Informação (TSIs) na prática da medicina tem mudado significativamente ao longo dos últimos 50 anos. Inicialmente, e tal como aconteceu noutra tipo de sectores, as TSIs eram desenvolvidas no sentido de apoiar a operacionalização de funções administrativas, aumentando a eficiência do trabalho e reduzindo os custos de operação. Actualmente TSIs servem para apoiar qualquer área no sector da saúde, com particular relevância na gestão da informação clínica do paciente. Tal como acontece noutros sectores de actividade, o conceito de Sistema de Informação (SI) ganha forma de acordo com o tipo de informação que trata e com a natureza de processamento que efectua. Por exemplo, o conceito de Sistemas de Apoio à Decisão (SADs), tal como é entendido noutros, também no sector da saúde pode constituir um excelente instrumento de auxílio à prática clínica, já que esta assenta fortemente na medicina baseada em evidência. O conceito de Sistema de Informação para a Gestão (SIG) também se encontra muito representado na área da saúde, quer ao nível da gestão de informação administrativa, quer ao nível operacional da gestão de informação clínica resultante dos tratamentos e acompanhamento dos pacientes. No caso da gestão de dados clínicos, os SIs são geralmente designados por Sistemas de Gestão de Informação Clínica (SGICs) ou simplesmente Sistemas de Informação Clínicos (SICs) quando respondem às necessidades específicas de uma especialidade médica ou departamento clínico. Actualmente este tipo de SIs tem tido um grande impacto na prática clínica e na própria relação de comunicação entre prestadores de cuidados e seus pacientes. Também os pacientes mudaram a sua atitude face à forma como obtêm informação relacionada com a sua saúde, mostrando-se cada vez mais seguros, confiantes e, como tal, autónomos na procura de informação usando as novas Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs) (Anderson, 2004). Este facto tem-se revelado de forma crescente nos últimos anos, dando

até origem ao novo conceito de “paciente autónomo” que tem ganho um grande espaço na literatura médica.

Neste capítulo apresenta-se uma breve abordagem aos Sistemas de Informação (SIs), fazendo ressaltar os principais conceitos nucleares que permitem compreender melhor a sua natureza e características, com base nas propostas conceptuais dos autores chave. Descreve-se, também, uma análise das diferentes categorias de SIs relevantes para o estudo da nossa própria problemática de investigação, nomeadamente no que respeita aos SIs na área da saúde. Faz-se ainda uma breve abordagem ao conceito de gestão de informação e à importância que o conceito tem no âmbito da informação clínica, bem como uma breve referência ao impacto que as TSIs têm actualmente na prática clínica e, particularmente, na qualidade dos serviços prestados ao paciente.

II.2 Conceitos: Dados, Informação e Conhecimento

Não faz sentido apresentar o conceito de SI, sem antes abordar os termos que lhe são inerentes. Neste sentido, ir-se-á fazer uma breve abordagem aos termos ‘dados’, ‘informação’ e ‘conhecimento’.

Existe uma certa ambiguidade no que respeita ao significado normal dos termos ‘dados’, ‘informação’ e ‘conhecimento’, que por sua vez suportam o conceito de sistema na sua definição abrangente. O termo ‘informação’ é usado na linguagem comum com diferentes significados e em diferentes contextos. Trata-se de uma das expressões mais usadas em Português e, em muitas situações, utilizada como sinónimo de ‘conhecimento’. Mas tal não acontece apenas do ponto de vista do senso comum. Na linguagem científica é entendida, por alguns autores, como um conceito controverso, podendo designar coisas diferentes, conforme o posicionamento paradigmático, teórico e profissional do investigador ou a formação profissional e/ou científica dos práticos. Também o termo ‘dados’ é, em muitos casos, utilizado como sinónimo de informação, o que não é cientificamente correcto.

Estamos, assim, em presença de conceitos sem um significado universal. Em termos gerais, os dados são factos e a informação resulta da conversão/tratamento dos dados.

Visto que a relação entre os conceitos de informação e dados não é clara, chegando a haver uma multiplicidade de interpretações, tanto do ponto de vista do senso comum, como do ponto de vista científico, apresentam-se de seguida algumas definições destes conceitos, com o objectivo de clarificar melhor as suas características e alcance.

O termo ‘informação’ é definido por Zorrinho (1991) como o resultado da adição de um padrão específico de relações aos dados, estabelecendo o seu formato. Ainda segundo este autor, a informação, apesar de constituir um suporte de decisão, também é uma envolvente dessa decisão. Ao mesmo tempo que fornece dados condiciona igualmente as relações estabelecidas entre eles, constituindo um “arquivo” de recurso e simultaneamente um instrumento de gestão.

Outra posição tem sido defendida por (Kroenke, 1989) e (Stair and Reynolds, 2008b) que definem informação como o conhecimento resultante do processamento de um conjunto de dados, acrescentando ainda que a mesma só tem valor quando obedece a um conjunto de critérios, a saber: pertinente, oportuna, correcta, que reduz a incerteza e contém elementos de surpresa.

Lopes (1997), por seu lado, atribui um lugar importante ao sujeito na definição. Assim, a informação é algo de que uma pessoa tem percepção, o que implica um carácter subjectivo na interpretação dos dados, reduzindo o grau de incerteza sobre determinada situação e diminuindo o risco de serem tomadas decisões erradas. Próximas destas abordagens estão as de muitos cientistas da informação que aceitam a definição padrão de informação apresentada na maioria dos dicionários e na Enciclopédia de Ciências da Computação (Ralston and Reilly, 1993), onde a informação é definida como um conjunto de dados sobre o qual recaiu um determinado tratamento, para posteriormente ser utilizado, no sentido de orientar a pessoa que os utiliza, podendo, com o tempo converter-se em conhecimento.

Também O’Brien e Marakas (2008) envolvem o utilizador final, e com grande destaque, na sua proposta de definição de informação. Assim, estes autores referem um processo de valor acrescentado aplicado aos dados com o objectivo de os tornar inteligíveis e úteis num contexto e para determinados utilizadores. Na sua opinião, este procedimento sobre os

dados envolve as seguintes fases: (i) agregação, manipulação e organização; (ii) análise e avaliação do conteúdo; (iii) colocação no contexto apropriado para o uso do utilizador humano.

O conceito ‘dados’ significa a base do conhecimento sobre o qual recai um determinado tratamento (Stair and Reynolds, 2008b). Pode ser definido como um conjunto de factos que resultam da observação de fenómenos físicos, símbolos ou sinais que podem ser directamente captados por pessoas ou máquinas, factos registados algures e recolhidos de várias fontes (Coiera, 2003; Kroenke, 1989) ou ainda conforme O’Brien e Marakas (2008), medidas objectivas dos atributos (as características) e/ou das entidades (como pessoas, lugares, coisas e acontecimentos). ‘Dados’ são apenas elementos que, isoladamente, não têm qualquer valor, e só se transformam em informação quando relacionados ou interpretados de alguma forma. São, de facto, diversas as definições apresentadas para definir o termo em causa, mas, de uma forma geral, pode dizer-se que os dados são um conjunto de factos naturais que representam eventos ocorridos nas organizações ou nouro tipo de ambientes, factos estes que terão que ser organizados de tal forma que as pessoas os possam entender e utilizar (Laudon and Laudon, 2006).

O contributo dos dados em relação ao seu valor informativo depende do contexto no qual os dados estão inseridos. Isto significa que um conjunto de dados num determinado contexto pode não ter valor, mas se mudar de contexto, o seu valor informativo poderá aumentar significativamente (Rodrigues, 2002). Portanto, o contexto no qual os dados são apresentados contribui fortemente para o seu valor, assim como o quadro interpretativo da pessoa que os vai utilizar. O que é considerado relevante para um determinado indivíduo numa determinada situação poderá ser totalmente inútil para outros, e o que tem determinado valor para uns num determinado momento poderá não ter para outros, ou até para o mesmo, num outro período de tempo. Sendo assim, o valor informativo dos dados contribui directamente para o valor da informação que, por sua vez, contribui para um aumento do processo de aquisição de conhecimento ou simplesmente para a tomada de decisão por parte da entidade envolvida. Associado ao valor da informação estão um conjunto de características que definem os dados sendo, segundo Stair e Reynolds (2008a; b) de realçar: a acessibilidade, a fiabilidade, a actualidade, a oportunidade, a precisão, a flexibilidade, a relevância, a abrangência, a vulnerabilidade, a simplicidade e ainda o custo.

De uma forma geral, quando os dados contemplam estas características e são fornecidos a tempo e de forma adequada, melhoram o conhecimento da pessoa que os obtém, tornando-a mais habilitada a desenvolver uma determinada actividade ou a tomar determinadas decisões (Galliers, 1987, *in* (Rodrigues, 2002)), uma vez que reduzem a incerteza acerca de um acontecimento ou evento. Também a utilidade e o valor da informação são determinados pelo utilizador no momento das suas acções e decisões, não sendo apenas uma característica dos dados (Amaral, 1994; Amaral and Varajão, 2007). De qualquer forma, numa grande parte das situações a informação resulta do processamento ou tratamento de um conjunto de dados, atribuindo-lhe um determinado significado (ou simplesmente conferindo-lhe uma certa organização) de maneira a aumentar o seu grau de entendimento e significância em relação ao seu utilizador, Fig.II.4. Geralmente, neste processo, emerge um elemento importante de auxílio que tem um grande papel facilitador: o Sistema de Informação.

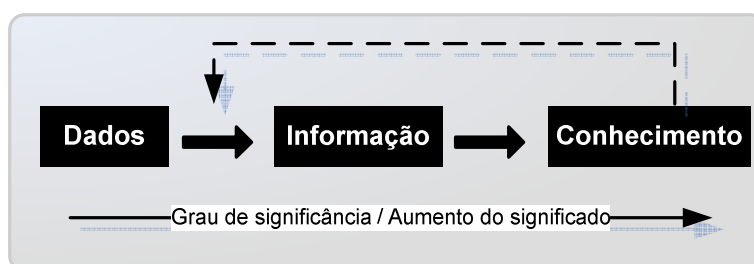


Fig.II.4 – Relação “dados/informação/conhecimento”.

O conhecimento define a relação entre os dados e geralmente é criado através da identificação recorrente de padrões. Por sua vez, a informação é obtida através da aplicação do conhecimento sobre os dados (Coiera, 2003; Stair and Reynolds, 2008a; b). Estes mesmos autores defendem que estes três conceitos estão relacionados, na medida em que os dados só são interpretados e convertidos em informação se usarmos o conhecimento no âmbito de um determinado contexto. Zorrinho *et al.*(2003) refere que a informação seleccionada, estruturada e assimilada assume a forma de conhecimento.

Na área da saúde, estes conceitos aparecem associados ao ciclo a que van Bemmelen e Musen (1997) deram o nome de ciclo ‘diagnóstico – terapia’, Fig.II.5.

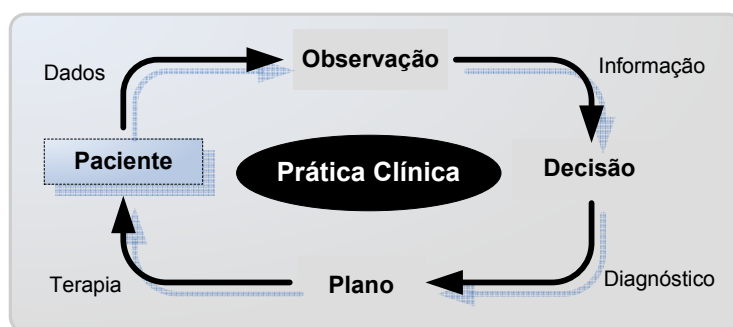


Fig.II.5 – Ciclo ‘diagnóstico – terapia’ (adaptado de van Bommel e Musen (1997)).

Este ciclo baseia-se no pressuposto de que a actividade humana discerne três fases no modo como capta os dados, utiliza a informação e gera conhecimento:

- (i) **Observação** – a fase de aquisição de dados, geralmente por parte de um clínico;
- (ii) **Diagnóstico** – descrição do problema de saúde em termos da doença conhecida;
- (iii) **Terapia** – planos de acção para tratamento do problema de saúde detectado.

De uma maneira geral, observam-se os dados, com base no processamento dos dados identifica-se o diagnóstico e, conseqüentemente, avaliam-se as decisões que posteriormente irão ditar os planos de acção a executar durante o tratamento/terapia. Este ciclo será repetido ao longo do acompanhamento do paciente, diminuindo assim a incerteza sobre o seu diagnóstico e, conseqüentemente, definindo planos de acção (terapias) mais direccionadas ao diagnóstico identificado.

Ao longo daquele ciclo sobrepõe-se o ciclo de informação, que não é mais do que a forma como os dados, a informação e o conhecimento são captados, gerados e utilizados, Fig.II.6. Como já foi abordado por outros autores, os conceitos de ‘dados’, ‘informação’ e ‘conhecimento’ são importantes em qualquer situação, muito embora o seu significado ganhe consistência quando se estuda a forma de comunicar e, principalmente, quando essa comunicação é feita através de TSIs.

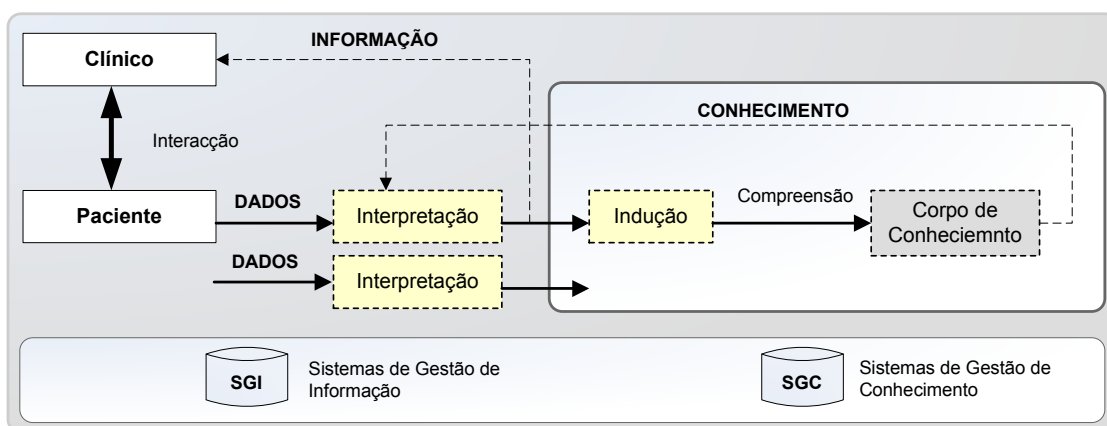


Fig.II.6 – Ciclo dos dados, informação e conhecimento em ambiente clínico (adaptado de van Bommel e Musen (1997)).

Segundo a visão de van Bommel e Musen (1997), quando um clínico observa um paciente, geralmente geram-se dados que, quando submetidos a um processo de interpretação, vão dar origem a informação. Essa informação geralmente dita as acções que os clínicos irão ter perante o paciente numa nova interacção. Através do raciocínio indutivo resultante da interpretação dos dados coleccionados em processos similares, gera-se o conhecimento que, quando adicionado a um corpo de conhecimento na medicina, pode posteriormente ser utilizado na interpretação dos novos dados, Fig.II.6.

Muito próxima desta abordagem, posiciona-se a de Krol e Reich (1999) que, com base nos mesmos princípios que caracterizam os termos ‘dados’, ‘informação’ e ‘conhecimento’, apresenta uma estrutura onde é introduzido um novo conceito – o de ‘regra’, Fig.II.7.

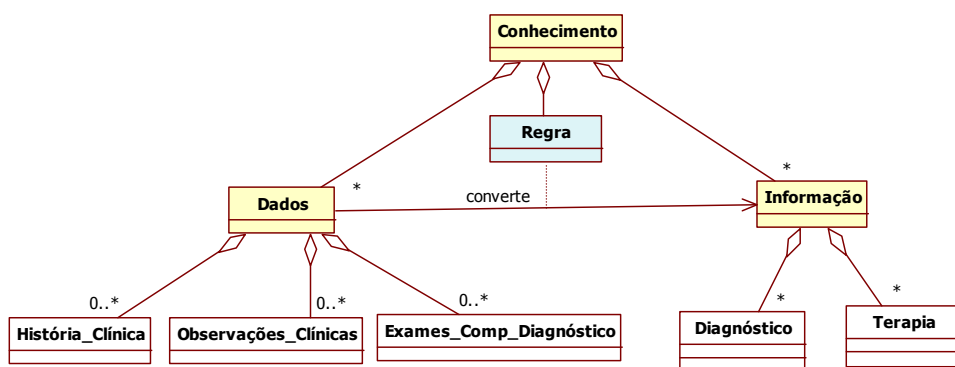


Fig.II.7 – Representação da base de conhecimento no decurso da consulta.

Segundo este autor, e no âmbito de um acontecimento clínico (por exemplo, uma consulta), os dados são itens individuais que estão disponíveis para análise e geralmente obtêm-se através da auscultação dos sintomas do paciente e/ou da observação do seu estado, bem como da verificação dos resultados de exames complementares de diagnóstico. A partir destes dados isolados, gera-se a informação, que não é mais do que um conjunto de dados que, dentro de um contexto clínico, têm um determinado significado. Com base nessa informação encontra-se o diagnóstico e, conseqüentemente, definem-se os planos a executar durante a terapia. Existe ainda o conceito de regra que, sendo uma forma composta de conhecimento, se baseia num conjunto de heurísticas que são utilizadas para criar informação a partir de dados. Num ambiente clínico, as regras podem estar embutidas nos próprios SIs, nomeadamente em Sistemas de Gestão de Conhecimento (SGCs).

Ao contrário da informação que só tem valor quando há uma intervenção da mente humana, não podendo ser armazenada, os dados e o conhecimento podem ser armazenados com o auxílio de computadores, mais especificamente através de Sistemas de Gestão da Informação (SGIs) ou dos Sistemas de Gestão de Conhecimento (SGCs).

II.3 Os conceitos de Sistemas de Informação e Tecnologias de Informação

A ambiguidade que ressalta do significado das palavras ‘dados’, ‘informação’ e ‘conhecimento’ confere uma certa complexidade ao próprio conceito de sistema (Coiera, 2003). Um sistema é uma colecção de elementos inter-relacionados entre si e que funcionam em conjunto na prossecução de um determinado objectivo (Kroenke, 1989; Narayanan and Nath, 1993; Stair and Reynolds, 2008b). Esta é a definição apresentada cientificamente mas também a mais popularizada para definir o conceito em causa, sendo utilizada nos mais diversos contextos - sistema biológico, sistema atómico, sistema organizacional, sistema de informação, etc. É uma definição que se repete em várias disciplinas, tendo surgido do grego onde o termo ‘sistema’ significa ‘combinar’, ‘ajustar’, ou ‘formar um conjunto’. Nas ciências da saúde, o termo ‘sistema’ encontra-se associado a diferentes significados sendo até usado para caracterizar a própria área de actuação – sistema de saúde.

Independentemente do tipo e natureza do sistema, a sua descrição incorpora ainda uma estrutura interna que transforma entradas (*inputs*) em saídas (*outputs*), podendo estes últimos ser regulados através de processos de retro-alimentação (*feedback*) (Coiera, 2003; Stair and Reynolds, 2008b). Para além disso, o sistema pode ser caracterizado por um estado e um comportamento. Existe uma fronteira que separa o sistema do resto do ambiente, permitindo algum tipo de interacção com a sua envolvente. De acordo com o tipo e intensidade da interacção, é possível classificar os sistemas em ‘fechados’; ‘semi-fechados’ ou ‘abertos’, sendo este último o que melhor caracteriza a maior parte deles, inclusive os SIs (Coiera, 2003).

No âmbito dos serviços de saúde, enquanto que o conceito e definição de sistema são rapidamente compreendidos, a definição de Sistema de Informação (SI) é menos óbvia. Por este motivo ir-se-á apresentar a definição de SI tal como ele é entendido tradicionalmente e tratado na literatura em geral.

Extrapolando o conceito de sistema para o caso concreto do SI, podemos defini-lo como um conjunto de componentes inter-relacionados de maneira específica, no sentido de processar, armazenar, recuperar e distribuir informação (Kroenke, 1989; Laudon and Laudon, 2006; Stair and Reynolds, 2008a; b). Os SIs são considerados sistemas abertos (estão em interacção com o exterior) e dinâmicos (entrada de dados e saída de informação), cujo objectivo principal reside na produção, armazenamento e disponibilização de informação. Neste sentido, um SI no âmbito de uma organização tem como objectivo reunir, guardar e facultar informação relevante de modo a que esta esteja acessível para utilizar no funcionamento, gestão e tomadas de decisão, suportando estrategicamente o negócio independentemente da sua natureza (O'Brien and Marakas, 2008).

De acordo com Verrijn-Stuart (1989) *in* (Amaral, 1994), o conceito de SI pode ser entendido segundo duas perspectivas diferentes:

- **em sentido lato** – o SI constitui a totalidade das actividades de processamento e representação dos dados, formais e informais, dentro de uma organização, incluindo as comunicações internas e comunicações com o exterior. Neste nível, para além da componente formal, também está incluída a componente informal dos

SIs, assim como a componente humana e computacional. Nesta perspectiva, um SI é toda a rede, formal e informal, seja esta computacional ou humana, utilizada para fazer chegar a informação do local onde se encontra ao local onde ela é necessária;

- **em sentido estrito** – nesta perspectiva os SIs são todos os subsistemas de informação baseados em computadores com a finalidade de promover o registo e o suporte de serviços de gestão de uma organização. Estes sistemas constituem uma parcela dos SIs em sentido lato.

Todas as organizações, sejam elas ligadas ao sector da saúde ou não, possuem SIs com o propósito de auxiliar as suas actividades no cumprimento da sua missão - SI no sentido lato. Esse sistema engloba normalmente diversos subsistemas - SI no sentido estrito - com características específicas quanto à sua finalidade e justificação, quanto ao tipo de tecnologias que integram, quanto ao grupo de utilizadores e níveis de gestão que servem, etc. Deve notar-se que na segunda abordagem - SI no sentido estrito - , muitas vezes o próprio conceito de SI é confundido com a expressão Tecnologias de Informação (TIs). Apesar destas duas designações (Sistemas de Informação e Tecnologias de Informação) serem na linguagem comum vulgarmente utilizadas de forma indistinta, não significam a mesma coisa. Os SIs são aplicações que põem à disposição de uma organização a informação necessária e considerada útil no sentido de facilitar o funcionamento das actividades, gestão, organização e tomadas de decisão; as TIs constituem as infra-estruturas tecnológicas que suportam os SIs (Laudon and Laudon, 2006; O'Brien and Marakas, 2008). Laudon e Laudon (2007) mencionam que conceito de SI é muito mais abrangente do que o conceito de TI, uma vez que para além desta, integram as dimensões organização e pessoas.

Apesar de comumente se associarem rapidamente SIs a computadores, conceptualmente ainda é aceitável a existência de SIs sem a participação de computadores. Se passarmos para o contexto organizacional, a observação da realidade permite concluir que são raras as organizações que não integram computadores nos seus SIs (Amaral and Varajão, 2007; Varajão, 2005). Hoje em dia, a ideia de SIs manuais é progressivamente uma ideia cada vez mais vaga apesar de, nas instituições ligadas à saúde, ainda se encontrarem grandes arquivos de informação nesse formato. No entanto, e ao longo da

restante tese, qualquer referência ao termo SI, será sempre associada a SIs baseados em computador (SIBCs).

Os SIBCs incluem impreterivelmente um ou mais computadores, estando conseqüentemente associado ao termo TI. Estes sistemas, para além da componente humana, integram igualmente a componente computador. Fazem parte ainda dos SIBCs os programas/software e procedimentos, que são instruções para os computadores e para as pessoas, respectivamente, funcionando os dados como elo de ligação (Kroenke, 1989; Stair and Reynolds, 2008b), Fig.II.8.

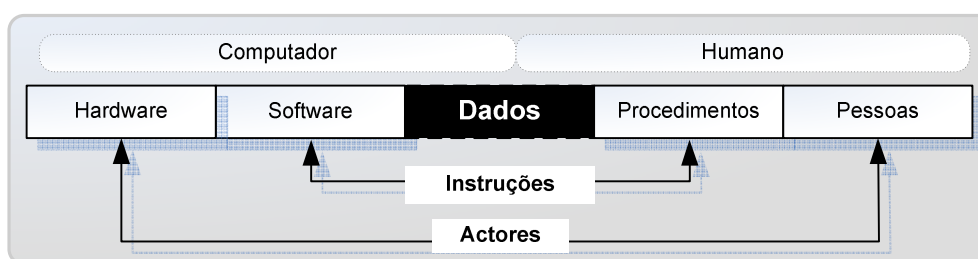


Fig.II.8 – Componentes físicas de um SI baseado em computador.

As organizações, independentemente do sector de negócio / actuação, possuem vários SIs com o propósito de auxiliar as diferentes actividades na prossecução dos seus objectivos e cumprimento da sua missão. Esses SIs podem ter finalidades diferentes, servir diferentes níveis organizacionais, incorporar diferentes tecnologias, ou mesmo servir grupos específicos de utilizadores consoante a função que estes desempenham dentro da organização. Apesar de toda esta especificidade, todos eles têm a denominação de Sistemas de Informação e, do ponto de vista externo, funcionam basicamente da mesma maneira. Isto é, têm uma entrada de dados (*inputs*), um processamento e uma saída de informação (*outputs*) (Stair and Reynolds, 2008a; b).

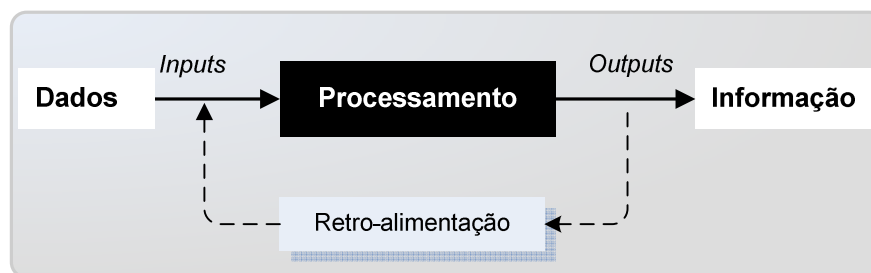


Fig.II.9 – Funcionamento básico de um SI.

Como a maior parte dos sistemas, o seu diagrama de blocos inclui uma forma de controlo, através de um processo de retro-alimentação, Fig.II.9.

II.3.1 Classificação Tradicional dos Sistemas de Informação baseados em Computadores

Tradicionalmente, e segundo a literatura da área, os SIs de que uma organização dispõe para auxiliar o funcionamento das suas actividades, podem ser classificados mediante determinados critérios, nomeadamente: o que os sistemas fazem, os componentes que integram, os níveis de gestão que prioritariamente servem, etc. Uma lista de critérios de classificação de SIBCs pode encontrar-se em Lopes *et al.* (2005), dando origem a diferentes terminologias para designar os diferentes SIs. De acordo com os princípios defendidos por diversos autores que trabalham nesta área do conhecimento (Kroenke, 1989; Laudon and Laudon, 2006; O'Brien and Marakas, 2008), uma das tipologias de classificações mais utilizadas na literatura baseia-se em cinco categorias de SIs:

1. **Sistemas de Processamento de Dados (SPDs)** – surgiram nos anos cinquenta com o aparecimento dos primeiros computadores. São sistemas que suportam as operações do dia-a-dia de uma organização, também designadas por transacções. Uma transacção é definida como um evento que ocorre no âmbito do negócio. Este tipo de SIs, geralmente serve uma área funcional da organização, considerando-a mais ou menos isolada. Portanto, o objectivo destes sistemas é basicamente apoiar actividades simples, que, devido ao elevado volume de transacções ocorrido, se tornam bastante repetitivas e monótonas quando executadas manualmente.
2. **Sistemas de Informação para a Gestão (SIGs)** – marcaram o seu aparecimento na década de sessenta e, apesar de terem algumas características funcionais em comum com os SPDs, estão num patamar superior. Isto é, são mais flexíveis na obtenção dos elementos necessários para a gestão (resultam da estrutura de bases de dados (SGBDs) comparada com a estrutura de ficheiros dos SPDs), integram uma maior quantidade de informação (sendo esta de diferentes áreas funcionais da organização, enquanto os SPDs tendem a estar ao serviço de uma única área funcional), fornecem informação a níveis mais elevados de gestão da empresa (e não só a nível operacional como os

SPDs), e ainda, devido às potencialidades adicionais de pesquisa que apresentam face aos anteriores, fornecem uma maior rapidez na obtenção de informação. Um SIG é uma estrutura integrada de bases de dados e de fluxos de informação que otimiza a recolha, transferência e apresentação da informação através dos diferentes níveis de uma organização, sendo que a organização é vista como grupos que executam um conjunto de tarefas subordinadas a um determinado objectivo. Logo, os SIGs, para além de integrarem as operações do dia a dia, à semelhança dos SPDs, preocupam-se principalmente com a gestão das actividades que suportam essas operações.

3. **Sistemas de Apoio à Decisão (SADs)** – têm origem na década de setenta no âmbito da necessidade de colocar questões *ad-hoc* aos SIs e encontrar soluções para problemas analíticos. Os SADs constituem um conjunto de meios posto à disposição de quem tem de tomar decisões a qualquer nível da empresa, optimizando os resultados obtidos e melhorando, por sua vez, a qualidade das decisões. Comparativamente com os SIGs, que geralmente são sistemas vocacionados para problemas estruturados, as necessidades do SAD podem ser irregulares, sendo desenhadas basicamente para facilitar soluções de problemas menos estruturados que os abordados pelos SIGs ou pelos SPDs.
4. **Sistemas de Informação para Executivos (SIEs)** – surgem nos anos oitenta e são os sistemas utilizados pelos gestores de nível mais elevado dentro da hierarquia das organizações. Com os SIEs pretende-se oferecer, de modo interactivo e flexível, acesso à informação geral para a gestão da organização. Muitas vezes os dados utilizados por este tipo de sistemas não são só aqueles que são gerados e convertidos dentro da organização mas também incluem dados do exterior, como, por exemplo dados relativos à conjuntura financeira dos mercados. Isto é, são sistemas que integram muitos outros e que permitem ter uma visão estratégica de todo o meio organizacional, ajudando na tomada de decisões a níveis elevados.

Estas quatro categorias de SIs – SPD, SIG, SAD e SIE – foram desenvolvidas a partir da função original de processamento de dados. Paralelamente a função de escritório também mudou (Varajão, 2005). O trabalho dos profissionais como, por exemplo, dactilógrafas e secretárias foi profundamente alterado com o aparecimento das novas TICs.

Foi nos anos oitenta que surgiram as alterações mais drásticas neste contexto com o aparecimento dos computadores pessoais e com o rápido desenvolvimento das TICs. É neste âmbito que surgem os SIs classificados na categoria descrita a seguir:

5. Sistemas de Automação de Escritório (SAEs) – são sistemas cujo objectivo principal é apoiar actividades de escritório, tais como a preparação e comunicação de correspondência (ex.: editores de texto, sistemas de correio electrónico, grupos de notícias, videoconferências, correio de voz, máquinas fax, etc.). Com estes pretende-se aumentar a produtividade do trabalho nos escritórios que suportam todas as outras funções numa organização.

Os Sistemas de Gestão de Base de Dados (SGBDs), ainda que excluídos da classificação feita anteriormente, apareceram nos anos sessenta com a necessidade de gerir grandes volumes de dados armazenados nas bases de dados electrónicas, sendo utilizados na pesquisa da informação necessária para o processamento dos SIGs, SADs e SIEs (Varajão, 2005).

Também nos anos 90, com o aparecimento da *Internet*, passou-se a uma quarta geração com os SIs integrados (SII) com base *Web*. Neste contexto surge o conceito de negócio integrado em que os SIs se tornam ferramentas facilitadoras dessa integração, passando-se do conceito de SIs organizacionais para SIs interorganizacionais com grande destaque para os SI baseados em conhecimento (SIbC).

Este tipo de classificação basicamente descreve as categorias de SIs de acordo com a era em que apareceram e níveis de gestão que prioritariamente servem. As necessidades de informação dos níveis inferiores da organização para os níveis de topo foram emergindo devido ao progressivo aumento da complexidade organizacional, o que de certo modo, relaciona a evolução dos SIs ao longo do tempo. Os SPDs e os SIGs são geralmente utilizados pelos níveis de gestão inferiores para as tomadas de decisão tácticas e operacionais. Os SIGs permitem uma maior flexibilidade, integração e rapidez face aos SPD. Para suporte da gestão a um nível superior – nível estratégico - existem os SAD e os SIE vocacionados para a resolução de problemas semi-estruturados ou não estruturados. Finalmente existem os SAE que suportam a tomada de decisão em todas as suas etapas, na

medida em que auxiliam na preparação e comunicação da informação, principalmente a nível das unidades de apoio.

O início temporal das categorias de SIs descritas anteriormente pode apresentar-se de acordo com a representação da Fig.II.10.

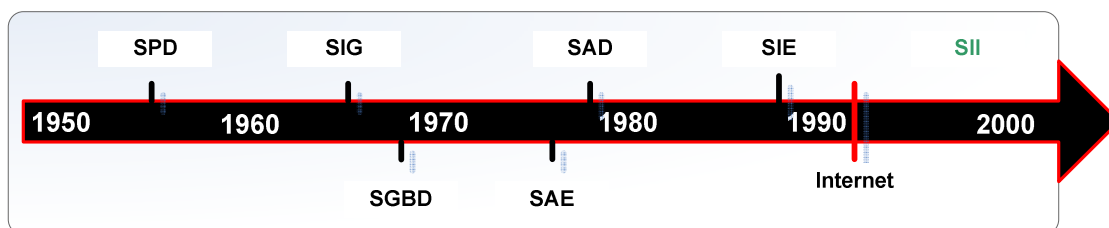


Fig.II.10 – Evolução dos SIs no tempo (adaptado de Stair e Reynolds (2008a)).

Embora esta estrutura mencione a aparecimento dos SIs ao longo de um eixo histórico no tempo, que por sua vez derivou de uma aumento da complexidade organizacional, é de referir a existência de poucos estudos na literatura que apresentem uma real evolução dos SIs no âmbito das organizações (Bannister, 2002). Mason *et al.* (1997) *in* (Bannister, 2002) argumenta que os estudos da evolução histórica dos SIs não significam a mesma coisa que os estudos de evolução histórica de TIs ou indústrias tecnológicas, que por sua vez predominam na literatura.

II.4 Sistemas de Informação na Saúde: conceito e tipologias de classificação

Os SIs baseados em computadores de apoio à gestão da informação na área da saúde surgiram nos anos 60 (Kiel, 2004; Velde and Degoulet, 2003), década em que foi criada a associação sem fins lucrativos sediada no *campus of the Georgia Institute of Technology in Atlanta*, com a designação de HIMSS¹ (*Healthcare Information and Management Systems Society*) (HIMSS, 2007). Nessa altura os computadores eram utilizados no processamento de dados, completando e amplificando a capacidade de processamento humano, quer a nível do *staff* administrativo, quer a nível da prática clínica. De certa forma a razão que esteve na base do aparecimento deste tipo de SIs assemelhou-se à razão que ditou o aparecimento dos SPDs nos anos cinquenta na indústria tradicional. O facto do Humano estar simultaneamente no papel de sujeito (profissional clínico) e objecto

¹ “HIMSS was organized in 1961 as the Hospital Management System Society (HMSS) as a non-profit association headquartered on the campus of the Georgia Institute of Technology in Atlanta.” (HIMSS, 2007).

(paciente) de processamento de dados, levou a que a introdução dos computadores na área da saúde fosse feita mais tarde, reaproveitando a experiência doutros sectores e com um balanço adequado entre a componente computador e a componente humana (van Bommel and Musen, 1997).

Desde o aparecimento dos primeiros SIs na área da saúde, tem-se assistido a constantes mudanças nos requisitos daqueles, originando diferentes tipos de SIs. Essas mudanças devem-se, não só à aceleração e à dinâmica tecnológica, mas também às mudanças socioeconómicas e de legislação/regulamentação associadas à prestação dos cuidados de saúde (Ball *et al.*, 2004). Também Haux (2006) refere a existência de vários outros factores que estiveram na origem dessas mudanças, implicando assim o ajustamento e novos desenvolvimentos de SIs de apoio à gestão de informação na prática clínica. A necessidade da globalização dos dados foi um desses factores; inicialmente os SIs eram concebidos para servir as necessidades locais (a nível departamental e institucional) e hoje não se pensa num SI sem ter uma visão global. Outro factor importante prende-se com a mudança do paradigma de consumo de informação clínica, em que gradualmente o paciente foi assumindo um papel relevante enquanto consumidor directo dessa informação. Também o objectivo final da utilização dos dados foi alvo de mudanças, estando inicialmente esse objectivo centrado na prática clínica, passando gradualmente a responder também às necessidades de planeamento e da investigação clínica e epidemiológica.

Independentemente da mudança e evolução dos SIs na área da saúde, a sua origem teve fortes raízes nos SIs tradicionais, caracterizando-se como sistemas baseados em computadores com o fim de auxiliar a obtenção, processamento e disseminação de dados/informação dentro e fora da organização (van Bommel and Musen, 1997; Yusof *et al.*, 2008). Estes SIs são intensiva e amplamente utilizados pelas instituições de saúde no sentido de processar diferentes tipos de dados, associados a diferentes tarefas e actividades, com a intenção de responder a objectivos de diferente ordem, nomeadamente:

- (i) **Administrativa** - sistemas que ajudam na gestão dos pacientes e do funcionamento da instituição, incluindo funcionalidades, como por exemplo, gestão de doentes, orçamentação e arquivo documental;

- (ii) **Financeira** – sistemas que ajudam na gestão de dados relativos aos custos ou receitas de serviços prestados, como por exemplo despesas a apresentar a subsistemas de saúde;
- (iii) **Logística** – sistemas que auxiliam na gestão de *stocks* de uma instituição, como por exemplo a gestão de fármacos;
- (iv) **Clínica** – sistemas que permitem registar e gerir os dados de saúde e doença de utentes, bem como dos diagnósticos e tratamentos.

Particularmente os SIs que processam dados de natureza clínica resultantes da prestação dos cuidados de saúde aparecem, segundo van Bemmelen e Musen (1997), associados a um modelo estrutural representado com base numa hierarquia de seis níveis, onde os diferentes tipos de SIs são categorizados por nível em termos de objectivos, complexidade e dependência da componente humana no processamento dos dados, Fig.II.11

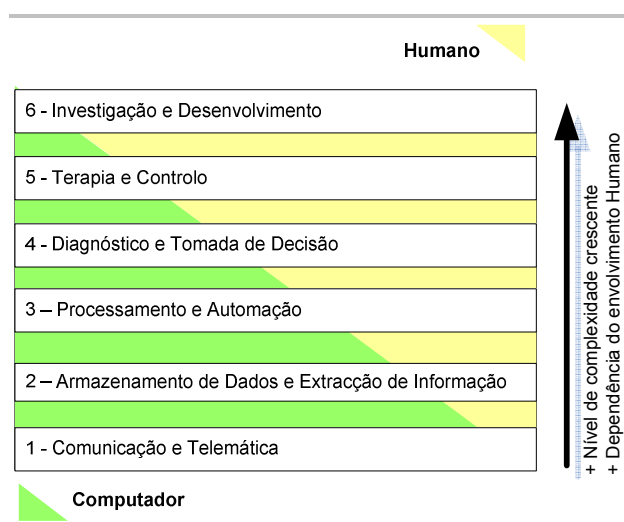


Fig.II.11 – Modelo estrutural de seis níveis para classificação dos SIs na área da saúde (adaptado de van Bemmelen e Musen (1997)).

Em cada nível podem encontrar-se diferentes tipos de aplicações, verificando-se que, à medida que se passa de um nível inferior para um superior, se aumenta o grau de complexidade da aplicação e/ou a necessidade de um maior envolvimento humano:

- (i) **Comunicação e Telemática** – neste nível, o mais básico do modelo, encontram-se os SIs / aplicações que fazem uso dos computadores com o objectivo principal de adquirir e transmitir os dados. No caso da transmissão, muitas vezes os dados são, numa primeira fase, armazenados e posteriormente transmitidos para outros

utilizadores autorizados, ou para os mesmos, mas com acesso em locais físicos diferentes. Como exemplos de SIs neste nível, temos todos aqueles que adoptam uma abordagem de troca de dados do paciente (em qualquer formato), usando a rede de comunicação ‘*Internet / Web*’. A utilização dos computadores para fins de comunicação e telemática na área da saúde não difere grandemente daquilo que é (ou foi feito) noutros sectores de actividade.

- (ii) **Armazenamento de Dados e Extracção de Informação** – neste nível, as aplicações usam os computadores, para estender as funcionalidades do nível anterior também à possibilidade de armazenamento de um grande volume de dados e de retorno da informação com base em critérios de selecção, através dos tradicionais Sistemas de Gestão de Bases de Dados (SGBD). Nesta categoria podemos classificar repositórios de dados pertencentes a determinadas instituições de saúde com o fim de guardar os dados dos seus pacientes, como também Bases de Dados (BDs) externas que servem o propósito da saúde em geral, como o caso da MEDLINE da *National Library of Medicine* (NLM), que é uma BD internacional que armazena, para além da literatura internacional da área médica e biomédica, o código de classificação dos diagnósticos, como a *International Classification of Disease* (ICD) ou a *Systematized Nomenclature of Human and Veterinary Medicine* (SNOMED). Neste nível, as aplicações da área da saúde não são necessariamente diferentes daquelas que se utilizam noutros sectores; no entanto a complexidade inerente ao seu desenvolvimento é bastante superior, pelo facto de ser necessário manter uma semântica coerente e de se tratar de uma área sem tolerância ao erro.
- (iii) **Processamento e Automação** – neste nível algumas aplicações são já designadas por sistemas inteligentes, de que são exemplos os sistemas de automação de laboratórios, e sistemas de processamento de sinais biológicos e que na maior parte das situações fazem uso dos sistemas classificados nos níveis mais baixos para *inputs* e armazenamento de dados, bem como para *outputs* da informação. O projecto de SIs neste nível requer um conhecimento específico e mais aprofundado da área de actuação (especialidade da saúde), bem como conhecimentos mais profundos na área de processamento através de algoritmos matemáticos, conhecimentos de física, ou mesmo de bioquímica. Sistemas de electroencefalografia, sistemas de ressonância magnética, sistemas de laboratórios

de análises clínicas, sistemas de termografia são alguns exemplos de aplicações que se podem classificar neste nível.

- (iv) **Diagnóstico e Tomada de Decisão** – neste nível as aplicações fazem uso dos computadores para armazenar e processar não apenas os dados, mas principalmente o conhecimento clínico. Neste caso é necessária a formalização do conhecimento médico que geralmente é utilizado nas decisões clínicas para que o mesmo possa ser armazenado pelos computadores. Os sistemas de raciocínio baseado em experiência ou sistemas de raciocínio baseado em casos, são exemplos de sistemas que armazenam e gerem o conhecimento e que se podem classificar nesta categoria.
- (v) **Terapia e Controle** – neste nível os SIs exigem um grande envolvimento humano ao mesmo tempo que dependem dos resultados dos sistemas classificados nos níveis anteriores. Também envolvem uma grande componente de armazenamento e gestão de conhecimento, sendo neste caso complementada com uma grande componente de processamento e envolvimento humano.

Os SIs que se classificam ao longo destes cinco níveis, têm como objectivo responder às necessidades de informação e de conhecimento que surgem ao longo da execução das três fases que compõem o ciclo ‘diagnóstico – terapia’ apresentado por van Bommel e Musen (1997). Nos níveis 1 e 2 estão as aplicações informáticas voltadas para a aquisição e armazenamento de dados que caracterizam a etapa de observação; no nível 3 e 4 estão as aplicações que ajudam no processamento de dados e conhecimento necessários ao diagnóstico, enquanto que no nível 5 se posicionam as aplicações que definem, em termos de conhecimento, a escolha da terapia mais adequada. De acordo com o modelo, existe ainda um nível 6, onde novas descobertas acontecem durante a investigação e desenvolvimento em termos de aplicações informáticas:

- (vi) **Investigação e Desenvolvimento** – neste nível estão classificadas as aplicações informáticas que não tendo como primeiro objectivo servir as fases do ciclo ‘diagnóstico – terapia’, pretendem acima de tudo servir a área da investigação e desenvolvimento, no que se refere à descoberta de novos métodos ou optimização dos existentes. Na área da informática médica, há também uma grande necessidade de investigação aplicada, tornando-a como uma ciência experimental, desenvolvendo e/ou optimizando modelos que serão utilizados pelas aplicações que

se classificam em qualquer um dos cinco níveis anteriores (Andersson *et al.*, 2003; Banhart and Lohmann, 2000; Beuscart-Zéphir *et al.*, 2005; Beuscart-Zéphir *et al.*, 2001; Chiasson *et al.*, 2007). Alguns exemplos de actividades neste nível podem ser: (i) desenvolvimento e validação de modelos subjacentes ao registo electrónico de pacientes; (ii) desenvolvimento de modelos de aquisição de dados para estudos epidemiológicos; (iii) desenvolvimento de modelos de realidade virtual em ambiente clínico, etc.

Tendo em conta as características que determinam a classificação das aplicações segundo a estrutura apresentada por van Bommel e Musen (1997), e considerando o paralelismo que existe entre os cinco primeiros níveis (que servem directamente as operações da prática clínica) e o nível 6 (basicamente novos desenvolvimentos para melhorar os SIs classificados nos restantes 5 níveis), na opinião da investigadora seria mais clarificador se representássemos o modelo estrutural de seis níveis como se mostra na Fig.II.12.

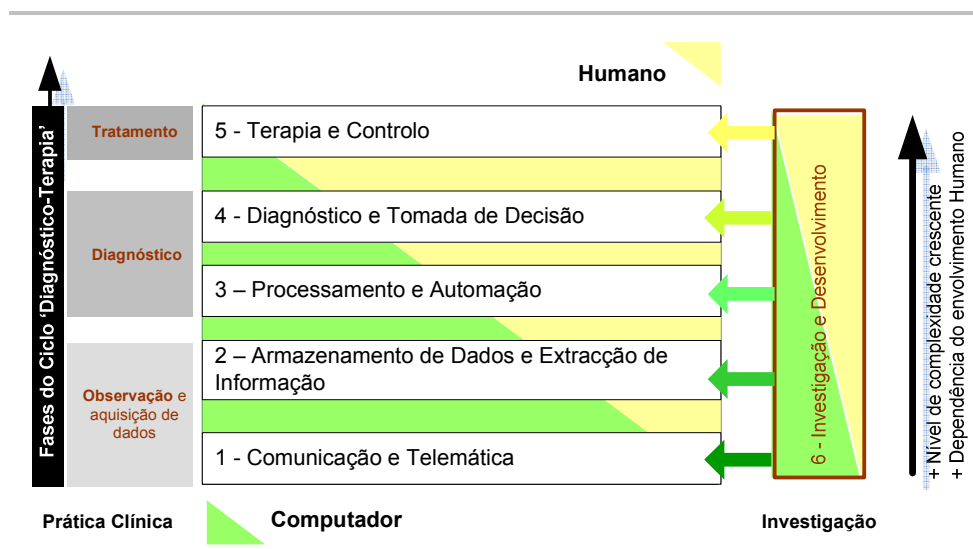


Fig.II.12 – Modelo paralelo de estruturação dos SIs (adaptado de van Bommel e Musen (1997)).

Outras tipologias de classificação podem ser identificadas nos SIs que servem a área da saúde, podendo ver-se alguns exemplos na Tabela II.2, onde se apresentam algumas designações que, na literatura e/ou na linguagem comum, aparecem associadas a determinados SIs.

Tabela II.2 – Alguns tipos de SIs de apoio à prática clínica.

Sistema de Informação na saúde	Descrição
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistemas de Informação Laboratoriais (SILab) 	Sistemas concebidos para apoio dos dados de laboratório (van Bemmelen and Musen, 1997).
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistemas de Informação Radiológicos (SIRad) 	Sistemas concebidos para gerir e armazenar dados e imagens clínicas resultantes de exames complementares de diagnóstico (van Bemmelen and Musen, 1997).
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistemas de Informação Clínicos (SIC) 	Sistemas que suportam informação do paciente em serviços especializados, também conhecidos como sistemas clínicos departamentais (van Ginneken <i>et al.</i> , 1997a), podendo nestes, por exemplo estarem incluídos os dois anteriores: Sistemas de Informação Laboratoriais e Sistemas de Informação Radiológicos (Ammenwerth and de Keizer, 2005; Coiera, 2003).
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistemas de Gestão de Informação Clínica (SGIC) ▪ Sistemas de Informação centrados no Paciente (SICP) 	Trata-se de versões electrónicas dos processos clínicos dos pacientes. Na literatura muitas vezes aparecem referenciados com diferentes termos incluindo: processo clínico electrónico, registo electrónico do paciente, registo médico electrónico, registo de paciente baseado em computador, entre outros (Coiera, 2003; Orfanidis <i>et al.</i> , 2004; Smith, 2000; van Ginneken and Moorman, 1997).
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistemas de Informação Hospitalar (SIH) 	Sistemas integrados de processamento de informação, que suportam os níveis operacionais, táticos e estratégicos de toda a organização prestadora de cuidados de saúde (Ammenwerth and de Keizer, 2005; van Bemmelen and Musen, 1997).
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistemas de Apoio à Decisão Clínica (SADC) 	Sistemas concebidos especialmente para apoiar o clínico na tomada de decisão (Coiera, 2003).
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistemas de Informação Administrativos (SIAd) 	Sistemas que registam as transacções e processos da organização, tais como: admissão de pacientes, alta de pacientes, processamento de facturas, taxa de ocupação das camas, etc. (Smith, 2000).

Outras vezes, os diferentes tipos de SIs aparecem classificados em função da abrangência de utilizadores que servem, surgindo assim uma tipologia de classificação de acordo com quatro níveis de granularidade (van Ginneken *et al.*, 1997b):

- (i) **Pessoais** – SIs que servem as necessidades específicas de utilizadores específicos, como por exemplo as dos profissionais clínicos;

- (ii) **Departamentais** – SIs que servem as necessidades de uma especialidade clínica, tais como sistemas de cardiologia, sistemas de cirurgia, SIlab, SIRad, etc;
- (iii) **Institucionais** – SIs que servem as necessidades de toda a organização, integrando todas as unidades hospitalares, como por exemplo os SIH;
- (iv) **Regionais / Globais** – SIs integrados que vão além das fronteiras físicas das organizações hospitalares, como por exemplo os sistemas de telemedicina.

De acordo com Connell e Young (2007), podemos ainda encontrar outras tipologias de classificação mais abrangente, tendo em conta o objectivo principal e a natureza da aplicação (fonte de dados). Neste caso, e de acordo com a *framework* representada na Fig.II.13, surge uma classificação em torno de dois eixos: por um lado a abrangência do SI (necessidades locais ou globais / nacionais), por outro a natureza dos dados que irá suportar (dados clínicos ou dados administrativos).

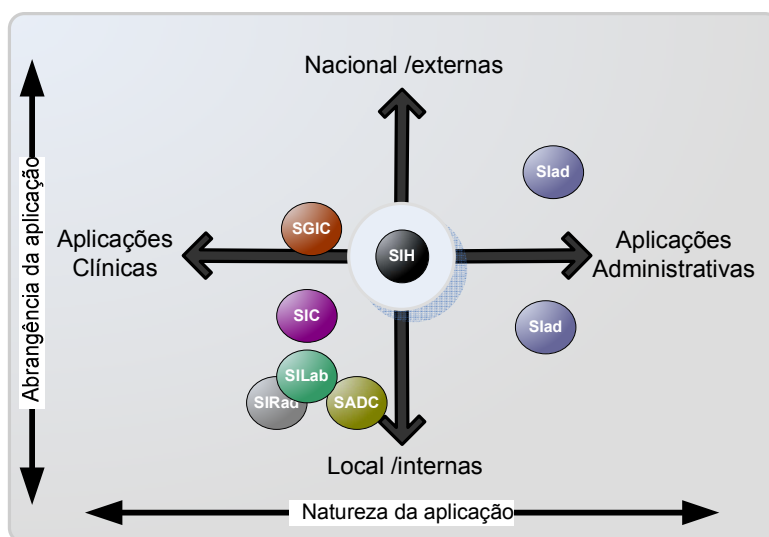


Fig.II.13 – *Framework* de classificação dos SIs na área da saúde em torno da abrangência do SI e natureza da informação (adaptado de Connell e Young (2007)).

Independentemente do tipo e classificação dos SIs na área da saúde, estes geralmente aparecem na literatura associados ao termo ‘Informática Médica’, que surgiu da expressão francesa ‘*Informatique Médicale*’ na segunda metade dos anos 70 (van Bemmelen and Musen, 1997; van der Lei, 2002). O *Handbook of Medical Informatics* define-o como sendo “a ciência que estuda o uso e o processamento de dados, informação e conhecimento na medicina, prestação dos cuidados de saúde e saúde pública” (van Bemmelen and Musen, 1997). Segundo a visão de Van der Lei (2002) podemos apresentá-la como uma ciência

cujo domínio é determinado pela intersecção do conceito ‘medicina’ e ‘informática’ (ou ‘saúde’ e ‘informação’), sendo que o primeiro termo indica a área de investigação e o segundo a metodologia usada. De acordo com William (2003), é adequado considerá-la uma ciência que pretende identificar a melhor maneira de utilizar a informação no sentido de incrementar a qualidade nos serviços de prestação dos cuidados médicos e de saúde. Na mesma linha Coiera (2003) considera-a uma disciplina que estuda os sistemas de informação e comunicação nos serviços de saúde.

Kukafka *et al.* (2001) apresentam um outro tipo de classificação que se baseia em centros de interesse, podendo ir desde a simples célula até à população em geral. Desta forma temos: (i) bio-informática – processos moleculares e celulares como é o caso do estudo do sequenciamento de genes; (ii) informática de imagem – aplicações como por exemplo sistemas de radiologia que estudam tecidos e órgãos; (iii) informática clínica – aplicações utilizadas por especialistas clínicos, como médicos e enfermeiros, para auxiliar o tratamento dos pacientes; (iv) informática em saúde pública – sistemas de vigilância de doenças utilizados em populações.

De acordo com os interesses da presente tese e partindo da classificação anteriormente apresentada ir-se-á relevar o conceito de informática clínica em torno da informação do paciente que é gerada ao longo do processo de prestação dos cuidados de saúde. Esta subárea da informática médica, para além da tradicional designação de Sistema de Gestão de Informação Clínica (SGIC), aparece muitas vezes na literatura associada aos conceitos de Processo Clínico Electrónico (PCE) ou Registo Electrónico do Paciente (REP), conceitos que a seguir serão apresentados.

II.4.1 Processo Clínico e Organização dos Registos

O Processo Clínico é entendido, na sua forma tradicional, como um conjunto de registos clínicos que são arquivados ao longo do processo de acompanhamento e tratamento do paciente, segundo as etapas do ciclo a que van Bemmelen e Musen (1997) dá o nome de ‘diagnóstico – terapia’: observação, decisão e planos de acção. O registo clínico contém um conjunto de dados relacionados com um paciente, incluindo dados clínicos (resultante

das observações, diagnósticos e tratamentos) e dados administrativos (relacionados com o processo burocrático do paciente).

No âmbito das instituições de saúde, a comunicação e partilha de informação entre os clínicos é feita, geralmente, em torno do registo clínico do paciente. No sentido de assegurar um processo de comunicação eficaz entre os diferentes prestadores de cuidados, criaram-se estruturas padronizadas de estruturação de informação clínica, dando origem a tipologias de organização dos dados clínicos. Segundo as abordagens de van Ginneken e Moorman (1997) e de Tange (1996), podemos encontrar quatro tipologias diferentes de organização da informação clínica, nomeadamente:

1. **Registo clínico de paciente orientado ao tempo** (*time-oriented patient record*) – tipologia de organização dos dados de forma cronológica, identificando cada episódio pela respectiva data. Os dados resultantes do estudo do paciente, radiologia ou outro tipo de exame, são igualmente registados pelos clínicos de acordo com um eixo temporal.
2. **Registo clínico de paciente orientado à fonte** (*source-oriented patient record*) – das primeiras tipologias de organização de dados clínicos a aparecer, estando estes organizados de acordo com a sua fonte de origem. Portanto a proveniência dos dados determina a catalogação dos dados e conseqüente registo. A ordem é ditada pela origem da informação (histórica clínica; exames físicos, resultados dos meios complementares de diagnóstico, etc.).
3. **Registo clínico de paciente orientado ao protocolo** (*protocol-oriented record*) – os dados são organizados de acordo com um protocolo. Por exemplo, quando o paciente está a ser submetido a um tratamento específico (diabetes, asma, etc.) são utilizados *templates* padronizados (ou protocolos) no registo dos dados. Esses *templates* têm um formato pré-estruturado e estipulam que dados específicos têm que ser obtidos e registados pelos clínicos e que plano de tratamento irá ser efectuado ao paciente.
4. **Registo de paciente orientado ao problema** (*problem-oriented record*) – nesta tipologia os dados são organizados por problema. A cada doente é atribuído um ou

mais problemas, sendo que, para cada problema os dados clínicos são organizados de acordo com a estrutura SOAP:

- *Subjective observations* – observações subjectivas (dados) da história clínica do paciente;
- *Objective observations* – observações objectivas (dados) identificados pelo clínico e resultantes dos exames, observações e testes;
- *Assessment* – conclusões em termos de diagnóstico;
- *Plan* - plano médico, tratamento ou atitude para resolver o problema.

A escolha do tipo de estruturação da informação clínica depende das preferências do clínico e das orientações da organização da qual faz parte.

II.4.1.1 Processo Clínico em Papel

O registo clínico em papel, com a sua tradição e mérito ao longo de vários anos, ainda vigora actualmente em muitas instituições de saúde. O registo clínico (processo clínico) constitui um sistema de armazenamento de informação clínica orientado ao paciente, que serve de base à prestação de cuidados de saúde, necessitando portanto de integrar informação proveniente de diversas fontes. A diversidade de fontes deve-se à diversidade de origens de dados, podendo ir desde os dados biográficos, até à história clínica ou mesmo dados resultantes de exames complementares de diagnóstico (ex.: imagiologia, exames patológicos, etc.). Esta diversidade de fontes aliada ao próprio formato dos dados em papel, apresenta uma série de limitações, das quais se destacam: (i) a ilegibilidade dos registos médicos por outros profissionais de saúde; (ii) a inconsistência no formato e na localização da informação; (iii) a falta de uma estruturação interna dos registos que seja perceptível a qualquer membro prestador de cuidados; (iv) uma grande probabilidade de perda de dados; e ainda, (v) uma grande probabilidade de redundância e inconsistência de dados (Coiera, 2003).

Embora sejam enumerados estes inconvenientes, este tipo de registo continua a ser utilizado em muitas instituições prestadoras de serviços de saúde, apresentando portanto algumas vantagens, do ponto de vista prático de quem o utiliza, nomeadamente: (i) a

apresentação de uma forma facilitada de introdução de dados; e, (ii) a possibilidade de cada profissional poder adaptar e organizar os registos de acordo com a sua preferência (Coiera, 2003).

No entanto, o processo clínico em papel, embora com a sua tradição e mérito ao longo de vários anos, face às potencialidades tecnológicas modernas, revela-se pouco legível, incompleto, difícil de aceder em mais de um local e acessível a utilizadores e utilizações não autorizadas.

II.4.1.2 Processo Clínico Electrónico

O registo clínico electrónico, que por sua vez constitui a base do Processo Clínico Electrónico (PCE), surgiu com a necessidade de atenuar as consequências e minimizar as desvantagens do processo clínico em papel. Convém referir que este conceito aparece na literatura, muitas vezes com outras designações, podendo encontrar-se, na sua versão original e em inglês, como sinónimos de: *EPR*² (*Electronic Patient Record*); *CPR* (*Computer-based Patient Record*); *EMR* (*Electronic Medical Record*); ou mesmo *CMR* (*Computerized Medical Record*) (Orfanidis *et al.*, 2004). Os sistemas deste tipo são orientados ao paciente, e muito embora se apontem algumas dificuldades na implementação com sucesso de um PCE, os benefícios que se esperam com a sua utilização são de várias ordens, Tabela II.3.

Para além destes benefícios imediatos, ainda se esperam outros a longo prazo, nomeadamente a existência de: (i) mecanismos de auxílio à decisão clínica; (ii) sistemas automatizados de avaliação da qualidade dos cuidados prestados; (iii) mecanismos automatizados de gestão e planeamento dos recursos na saúde; (iv) mecanismos de auxílio à investigação; (v) mecanismos automatizados de auxílio à educação médica.

Embora o PCE apresente vários benefícios e permita ultrapassar alguns dos problemas originados pelo processo clínico na sua versão em papel, se observarmos a realidade em

² Nalguns países, quer o médico, quer o enfermeiro, têm acesso ao registo do paciente; noutros países os sistemas são separados, sendo comum nestes casos encontrar a designação de 'Electronic Medical Record' ou 'Electronic Nursing Record' em vez do termo geral 'Electronic Patient Record' (van Ginneken and Moorman, 1997).

termos do PCE, conclui-se com alguma naturalidade que a sua implementação ainda se revela de alguma forma, uma tarefa difícil.

Tabela II.3 – Alguns benefícios associados a um PCE (Coiera, 2003).

Benefícios imediatos associados aos sistemas de registo electrónico de pacientes	
Aumento da qualidade na prestação de serviços aos doentes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Acesso à informação de uma forma mais rápida; ▪ Maior rapidez na disponibilização dos resultados; ▪ Informação organizada facilitando as tomadas de decisão; ▪ Minimização de situações de perda de informação; ▪ Etc.
Maior eficiência no trabalho	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Transmissão instantânea de informação entre profissionais de saúde; ▪ Redução da necessidade de recolha e registo de dados pessoais do paciente a uma única vez; ▪ Redução do tempo de recuperação da informação; ▪ Redução da necessidade de utilização de outros meios de comunicação (telefone, fax, ...); ▪ Eliminação da necessidade de transporte de registos em formato papel entre diferentes postos que compõem a cadeia da prestação dos cuidados; ▪ Menores custos de armazenamento devido à redução de registos em papel; ▪ Etc.
Aumento da satisfação dos pacientes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Eliminação da recolha de dados redundantes; ▪ Melhor coordenação na marcação de consultas, tratamentos, internamentos, etc.; ▪ Acesso remoto a informação clínica sem necessidade de deslocação física; ▪ Etc.

II.5 O conceito de Gestão de Informação Clínica

Actualmente a informação é um dos recursos mais importantes das organizações e, como tal, deve ser gerida com grande rigor uma vez que leva à tomada de decisões que podem comprometer o futuro da organização, ou mesmo, a vida das pessoas, como no caso das instituições prestadoras de cuidados de saúde. Todavia é necessário que a informação obedeça a determinados requisitos de qualidade, como por exemplo, ser actual, correcta, completa, rigorosa, relevante e estar disponível para a pessoa certa numa forma legível (Orfanidis *et al.*, 2004).

Como recurso que é, e à semelhança dos demais, a informação necessita de ser gerida, situação consolidada e institucionalizada em muitas organizações que já contemplam uma

área funcional, normalmente designada por Gestão da Informação. O principal objectivo desta área é manter uma visão global dos dados, de modo a satisfazer as necessidades de informação surgidas no decorrer do funcionamento organizacional, possibilitando deste modo o cumprimento da missão que norteia a organização.

De uma maneira geral, e de acordo com Amaral (1994), a gestão da informação passa essencialmente pela satisfação das necessidades de informação, que, por sua vez, determina quais, onde e quando os dados devem estar presentes na vida da organização, Fig.II.14.

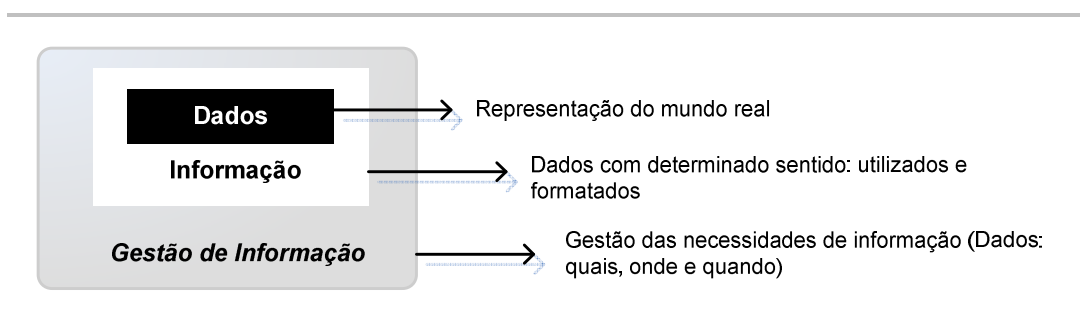


Fig.II.14 – Gestão da informação (Amaral, 1994).

Se os dados são gerados dentro da organização, a gestão da informação passa pela estruturação e organização dos mesmos, de modo a que estejam disponíveis para a pessoa certa, no momento exacto, na quantidade necessária e de preferência num formato adequado e de fácil compreensão. Por sua vez, quando os dados provêm de fontes externas (gerados externamente), a gestão da informação passa, essencialmente, pela adopção de mecanismos que permitam a sua recolha e selecção, de modo a serem utilizados para a obtenção de vantagens competitivas, assumindo assim a qualidade de informação estratégica.

São então várias as perspectivas de abordagem existentes para a noção de Gestão da Informação em termos gerais, assim como a sua aplicação a diferentes domínios e actividades. Segundo Zorrinho (1991), esta multiplicidade de perspectivas não é alheia à própria diversidade de conceitos de informação, vejamos: (i) na perspectiva das ciências da informação, gerir a informação significa tratar de forma racional a documentação; (ii) na perspectiva das ciências da decisão, significa garantir apoio fiável e oportuno à tomada de

decisão; (iii) na perspectiva da gestão tradicional, significa garantir o funcionamento dos sistemas de informação e a articulação dos seus níveis, sectores ou áreas de actividade; e (iv) na perspectiva de gestão estratégica, gerir informação significa condicionar a base genética de evolução das organizações através de acções sobre os padrões de leitura do ambiente interno e externo.

A gestão da informação implica uma coordenação económica da produção, controlo, armazenamento, recuperação e difusão da informação proveniente de fontes internas e externas (Best, 1988). Tem como objectivo melhorar a eficiência de qualquer actividade humana, isto é, obter informação correcta para a pessoa certa, no momento exacto, para o objectivo adequado, na forma apropriada e a um custo aceitável.

Se considerarmos a tese de Wilson (1989), o termo gestão da informação é entendido como a gestão eficaz de todos os recursos de informação relevantes para a organização, tanto os recursos gerados internamente, como os produzidos externamente, fazendo apelo sempre que necessário às TICs.

Choo (1998) por sua vez, seguindo uma abordagem mais direccionada para a gestão estratégica, defende que, para que a informação se torne estratégica, é necessário que a mesma seja convertida em conhecimentos que possam conduzir a acções, constituindo este o principal objectivo da gestão da informação. A gestão de informação é vista como uma gestão de redes de processos que adquirem, criam, organizam, distribuem e utilizam a informação, estando neles envolvidos outros mecanismos de igual importância, que não poderão ser tratados de forma isolada (tais como gestão de recursos de informação, gestão de tecnologias de informação, gestão de processos de informação e gestão de políticas de informação), Fig.II.15.

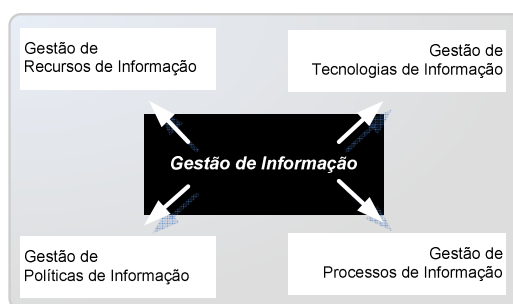


Fig.II.15 – Mecanismos envolvidos na gestão de informação (adaptado de Choo (1998)).

Segundo a perspectiva deste mesmo autor, o processo de gestão de informação segue um ciclo regenerativo e contínuo constituído por seis fases, Fig.II.16: (i) identificação das necessidades de informação; (ii) aquisição da informação; (iii) organização e armazenamento da informação; (iv) desenvolvimento de produtos e serviços de informação; (v) distribuição da informação e (vi) utilização da informação (Choo, 1998).

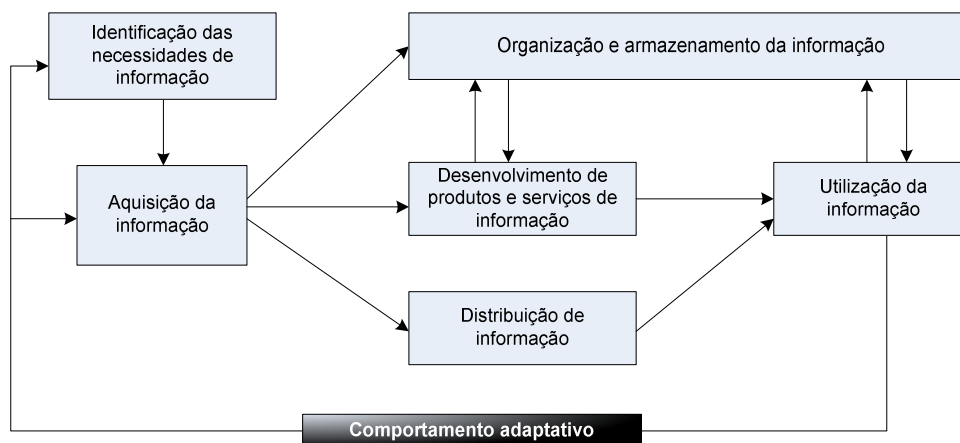


Fig.II.16 – Ciclo da gestão de informação (adaptado de Choo (1998)).

Na área da saúde, o conceito de gestão de informação baseia-se nos mesmos princípios e assenta nos mesmos fundamentos de como é entendido no sistema geral, podendo ser aplicada a diferentes tipos de dados (clínicos ou administrativos). A emergência das TICs, tais como a *Internet*, a *Web*, a televisão interactiva e os quiosques multimédia, tem contribuído de forma acentuada para um aumento do consumo de informação relacionada com a saúde por parte dos pacientes, contribuindo de certa forma para a mudança do paradigma da prestação de cuidados de saúde e a forma de gerir essa informação. As directivas de privacidade desenvolvidas e consolidadas no HIPAA³ (*Health Insurance Portability and Accountability Act*) têm também privilegiado o consumo dessa informação atribuindo um conjunto de direitos e poderes aos seus consumidores (Ball *et al.*, 2004).

³ “HIPAA - In 1996 was instituted to provide health insurance portability for individuals, to protect the privacy and security of patient health information, and to eradicate fraud and abuse. The law applies to all healthcare providers, clearinghouses, and healthcare plans, any organizations that transmit healthcare information electronically, and any organization that delivers, bills, or receives money for healthcare services”, Kiel, J. M. (2004).

II.6 O Sector da Saúde e o Impacto das Tecnologias e Sistemas de Informação

A utilização eficaz de TSIs no sector da saúde é uma componente fundamental para a qualidade dos serviços de saúde, existindo várias linhas de investigação, nomeadamente na área da 'Informática Médica', com contributos significativos neste domínio (Coiera, 2003; van Bommel and Musen, 1997). Por outro lado, na prática clínica e no dia-a-dia dos profissionais de saúde, estes são confrontados com grandes quantidades de informação, que só mesmo as TSIs poderão ajudar na sua gestão e na criação de mecanismos de fácil manipulação. No entanto, e numa era caracterizada pela sociedade da informação, o sector da saúde é talvez aquele que menos tem beneficiado das vantagens oferecidas pelas TICs. A saúde continua a ser uma das áreas onde a necessidade de informação para a tomada de decisão é bastante premente e, como tal, a necessidade de promover a aplicação de TICs no sector, particularmente através da adopção de sistemas de gestão de informação clínica é actualmente uma realidade que apresenta uma tendência crescente (Haux, 2006; Sujansky, 2001; van Bommel and Musen, 1997). O sector da saúde, comparativamente a outros sectores, apresenta um défice ao nível da automação e manipulação da informação, bem como de aplicações informáticas de auxílio à gestão da prática clínica. A prática clínica, por sua vez, é caracterizada por envolver uma grande quantidade de dados que são recolhidos ao longo da vida dos pacientes, tendo esses dados que ser armazenados para posteriormente serem processados e disponibilizados num formato adequado.

O sector da saúde, mais especificamente a área da prestação de cuidados, é caracterizada pela existência de processos extremamente complexos e variáveis, aliada à necessidade de uma apreciável quantidade de comunicações entre os diferentes profissionais que, muitas vezes, trabalham em instituições diferentes (Ammenwerth *et al.*, 2002). Por outro lado, estes profissionais são bastante especializados e, como tal, actuam numa filosofia de cuidados partilhados ou cuidados integrados, incrementando assim a necessidade da partilha de informação. Segundo Garde e Knaup (2006) este tipo de indústria apresenta características únicas que a colocam num patamar de complexidade extremamente elevada, quer a nível de requisitos de informação, quer a nível de sistemas que permitem suportar esses requisitos, Tabela II.4.

Tabela II.4 – Algumas características particulares ao sector da saúde (adaptado de Garde e Knaup (2006)).

Características particulares do sector da saúde	Descrição
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Complexidade do conhecimento clínico 	<p>Geralmente o conhecimento clínico, para além de especializado, é extremamente complexo, necessitando no entanto da interacção de várias especialidades para o tratamento de um único caso. Como tal, a necessidade de integração é já um protocolo, podendo esta ser horizontal (entre profissionais que trabalham em instituições diferentes, laboratórios, clínicas da especialidade) ou então vertical (entre investigadores e profissionais clínicos). Para além disso, o próprio conhecimento (como por exemplo, o melhor tratamento para uma determinada doença) tem a particularidade de mudar rapidamente com o tempo.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Complexidade da informação clínica 	<p>A informação clínica é complexa sendo a sua partilha também uma tarefa difícil. Para a obtenção de informação com qualidade é necessário o processamento de grandes arquivos de dados históricos e, muitas vezes, os suportes existentes não permitem uma fácil e rápida recuperação.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Relevância dos dados históricos 	<p>Particularmente no sector da saúde, o registo histórico de todos os dados referentes ao estado de saúde e doença de um determinado paciente (desde o nascimento, até ao final da sua vida) é muito importante, contribuindo esse histórico para a riqueza da informação.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Variabilidade dos cuidados de saúde 	<p>Ao contrário do que acontece noutros sectores, onde a concepção de um produto ou serviço geralmente se baseia num conjunto de procedimentos idênticos, no sector da saúde, isso é mais raro acontecer. Por exemplo, no tratamento de um paciente, nem sempre se aplicam os mesmos procedimentos e técnicas que se aplicaram, ou se irão aplicar a um outro paciente com um mesmo diagnóstico. Existem muitas variáveis que terão que ser consideradas antes de se aplicarem os procedimentos de tratamento padrão, podendo essas influenciar o resultado.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informação clínica centrada no paciente 	<p>Para que as aplicações clínicas sejam eficazes e eficientes é necessário adoptar uma visão de informação clínica centrada no paciente.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Segurança do paciente vs automação 	<p>Enquanto que noutros sectores (com excepção, por exemplo, do de aviação), o desenvolvimento de um sistema correcto e com a máxima fiabilidade poderá nem sempre acontecer, no sector da saúde é um bem necessário, uma vez que estão em causa vidas de pessoas.</p>

Embora os processos que caracterizam a prática clínica das instituições prestadoras de cuidados de saúde sejam caracterizados como únicos e extremamente complexos, a

melhoria daqueles processos através de TSIs é importante, podendo ter um impacto significativo na qualidade dos serviços prestados, no consumo de recursos por parte dos prestadores desses cuidados e mesmo na própria qualidade dos cuidados recebidos pelos pacientes (Haux, 2006).

Também alguns estudos feitos pelo *Institute of Medicine* (Anderson, 2004; Steinwachs, 2004; William, 2003), relacionados com a utilização da informação, revelam preocupações quanto a erros médicos e segurança dos doentes, qualidade dos processos clínicos, protecção de privacidade e confidencialidade dos dados dos doentes, propondo potenciais soluções para estes problemas com o envolvimento de computadores e tecnologias de informação, mais propriamente trabalho ao nível da área de informática médica. No entanto, e muito embora sejam várias as vantagens que se apontam para a utilização de TSIs na gestão de informação clínica, o número de relatos de insucesso dessa introdução, muitas vezes com fins drásticos para os próprios pacientes, não é desprezável. A complexidade que caracteriza o sector é uma das causas dessa dificuldade, sendo vários os trabalhos que alertam para o facto de que ‘maus’ projectos de TSIs podem conduzir a consequências dramáticas com impacto directo na vida dos pacientes. Desses trabalhos, e alguns testemunhando mesmo o facto de que “uma má informática médica pode custar a vida dos próprios pacientes”, destacam-se os exemplos descritos pelo *European Working Group for Assessment of Health Information Systems* (EFMI, 2008), bem como o trabalho publicado por Ammenwerth e Shaw (2005). Outros autores afirmam que, em grande parte dos casos, a introdução de novas TSIs pode ter um efeito contrário ao desejado, na medida em que pode contribuir para o aumento dos erros médicos, tendo assim um impacto negativo na prestação de cuidados aos pacientes (Horsky *et al.*, 2005; Zhang *et al.*, 2004). Embora os prestadores de cuidados de saúde sejam profissionais altamente especializados, a sua decisão final é altamente influenciada pela informação disponibilizada através das aplicações informáticas; portanto, um erro provocado pela aplicação, ou pelo processo de interacção, pode influenciar incorrectamente a decisão e ter um impacto directo e negativo no paciente.

Perante estes factos, e de acordo com Garde e Knaup (2006), conclui-se que, para além dos serviços associados à prestação dos cuidados de saúde pertencerem a um domínio extremamente complexo, os computadores têm um potencial para aumentar os erros na

prestação de cuidados ao paciente quando são inadequadamente utilizados. Neste sentido, alguns autores apresentam recomendações a nível do desenvolvimento destas TSIs para minimizar este tipo de problema que, em grande parte, passam por um rigoroso processo de avaliação ao longo de todo o ciclo de desenvolvimento do SI (Ammenwerth and de Keizer, 2005; Brender, 2006; Buvat *et al.*, 1999; Zhang, 2005b); pela condução da investigação usando diferentes níveis de análise e abordagens (Teixeira *et al.*, s/d; Teixeira *et al.*, 2008b); e pela incorporação dos aspectos sociais e culturais num adequado contexto organizacional (Ammenwerth and Shaw, 2005; Coiera, 2007; Kaplan and Shaw, 2004).

Por outro lado, a própria disciplina recentemente criada com o nome ‘informática médica’ remete o sector da saúde para um patamar distinto encontrando-se a justificação na complexidade dos processos que dela fazem parte. As disciplinas de ‘informática na indústria bancária’, ‘informática na indústria da aviação’ ou ‘informática na indústria petrolífera’ não são conhecidas, ao contrário da ‘informática médica’, já que na maior parte dos sectores as técnicas de engenharia de requisitos, engenharia de software ou mesmo engenharia de usabilidade se aplicam de forma idêntica, enquanto que no sector da saúde estes conceitos necessitam de uma adequação.

II.7 Conclusão

Na maior parte das situações a informação resulta do processamento ou tratamento de um conjunto de dados, atribuindo-lhe um determinado significado, ou simplesmente conferindo-lhe uma certa organização, melhorando o conhecimento que a pessoa obtém, tornando-a mais habilitada a desenvolver uma determinada actividade ou a tomar determinadas decisões (Galliers, 1987 *in* (Rodrigues, 2002)). Habitualmente, neste processo de aumento de significância, em relação ao utilizador, emerge um elemento importante de auxílio: o Sistema de Informação (SI). Embora, do ponto de vista conceptual, seja ainda aceitável admitir a existência de SIs sem a participação de computadores, a realidade mostra-nos que são raras as organizações que não integram sistemas computacionais nos seus SIs. Estes SIs baseados em computadores, SI em sentido estrito, constituem o foco dos SIs abordados nesta tese e têm como objectivo final armazenar, tratar e distribuir informação, no sentido de auxiliar a prática clínica, bem como incrementar a qualidade dos resultados.

A informatização dos processos dos pacientes, dos serviços de apoio à decisão, dos centros de pesquisa, é factor importante para uma melhor prestação dos cuidados no âmbito do sistema de saúde. Alguns estudos feitos pelo *Institute of Medicine* (Anderson, 2004; Steinwachs, 2004; William, 2003), resultantes de estudos relacionadas com a utilização da informação, revelam preocupações quanto a erros médicos e segurança dos doentes, qualidade dos processos clínicos, protecção de privacidade e confidencialidade dos dados dos doentes, propondo potenciais soluções para estes problemas com recurso a computadores e tecnologias de informação, ou seja, trabalho ao nível da área de informática médica. De facto, e independentemente do sector, actualmente as organizações necessitam cada vez mais de sistemas que auxiliem os seus colaboradores a nível informativo a fim de aumentarem a produtividade e qualidade nos seus serviços. No caso particular das instituições prestadoras de cuidados de saúde, essa necessidade reforça-se pelo facto de se tratarem de vidas humanas e onde a informação tem um grande papel com impacto directo nas decisões clínicas.

Por outro lado, e dado que os serviços associados à prestação dos cuidados de saúde pertencem a um domínio extremamente complexo, os computadores têm um potencial para aumentar os erros na prestação de cuidados ao paciente quando são inadequadamente introduzidos e/ou utilizados na prática clínica. Como tal, e de acordo com alguns autores chave que apresentam recomendações a este nível (Ammenwerth and Shaw, 2005; Kaplan and Shaw, 2004), devemos tentar encontrar o equilíbrio necessário através de estudos e processos de desenvolvimento adequados àqueles SIs.

CAPÍTULO III

A CONTEXTUALIZAÇÃO DA HEMOFILIA NO ÂMBITO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE E O PAPEL DOS SISTEMAS DE INFORMAÇÃO NA SUA GESTÃO

III.1 Introdução

O potencial tecnológico em muitos sectores tem-se revelado uma grande valia para a gestão da informação. No sector da saúde, para além desse potencial ainda estar pouco aproveitado em determinados domínios, a utilização das Tecnologias e Sistemas de Informação (TSIs) varia grandemente em função da patologia que serve, sendo ainda comum encontrar em determinados domínios, sistemas de gestão de informação com processos bastantes rudimentares. A especificidade da informação que norteia determinadas patologias, aliada ao facto de serem classificadas como doenças raras, poderá constituir uma das razões pelas quais ainda se utilizam mecanismos de gestão de informação tradicionais em alguns domínios. Em Portugal, a hemofilia é o exemplo de uma dessas patologias que carecem de um sistema adequado de apoio à gestão de informação clínica, estando actualmente grande parte desses dados armazenados em SIs baseados em papel. Esta patologia, pelas características que a definem e pela natureza dos processos que a envolvem poderá, eventualmente, tirar grande partido das potencialidades oferecidas pelas TSIs, quando adequadamente integradas. No âmbito desta doença, por exemplo, o registo de determinados dados pelos pacientes é um protocolo obrigatório; posteriormente esses registos são enviados para os respectivos Centros de Tratamento de Hemofilia (CTH), para que sejam do conhecimento dos clínicos que acompanham aqueles doentes. Também o elevado custo dos produtos associados a estes tratamentos, aliado à necessidade de uma gestão eficaz dos mesmos, torna justificável a existência de mecanismos que permitam um processo de recolha de dados eficaz, bem como ferramentas analíticas que auxiliem a sua análise e ajudem na conversão dos dados em informação. Estes são apenas alguns exemplos que poderão justificar a presença das TSIs no âmbito da

gestão desta doença, sendo este capítulo exclusivamente dedicado a este assunto. Para além disto, neste capítulo descrevem-se ainda algumas particularidades que caracterizam a doença, em termos patológicos, tipos e regimes de tratamentos, uma vez que estes são responsáveis pela forma descentralizada como determinados dados são gerados; e ainda o impacto que as TSIs têm no registo dos pacientes bem como na gestão da doença no âmbito dos Serviços de Saúde. Esta descrição, para além de se basear na literatura em geral, sempre que possível será extrapolada para o caso português, uma vez que Portugal carece de um Sistema de Registo Nacional de Pacientes Hemofílicos (Sistema de RNPH) e a maior parte dos CTHs ainda utiliza sistemas de informação rudimentares e inadequados a uma eficiente gestão de informação.

III.2 Caracterização da Doença: hemofilia

Patologicamente, a hemofilia é um distúrbio genético no sangue, mais conhecido por doença hemorrágica, resultante de uma deficiência congénita no processo de coagulação do sangue. O sangue é composto por diferentes elementos que desempenham diferentes funções; alguns desses elementos, designados por factores de coagulação, têm a função de ajudar a controlar hemorragias, quando estas acontecem. Na sequência de uma hemorragia, e para que o processo de coagulação aconteça, é necessário que todos os factores, numerados convencionalmente de I a XIII trabalhem em conjunto (Bolton-Maggs and John-Pasi, 2003). A ausência, ou forte carência, de um dos factores, irá provocar alterações no desempenho do conjunto, impedindo assim a coagulação do sangue, Fig.III.17.

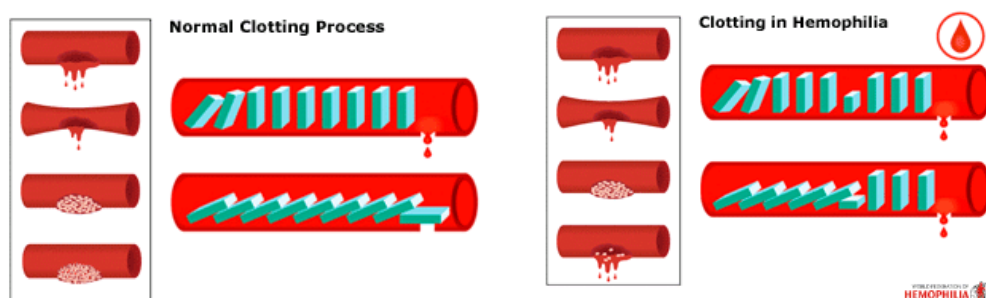


Fig.III.17 – Processo de coagulação do sangue em pessoas sem e com hemofilia (WFH, 2008).

A hemofilia é caracterizada pela ausência, ou uma forte carência, de um dos factores da coagulação no sangue (factor VIII, factor IX), provocando hemorragias frequentes,

especialmente a nível articular e/ou muscular. Embora a hemofilia A e B, caracterizadas respectivamente pela ausência, ou forte carência, do factor VIII e IX no sangue, sejam os tipos de coagulopatias mais conhecidas, podem ainda encontrar-se a doença de von Willebrand (defeito na quantidade e na qualidade do factor von Willebrand (vWF), bem como outros distúrbios hemorrágicos associados à deficiência de outros factores (Bolton-Maggs and John-Pasi, 2003).

Quanto à descrição da doença, existem vários tipos de hemofilia e dentro de cada tipo vários graus. Dentro das coagulopatias mais comuns, o tipo de hemofilia é diagnosticado pelo factor de coagulação em falta (factor VIII ou IX), dando assim origem ao tipo de hemofilia A ou B. O grau de hemofilia é caracterizado pela percentagem de factor ausente no sangue, dando assim origem à severidade da hemofilia, Tabela III.5, (Bolton-Maggs and John-Pasi, 2003; WFH, 2005).

Tabela III.5 – Tipos e graus de severidade da Hemofilia.

Patologia	Percentagem de Factor		Grau de Severidade
Hemofilia A	Factor VIII	<0.01 IU/ml <1%	Severo
		0.01-0.05 IU/ml 1-5%	Moderado
		>0.05- 0.40 IU/ml 5-40%	Leve
Hemofilia B	Factor IX	<0.01 IU/ml <1%	Severo
		0.01-0.05 IU/ml 1-5%	Moderado
		>0.05- 0.40 IU/ml 5-40%	Leve

Independentemente do tipo, a ausência quase total de um dos factores de coagulação no sangue (inferior a 1% de factor) traduz-se num grau de hemofilia severo, sendo que os doentes com estas características sangram espontaneamente e estão sujeitos a hemorragias profundas e frequentes nos músculos e nas articulações. Os doentes hemofílicos com 1 a 5% de actividade dos factores VIII ou IX, são classificados com um grau moderado e, geralmente, as hemorragias são causadas por lesões. Os doentes hemofílicos com 5% até aproximadamente 40 % de actividade de um dos factores, são classificados com um grau

leve de hemofilia e quando não existe história familiar, em muitas situações só são diagnosticados tardiamente, quando ocorre algum acidente grave ou intervenção cirúrgica.

Quanto à origem, é uma doença de prevalência genética que se manifesta quase exclusivamente nos indivíduos do sexo masculino. A hipótese de encontrar uma mulher hemofílica é quase nula, exceptuando as situações em que existe consanguinidades entre os progenitores e, neste caso, ambos podem conter o gene anormal. Quando isto não acontece, o mais comum é encontrar mulheres portadoras e homens hemofílicos. Uma vez que a transmissão da doença está associada ao cromossoma X, quando um casal, em que a mãe é portadora e o pai é normal, tem filhos, há uma probabilidade de 25% de terem rapazes hemofílicos; 25% de terem raparigas portadoras; sendo os restantes 50% distribuídos entre rapazes e raparigas saudáveis. No caso do pai ser hemofílico e a mãe normal, geralmente as raparigas são portadoras e os rapazes são sempre normais, Fig.III.18.

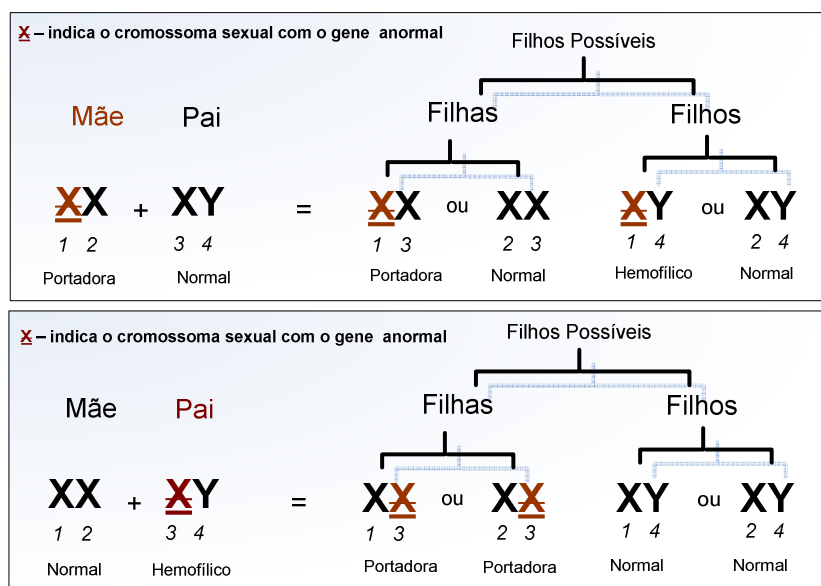


Fig.III.18 – Hereditariedade do gene anormal da hemofilia no caso de um dos progenitores ser doente ou portador.

Quanto ao nível de incidência populacional, a hemofilia é uma patologia classificada como doença rara, uma vez que afecta um pequeno número de pessoas, por comparação com a população em geral (1 em cada 10 000 pessoas) (Jones, 2004; WFH, 2005). As doenças raras, como o próprio nome indica, ocorrem com pouca frequência, geralmente são de origem genética, e pela própria raridade da doença, os doentes na maioria das

situações têm muitas consequências desfavoráveis, tanto a nível médico como a nível social. A nível médico, pelo facto de existirem poucos estudos destas patologias e muitas vezes o diagnóstico preciso ser feito tardiamente, pondo assim em risco a vida desses doentes. A nível social, pelo facto da comunidade médica dar menos prioridade a estudos sobre as doenças raras e como resultado, geralmente o sistema público de saúde proporcionar uma cobertura inadequada a esse tipo de doentes. A falta de tratamento eficaz deve-se tanto à escassez de investigação, como ao facto do desenvolvimento de medicamentos para um número limitado de doentes não ser comercialmente lucrativo (EURORDIS, 2008). Embora a hemofilia seja classificada como doença rara, em determinados países a investigação na área médica encontra-se relativamente avançada, havendo já grupos de profissionais clínicos especializados no diagnóstico, tratamento e acompanhamento desses doentes. Em contrapartida, os centros de tratamento especializados em hemofilia (CTH) muitas vezes encontram-se localizados nas grandes cidades, tendo o paciente que criar as condições para o contacto permanente que a própria doença requer.

Quanto ao impacto social e económico da doença, a hemofilia é uma doença crónica que pode causar danos irreversíveis no aparelho locomotor, comprometendo assim a qualidade de vida dos doentes. É uma patologia que acarreta um pesado impacto social e económico sobre o paciente, seus familiares e sociedade em geral. O seu tratamento requer a colaboração de CTHs com equipas de profissionais multidisciplinares, envolvendo médicos hematologistas, ortopedistas, pediatras, fisioterapeutas, enfermeiros, dentistas especializados em tratamento de pessoas com doenças hemorrágicas, psicólogos, assistentes sociais, técnicos e suporte laboratorial, entre outros (WFH, 2005). Para além da colaboração directa desta equipa multidisciplinar de profissionais, a gestão eficaz da doença, envolve também uma participação activa do próprio paciente e seus familiares, e uma compreensão e colaboração de outras entidades externas, tais como escolas, para o caso de pacientes estudantes, e entidades empregadoras, para o caso de pacientes trabalhadores.

III.3 Sobre o Tratamento da Hemofilia

Actualmente ainda não é conhecida a cura para a hemofilia, mas existem formas de tratamento que permitem minimizar os danos causados pela doença e, acima de tudo, possibilitam aos doentes uma qualidade de vida muito próximo do padrão normal. Os avanços da tecnologia e da investigação na área da hemofilia têm contribuído fortemente para esse resultado, contando ainda com o forte contributo das Associações de Hemofílicos existentes em quase todos os países, bem como do Consórcio Europeu de Hemofilia - CEH (*European Haemophilia Consortium - EHC*), da Federação Mundial de Hemofilia - FMH (*World Federation of Hemophilia - WFH*) e mesmo da Organização Mundial de Saúde - OMS (*World Health Organization - WHO*). Actualmente uma pessoa com este tipo de doença, quando devidamente acompanhada e tratada, pode manter uma vida activa muito próxima do padrão normal (Jones, 2004). No entanto, e segundo os dados da FMH, somente 25% dos hemofílicos no mundo recebem tratamentos adequados e os hemofílicos adultos e seniores, que na idade do crescimento não tiveram acesso ao tratamento adequado para as suas crises hemorrágicas, sofrem actualmente de lesões articulares e musculares que, na maior parte dos casos, conduziram a incapacidades físicas irreversíveis (WFH, 2008). O aparecimento do Factor de Coagulação Concentrado (FCC), no início dos anos 70, foi decisivo para a qualidade de vida destes doentes, tornando assim possíveis os programas de tratamento domiciliários praticados pelos próprios doentes ou seus familiares (Teitel *et al.*, 2004).

O tratamento consiste em repor a actividade coagulante em falta do factor VIII ou IX, através de produtos derivados do plasma humano ou produtos recombinantes (Jones, 2004). Habitualmente, a reposição é feita através de uma injeção endovenosa, designando-se por terapia de reposição de factor (Smit, 2006). Nalguns casos, a reposição de factor em doentes pode levar ao aparecimento de inibidores (anticorpos) que reagem contra esse factor de coagulação, uma vez serem reconhecidos pelo sistema imunológico do paciente como 'substâncias estranhas' ao organismo (Brackmann *et al.*, 2002). Este fenómeno dificulta o tratamento da hemofilia tornando mais difícil o controlo de hemorragias e implicando, na maioria das vezes, um reajustamento dos protocolos de tratamento com aplicação de tratamentos de imuno-tolerância, ou mesmo a administração de uma medicação específica no caso de elevada taxa de inibidores. A indução de imuno-

tolerância é um tratamento que utiliza uma grande quantidade de factor, procurando suprimir a produção de inibidores (Brackmann *et al.*, 2002). Os hemofílicos com inibidor têm muito mais complicações ortopédicas ou acidentes hemorrágicos graves, correndo maior perigo de vida.

Para além da modalidade de tratamento de imuno-tolerância, geralmente associada à existência de inibidores, podem ainda aplicar-se os tratamentos profiláticos (de prevenção) ou os tratamentos *on demand*, que geralmente acontecem depois de um episódio hemorrágico.

III.3.1 Regimes de Tratamento

O tratamento da hemofilia, através da terapia de reposição de factor, pode ser feito no CTH onde o paciente está a ser acompanhado, ou fora do CTH sob a responsabilidade do paciente ou de um seu familiar / tutor responsável. No primeiro caso o doente está a ser tratado em regime de tratamento hospitalar, necessitando de se deslocar até ao CTH sempre que necessite de uma terapia de reposição de factor; no segundo caso o paciente está em regime de tratamento domiciliário, não tendo portanto que se deslocar ao CTH para essa terapia. Este último, embora apresente fortes vantagens para as entidades envolvidas, pela natureza que o caracteriza, também requer uma particular atenção, acarretando, como tal, algumas responsabilidades e deveres por parte de pacientes e CTHs.

III.3.1.1 Terapêutica Domiciliária da Hemofilia

Para além do tratamento administrado ao doente pelos profissionais clínicos do CTH onde se encontra registado, existe a possibilidade do próprio doente, mediante determinadas condições, efectuar o tratamento na sua própria casa (pelo próprio ou através de terceiros) ou numa clínica ou hospital perto do local de residência (por exemplo, num centro de saúde, ou hospital geral). O tratamento domiciliário ou terapêutica domiciliária é o nome que designa uma acção de tratamento efectuada pelo próprio paciente ou seu tutor responsável, no caso de se tratarem de crianças, idosos, iletrados ou incapacitados, ou num hospital ou centro de saúde próximo da sua residência implicando que o doente tenha o FCC em sua posse. Para que um paciente possa ser submetido a um regime de tratamento

domiciliário, é necessário que o CTH que acompanha o doente averigüe a existência de condições para tal, nomeadamente no que se refere às condições adequadas para armazenamento do factor, capacidade ou condições para se medicar e responsabilidade para dar a conhecer todos os dados resultantes da causa, administração e consequências do tratamento.

O tratamento domiciliário obriga a que o paciente tenha em sua posse um *Kit* contendo FCC para poder administrar quando tal for necessário. Na maior parte dos países, e particularmente em Portugal, esse FCC é fornecido gratuitamente ao paciente pelo CTH onde se encontra registado e por conseguinte está a ser acompanhado e tratado. Nem todos os pacientes reúnem as condições para um regime de terapêutica domiciliária; não obstante e apesar das responsabilidades que este regime envolve, os benefícios que daí advêm compensam fortemente aquelas responsabilidades.

III.3.1.1.1 Benefícios do Tratamento Domiciliário

De facto são vários os estudos que demonstraram benefícios da prática domiciliária do tratamento, sendo que, do ponto de vista do paciente, se verificou um melhoramento da qualidade de vida, diminuição do sofrimento, diminuição do número de hospitalizações, diminuição do absentismo ao trabalho ou à escola por motivos de doença, aumento da capacidade para participar em actividades físicas, verificando-se mesmo, na situação particular das crianças, estas reagirem melhor aos tratamentos efectuados pela família em casa do que aos tratamentos efectuados pelos médicos em ambiente clínico (Smith and Levine, 1984; Teitel *et al.*, 2004). Para além disso, o tratamento domiciliário permite ao doente deslocar-se a, ou viver em, locais afastados dos grandes centros de tratamento, o que de outra forma seria impossível. Outros estudos realçam benefícios de foro psicológico, tais como uma diminuição da tensão familiar, um aumento do sentimento de segurança, aumento de auto-suficiência e diminuição do tempo gasto em viagens para os CTHs, restando-lhe assim mais tempo para a prática das actividades do dia-a-dia (Smith & Levine, 1984).

Na maioria dos países e particularmente em Portugal, o tratamento da hemofilia é um sistema gratuito para o paciente, sendo totalmente participado pelo Estado, uma vez

tratar-se de um tratamento bastante caro e de difícil acesso por parte dos pacientes. Como tal, até para as próprias entidades governamentais foram demonstrados benefícios, provando-se uma diminuição dos custos que cada doente hemofílico acarreta para o Estado, quando foram introduzidos os programas de tratamento em regime domiciliário (Smith & Levine, 1984).

Em relação à taxa de mortalidade, embora não existam estudos que comprovem directamente a diminuição desta taxa e a introdução da prática de tratamento domiciliário, verificou-se aumento da longevidade destes doentes que parece estar relacionada com os programas de tratamentos profiláticos efectuados pelos próprios pacientes fora do contexto hospitalar (Teitel *et al.*, 2004).

Note-se no entanto que, embora com todos os benefícios associados, a terapêutica domiciliária não dispensa as consultas programadas e só um processo de acompanhamento e monitorização eficaz por parte da equipa de profissionais proporcionarão o seu êxito.

III.3.1.1.2 Responsabilidades Decorrentes do Tratamento Domiciliário

Associado aos benefícios dos tratamentos domiciliários, está também um conjunto de responsabilidades que foi acrescido aos pacientes e seus familiares, uma vez que a dependência que os doentes tinham em relação aos profissionais de tratamento é agora parcialmente transferida para o contexto familiar. De entre estas responsabilidades, e para além do armazenamento do FCC, da sua preparação e posterior administração, está o registo dos dados relacionados com a terapêutica efectuada. Compete ainda ao paciente o envio desses dados para o CTH onde está a ser acompanhado a fim de serem analisados pelos profissionais clínicos.

Por outro lado, a introdução dos programas de tratamento domiciliários trouxe também alguma inquietação para os CTHs, uma vez que, devido à descentralização das fontes geradoras de dados, se tornou mais complicado o processo de monitorização do tratamento efectuado pelo paciente, bem como o acesso a esses dados por parte dos profissionais de saúde. Segundo os autores Arnold *et al.* (2005) e Walker *et al.* (2004) um dos principais problemas associados a esta situação reside na baixa adesão aos protocolos para a

introdução de dados, à grande frequência de erros e, principalmente, à demora no envio dos dados para os CTHs, a fim de serem analisados. Para uma prestação eficiente dos cuidados da hemofilia e para uma gestão eficaz da doença, é fundamental que os clínicos tenham conhecimento de forma atempada dos dados resultantes dos tratamentos domiciliários, de modo a poderem intervir no processo de tratamento caso o paciente necessite de orientação.

III.4 Gestão da Hemofilia e Registo de Pacientes

A hemofilia é uma doença crónica que tendo a particularidade de ser uma doença rara é também uma patologia extremamente cara para o Serviço Nacional de Saúde (SNS). Segundo Smit (2006) um paciente com um grau de hemofilia moderado pode acarretar para o Estado um custo na ordem dos €30.000, enquanto que um paciente com um grau severo poderá chegar a um valor de €125.000, por ano. Fazendo uso do princípio da classificação ABC ou curva ‘80 – 20’ de *Vilfredo Pareto* (Fitzsimmons and Fitzsimmons, 2006; Stevenson, 2007) para classificar os encargos das diferentes patologias no âmbito do SNS, a hemofilia com certeza que seria incluída na classe A, com uma grande concentração de custos associado a uma pequena parcela de população. Este facto não só alerta para a necessidade de uma gestão eficiente da doença, como também para uma gestão eficaz dos recursos envolvidos, Fig.III.19.

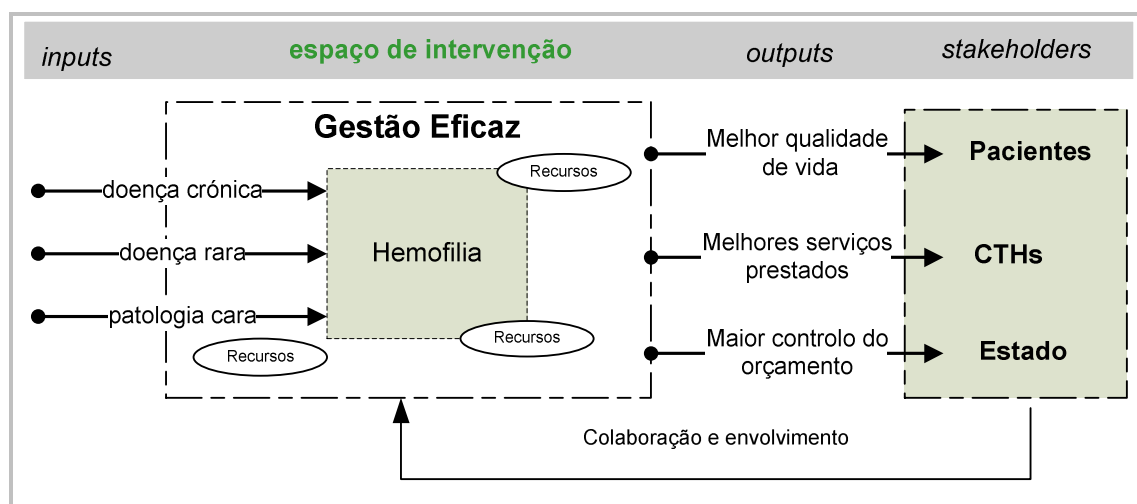


Fig.III.19 – Gestão da hemofilia: *inputs*, *outputs* e *stakeholders*.

Segundo a FMH, e de acordo com um relatório resultante de uma reunião conjunta com a OMS, um passo importante para melhorar a gestão da doença e de todos os recursos

envolvidos no âmbito da hemofilia é a existência de registo de pacientes que, de forma conjunta e num contexto nacional, dão origem ao Sistema de RNPH (Evatt, 2005). A visão da FMH de ‘Tratamento para Todos’ é de que todas as pessoas com distúrbios hemorrágicos devem ter acesso a cuidados médicos e tratamento adequado (Skinner, 2006). No entanto, e para que se atinja tal objectivo, é necessário primeiro identificar todos os pacientes que padecem desses distúrbios, constituindo portanto o Sistema de RNPH o instrumento primordial para essa identificação.

Por outro lado, a ausência de números exactos das pessoas afectadas, faz com que as entidades governamentais estejam muito menos motivadas para atribuir fundos para o tratamento. Segundo a Associação Portuguesa dos Hemofílicos (APH), os distúrbios hemorrágicos em Portugal são ainda um tema que requer da comunidade médico-científica e das entidades governamentais um maior acompanhamento e interesse no que diz respeito à planificação, diagnóstico e divulgação destas patologias (Dagnino, 2008). O facto de não existirem mecanismos de identificação e contabilização do número exacto de doentes hemofílicos em Portugal, implica uma dispersão de meios, ineficiência a nível de planificação e gestão de recursos por parte do Estado e uma desigualdade de acesso aos tratamentos e ao diagnóstico desta patologia, com implicações graves para as pessoas que dela padecem (Dagnino, 2008).

III.4.1 Sistema de Registo Nacional de Pacientes Hemofílicos

A FMH define Sistema de RNPH como sendo uma base de dados centralizada a nível nacional com dados acerca dos doentes com hemofilia ou com outras coagulopatias hemorrágicas. Destes fazem parte, para além dos dados demográficos que caracterizam o paciente, todos aqueles específicos à doença e que definem o diagnóstico, os tratamentos e consequências que daí advêm. A FMH recomenda que estes dados estejam centralizados numa base de dados única a nível nacional, evitando a duplicação de pacientes e garantindo assim uma maior fiabilidade dos registos (Evatt, 2005).

O Sistema de RNPH é uma ferramenta útil com benefícios para os pacientes, para as entidades governamentais e para os CTHs, podendo facultar um ‘retrato fiel’ da hemofilia num determinado país. Com este sistema é possível rastrear a identidade e o diagnóstico de

todas as pessoas com hemofilia, monitorizar o estado de saúde da população hemofílica e, a médio e longo prazo, ajudar no planeamento de todos os recursos necessários, bem como apoiar a investigação na área da hemofilia.

Segundo Evatt (2005), e com base em experiências de outros países já com o Sistema de RNPH, são vários os grupos com interesse em aceder aos dados deste tipo de sistemas – entidades governamentais, CTHs, organizações de pacientes, investigadores, empresas farmacêuticas, associações de hemofílicos e mesmo a FMH. De acordo com a teoria da informação, este facto torna ainda mais pertinente a sua existência, uma vez que os dados têm mais valor quando são utilizados.

No entanto, e apesar de todos estes benefícios associados a um Sistema de RNPH, a protecção e privacidade dos dados que nele constam deverá estar salvaguardada, uma vez que o acesso a esses dados por entidades não autorizadas (ex: companhias de seguros, entidades empregadoras, etc.), para além de constituir invasão de privacidade, poderá ter um impacto social bastante negativo para as pessoas que padecem da doença. Portanto, só fará sentido falar de um sistema desta natureza se o mesmo for benéfico para as pessoas envolvidas e, naturalmente, isso só acontecerá se todos os aspectos de ética, privacidade e segurança dos dados estiverem garantidos.

III.4.1.1 Benefícios de um Sistema de RNPH

De entre as várias vantagens que podem estar associadas a um Sistema de RNPH, a FMH destaca as seguintes:

- **Permitem defender os serviços de saúde no âmbito da hemofilia** – em quase todos os países existe um montante do Orçamento de Estado estipulado para a área da saúde, sendo, dentro desse, as atribuições feitas com base em níveis de prioridade. Infelizmente, muitas doenças raras tais como a hemofilia, sendo também patologias extremamente caras, são consideradas de baixa prioridade. Por esta razão as entidades que trabalham em defesa da saúde deste tipo de pacientes (CTHs, associações de hemofílicos) precisam de demonstrar a necessidade de recursos às entidades governamentais e, posteriormente, provar que esses recursos melhorarão a

saúde e o bem-estar da população afectada. Quando aquelas se reúnem com as autoridades de saúde são muitas vezes confrontadas com questões sobre o número de pacientes que existem e o custo dos tratamentos que esses pacientes acarretam. Aquelas que tiverem respostas concretas para estas questões, naturalmente que terão uma posição de negociação privilegiada, uma vez que as entidades governamentais mais rapidamente atribuirão recursos perante documentação que comprove essas necessidades. Neste contexto, a informação que poderá ser extraída de um Sistema de RNPH poderá dar um forte contributo nas respostas àquelas questões. Para além disso, a existência de um Sistema de RNPH contribuirá favoravelmente para a negociação entre os CTHs e o governo, uma vez que para além de se provar a existência da pessoa com aquela patologia, poderá demonstrar de forma concreta a necessidade desses recursos através do estado de saúde dos pacientes e respectiva evolução.

- **Permitem uma melhor distribuição de recursos** – num país as necessidades médicas e de recursos para a população hemofílica podem variar com a necessidade daqueles. Geralmente, numa primeira fase, os recursos são atribuídos em pequenas quantidades, sendo numa fase posterior ajustados em função dos resultados obtidos anteriormente. Os registos contêm informação importante que pode ser usada para proteger, manter e defender o orçamento. Segundo a FMH, nos EUA, o uso dos dados de um registo de 3000 pacientes demonstrou que os pacientes que estão a ser tratados e acompanhados por CTHs especializados apresentam uma redução de 70% na mortalidade e de 40% no número de hospitalizações em relação aos pacientes que estão a ser tratados por prestadores de cuidados fora desses CTHs. Este exemplo demonstra que a informação extraída de um Sistema de RNPH pode ter um valor inestimável na identificação de necessidades de recursos.
- **Permitem a monitorização das tendências de saúde** – alguns registos reúnem dados que permitem avaliar o estado de saúde da população de hemofílicos. Esses dados geralmente incluem o número de doentes infectados com determinados vírus (HIV, HCV, etc.), o número de pacientes com problemas nas articulações, o número de pacientes com inibidores, o estado e evolução de cada um dos pacientes, etc. Este tipo de informação é crítica para a identificação de necessidades específicas dos

pacientes e para a própria gestão da doença e, com a ajuda de um Sistema de RNPH, é muito mais fácil chegar à mesma.

- **Permitem melhorar o processo de negociação para aquisição de produtos de tratamento e sua distribuição** – no seguimento das vantagens acima referidas, também os dados fidedignos de um Sistema de RNPH facilitam o processo de aquisição de produtos usados nos tratamentos (ex. FCC), na medida em que podem ajudar a determinar o número de unidades de FCC que devem ser adquiridas (geralmente pelas entidades governamentais); podem ajudar a planear a distribuição desse FCC pelos diferentes CTHs; e podem ainda ser usados para diagnosticar tendências do uso de FCC a nível local, regional e/ou nacional. De facto, o registo pode ser uma via eficiente para organizar e/ou monitorizar a distribuição e utilização de FCC. Exemplos de países que já possuem um Sistema de RNPH, tais como o Canada e o Uruguai, demonstraram que o uso do registo para a distribuição do FCC incentivou a participação dos pacientes pela simples motivação de receberem FCC. Este facto também assegura que todos os que participam no registo têm um diagnóstico correcto, tornando ainda possíveis eventuais mecanismos de rastreabilidade quando determinado produto apresenta algum tipo anomalia. Desta forma não só é possível localizar todos os lotes desse produto para evitar o seu consumo, como também identificar os pacientes que já consumiram para lhes dar assistência rapidamente.
- **Permitem a criação de redes de comunicação entre hemofílicos** – as associações nacionais de hemofílicos constituem uma importante rede de comunicação para a difusão de informação, e outros assuntos relevantes para a saúde e bem-estar dos pacientes hemofílicos. A existência de registos, pelas suas diferentes formas de identificação dos pacientes hemofílicos, fornecem a todos os pacientes a oportunidade de voluntariamente se juntarem às associações nacionais de hemofílicos, tendo assim acesso a informação importante. Por outro lado as associações nacionais de hemofílicos podem mais facilmente ter conhecimento da existência e localização das pessoas que padecem dessa doença, de forma a providenciar meios de ajuda e apoio a esses doentes.
- **Permitem a obtenção de dados agregados de grande qualidade** – de referir ainda que os dados recolhidos com base num Sistema de RNPH são a base para o ‘retrato

fiel’ da hemofilia num determinado país. O cruzamento dos mesmos e o seu tratamento de forma agregada poderão constituir fontes importantes de informação para o planeamento e gestão da doença, bem como para suportar e orientar a própria investigação na área da hemofilia.

III.4.1.2 Tipologias de Sistemas de RNPH

Tendo como base exemplos de países detentores deste tipo de sistemas e segundo a FMH, é possível encontrar várias tipologias diferentes de sistemas de RNPH, sendo esta classificação baseada no grupo de *stakeholders* que está na base da organização e da gestão do respectivo sistema: pacientes, CTHs, e o Governo, Tabela III.6.

Tabela III.6 – Tipos de Sistemas de RNPH de acordo com FMH (adaptado de Evatt (2005)).

Tipo de sistemas de RNPH	Exemplos de Países que adoptaram	Vantagens / desvantagens
Organizados por pacientes	<ul style="list-style-type: none"> - Índia - Venezuela - Rússia - México 	<p>Vantagem</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elemento motivador para as restantes entidades envolvidas (CTHs, ministério da saúde); <p>Desvantagem</p> <ul style="list-style-type: none"> - Possibilidade de encontrar registos incompletos; - Dificuldade em encontrar no meio da comunidade de pacientes um grupo que se responsabilize pela segurança e gestão do sistema;
Organizados por profissionais clínicos (CTHs)	<ul style="list-style-type: none"> - Reino Unido - Canada - Filipinas - Tailândia 	<p>Vantagem</p> <ul style="list-style-type: none"> - Possibilidade de obter registos completos através de dados existentes nos diferentes CTHs; <p>Desvantagem</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dependência de uma forte cooperação dos diferentes CTHs e colaboração dos profissionais clínicos; - Possibilidade de serem desviadas as prioridades do sistema ficando este restrito a um número limitado de utilizadores;
Organizados pelo ministério da saúde (governo)	<ul style="list-style-type: none"> - Estados Unidos - Chile - Uruguai - Egipto 	<p>Vantagem</p> <ul style="list-style-type: none"> - Facilidade em incentivar a participação por parte dos diferentes <i>stakeholders</i> através da criação de directivas; <p>Desvantagem</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inércia associada à parte burocrática; - Resistência em fazer o investimento necessário; - Falta de motivação política;

Misto (mistura dos anteriores)	- Irão - Geórgia	Poderá herdar as vantagens e desvantagens das anteriores. Vantagem - Envolvimento de vários <i>stakeholders</i> com um mesmo objectivo, podendo beneficiar do conhecimento de várias entidades.
---------------------------------------	---------------------	--

Desta forma, é possível encontrar sistemas de RNPH organizados por pacientes, por profissionais clínicos / CTHs, pelo próprio governo do país em causa, ou com várias partes envolvidas, sendo estes designados por mistos.

- **Sistemas de RNPH organizados por pacientes** – são sistemas que contemplam sobretudo um conjunto de dados demográficos e as principais características da doença diagnosticada. Apesar de conterem uma reduzida variedade de dados, constituem uma excelente base para uma eficiente rede de comunicação, sendo também um bom ponto de partida e um elemento motivador para participação das outras entidades envolvidas na gestão da doença (nomeadamente CTHs e entidades governamentais). Como principais desvantagens deste tipo de sistemas para além da já referida (pouca variedade de dados), a FMH aponta, basicamente, a possibilidade de aparecerem registos incompletos (pelo facto de alguns pacientes apresentarem alguma relutância à exposição pública de alguns dos seus dados e, como tal, ocultarem os mesmos) e a dificuldade em encontrar no meio da comunidade de pacientes um grupo com sólidos conhecimentos técnicos e que se responsabilize pela gestão do sistema, salvaguardando todos os aspectos de ética, privacidade e segurança que esse requer.
- **Sistemas de RNPH organizados por profissionais clínicos** – são aqueles que surgem a partir de uma rede de CTHs e que na maior parte das vezes reúnem informação que, habitualmente, os CTHs colecionam de forma individual. Os registos deste tipo de sistemas são mais completos que os sistemas organizados por pacientes, pelo facto de reunirem uma grande variedade de dados relacionados com os tratamentos e com a evolução clínica dos pacientes, para além dos dados demográficos e de diagnóstico. Os clínicos que trabalham nos CTHs, quando observam os seus pacientes, geram uma grande quantidade de dados que terão que

ser arquivados para posteriores consultas. Segundo a FMH é possível, através de uma coordenação e cooperação dos diferentes CTHs, criar o registo do paciente com base na padronização dos dados recolhidos nos diferentes CTHs. No entanto, muita informação guardada nesses registos está restrita à prática clínica de um número limitado de profissionais; como tal, devem-se providenciar todas as questões relacionadas com a protecção e privacidade dos dados. Acima de tudo, um Sistema de RNPH desta natureza requer, para além da padronização dos dados de uma rede de CTHs, uma boa coordenação por parte dos diferentes CTHs que compõem a rede, bem como uma elevada cooperação entre os diferentes profissionais clínicos.

- **Sistemas de RNPH organizados pelo ministério da saúde** – são todos aqueles que estão sob a responsabilidade do Estado, contendo um conjunto de dados semelhantes aos sistemas organizados pelos clínicos. Para que o Estado consiga reunir esses dados, necessita de uma forte colaboração dos CTHs. A grande vantagem deste tipo de sistema é que, através da instituição de regras com base num decreto do ministério, este pode ajudar a assegurar a obtenção dos dados por parte das entidades que os geram (CTHs). A própria gestão da hemofilia a nível nacional depende da obtenção de dados credíveis de modo a que se possa construir um ‘espelho’ da imagem nacional a nível da necessidade e utilização de recursos por parte da população hemofílica. Segundo a FMH, o apoio do governo neste tipo de registos é fundamental para motivar e incentivar a participação das restantes partes envolvidas. Por outro lado, a FMH aponta como principais obstáculos a este tipo de registos toda a inércia associada à parte burocrática, bem como a resistência ao investimento e a falta de motivação política.
- **Sistemas mistos** – são todos aqueles que combinam aspectos dos três tipos acima descritos. Geralmente neste tipo de sistemas um grupo de pacientes ou clínicos iniciam o processo de construção do sistema e quando se começam a revelar os primeiros benefícios, começam a aparecer incentivos que permitem dar continuidade ao mesmo. Segundo a FMH, um dos grandes benefícios deste tipo de sistemas é o facto de envolver vários *stakeholders* em torno de um propósito

comum, podendo assim beneficiar-se do conhecimento das várias partes envolvidas.

O RNPH revela-se em toda a sua vertente como um instrumento de valor inestimável para a gestão da hemofilia e de todos os recursos envolvidos no processo de diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos pacientes. Dentro dos recursos, o FCC é talvez aquele que requer um maior controlo a nível da sua gestão, envolvendo toda a cadeia desde a entidade governamental que compra o FCC, os CTHs que adquirem o FCC das entidades governamentais para o tratamento dos seus pacientes, e os pacientes hemofílicos que serão os consumidores finais.

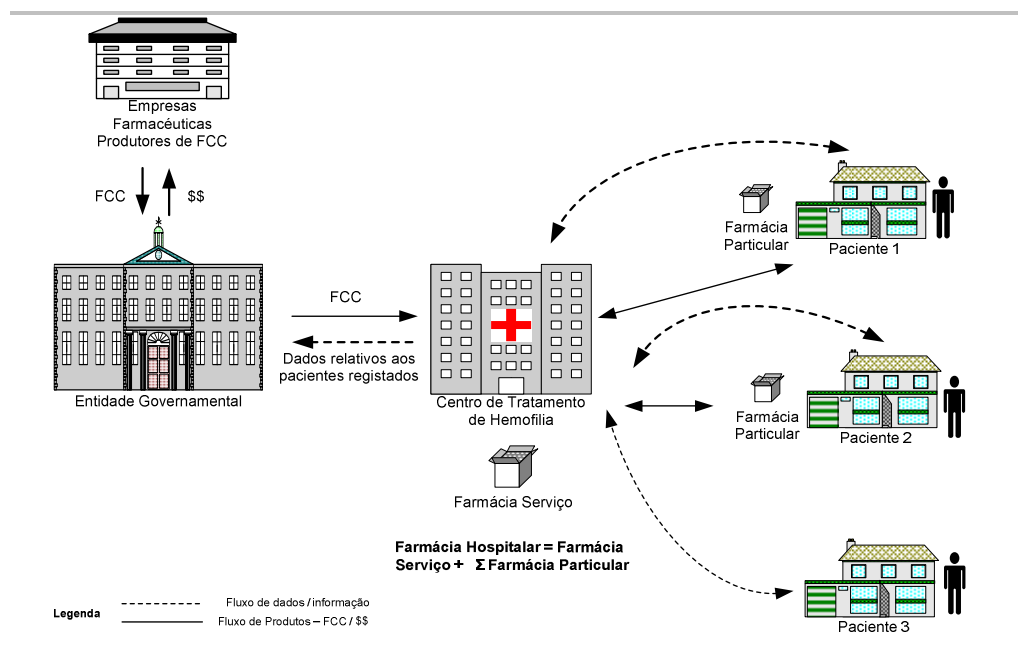


Fig.III.20 – Fluxo de FCC, dados e informação entre os diferentes stakeholders.

Geralmente o FCC é adquirido periodicamente pelo ministério da saúde de um determinado país, através de concursos lançados aos fabricantes farmacêuticos de FCC. O número de unidades adquiridas é calculado com base numa previsão de necessidades dos CTHs, que por sua vez depende do número de pacientes existentes em cada CTH. Neste processo e como já foi referido, o registo dos pacientes é muito importante para facilitar a estimativa do número de unidades necessárias para cada CTH. Cabe a cada CTH fazer a gestão dos lotes de FCC, mantendo registos de todos aqueles que foram consumidos pelos pacientes, controlando o prazo de validade dos lotes existentes na sua farmácia hospitalar e assegurando o *stock* de segurança de forma a evitar rotura. Na farmácia hospitalar, para

além de serem contabilizados todos os lotes de FCC existentes para consumo no próprio hospital (farmácia serviço) são também contabilizados todos os lotes que estão na posse dos pacientes para a terapêutica domiciliária (farmácia particular), Fig.III.20.

Nem todos os doentes hemofílicos se encontram em regime de tratamento domiciliário, uma vez que nem todos reúnem as condições para tal. Um regime de tratamento domiciliário traduz-se numa melhor qualidade de vida do paciente; em contrapartida a necessidade de comunicação entre os CTHs e os pacientes aumenta substancialmente pelo facto de haver uma grande parte de dados que são gerados fora do contexto hospitalar, Fig.III.20.

A existência de registos, para além da caracterização da demografia, permite uma colecção de dados para eventuais análises estatísticas relacionadas com a especificidade da doença, tais como: predomínio de infecções virais, existência de inibidores de factores, implementação de tratamentos profilácticos, avaliação das articulações, entre outros mecanismos que auxiliem as tomadas de decisão. Dada a importância destes dados para a própria gestão da doença, a definição consistente dos mesmos, o seu correcto armazenamento e possibilidade de posterior extracção de informação são factores importantes para uma visão mais objectiva sobre a prática dos cuidados da hemofilia.

A falta de uma definição clara dos objectivos dos registos nacionais de hemofilia (frequentemente supervisionados por profissionais de saúde em CTHs) e a não existência de fundos que financiem os estudos preliminares para a implementação de mecanismos eficazes de registo de pacientes constituem, talvez, o principal obstáculo ao sucesso da implementação de projectos desta natureza (Baker *et al.*, 2004). Segundo estes mesmos autores, um forte argumento passível de ser usado é que, comparando com os custos elevados dos recursos envolvidos no tratamento desta doença, talvez um investimento em mecanismos que permitam o melhoramento da qualidade dos dados e, conseqüentemente, a extracção de informação para análise no tempo certo, possa rentabilizar os resultados a longo prazo e, com certeza, contribuir para uma melhor prestação de serviços aos pacientes a um custo rentável. Neste contexto, as Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs) ocupam uma posição de relevo no contributo para a qualidade dos dados, para a sua rápida transferência e para a gestão da informação e dos recursos envolvidos.

III.5 O Papel das TICs na Gestão da Hemofilia e Registo de Pacientes

Hoje em dia não é possível falar de registo de pacientes, ou de um Sistema de RNPH, sem associar esses registos a um formato electrónico e de suporte tecnológico. Existem estudos que revelam que um processo de comunicação eficaz entre o paciente e os CTHs melhora significativamente a qualidade dos dados e o seu tempo de disponibilização, contribuindo assim para o melhoramento dos resultados clínicos a médio e longo prazo (Collins *et al.*, 2003; Walker *et al.*, 2004). Algumas abordagens confirmam este facto através da gestão dos cuidados da hemofilia com base no modelo de interacção “pacientes/profissionais de saúde” via *Internet*. A *Internet* tem-se revelado como a plataforma ideal de transmissão de dados, dando origem a novas abordagens de registo de dados como é o caso dos sistemas de registo electrónico de tratamentos de hemofílicos com base na *Web*, desenvolvidos pelas empresas farmacêuticas *Baxter* (Advoy), *Novo Nordisk* (Haemonet) e *Bayer* (Dialog) (Baker *et al.*, 2004). Segundo estes autores, os métodos electrónicos de registo e transferência de dados apresentam-se vantajosos, no sentido em que:

- (i) Ajudam a diminuir a distância física que separa o paciente do profissional de saúde, melhorando o processo de comunicação e, conseqüentemente, ajudando a diminuir o sentimento de isolamento vivido por estes doentes;
- (ii) Permitem aos clínicos um conhecimento atempado dos dados resultantes do tratamento em casa, os quais geralmente só são conhecidos tardiamente, quando os pacientes se deslocam ao CTH;
- (iii) Permitem a identificação de situações de uso de tratamentos de forma inadequada, a tempo de os clínicos poderem agir;
- (iv) Facilitam, através do uso de dados em suporte electrónico, auditorias clínicas e pesquisas epidemiológicas;
- (v) Permitem, através do uso dos dados agregados e anónimos, extracção de informação clínica relevante sobre as tendências do uso de factor de coagulação numa determinada localidade ou região;
- (vi) Permitem o controlo de inventário dos produtos usados nos tratamentos domiciliários e hospitalares.

Existem outros estudos quantitativos, cujos resultados apontam para uma forte preferência para a utilização de métodos de registo e transferência de dados electrónicos face ao método tradicional de registo em papel (Ammenwerth *et al.*, 2002; Arnold *et al.*, 2005; Walker *et al.*, 2004). Como conclusão destes estudos, verificou-se que o tempo entre a administração do tratamento e a recepção dos dados pelos clínicos diminuía significativamente quando o método de registo e envio de dados era electrónico. Para além disso, um outro aspecto confirmado é a diminuição do número de chamadas que os clínicos necessitam de fazer para lembrar o envio dos dados. Por último, uma hipótese também testada e verificada é que os dados enviados electronicamente são bastante mais fáceis de analisar por parte dos clínicos, uma vez que os dados se encontram centralizados numa base de dados, podendo ser introduzidos directamente pela entidade que os gerou (paciente, médico ou enfermeiro, etc.). Através de uma introdução directa dos dados via sistema *Web*, os mesmos ficam menos expostos a situações de erro face a uma transposição de registos em papel para registos electrónicos por terceiros. Está ainda provado que, com este método, existe um ganho de tempo por parte dos clínicos, podendo estes debruçar-se mais sobre a análise dos dados e não tanto sobre a sua procura e introdução.

Em contrapartida, e talvez devido à existência de uma curva de aprendizagem por parte dos pacientes, alguns estudos relevam que o paciente gasta mais tempo quando introduz os dados directamente no sistema, do que quando faz o mesmo registo em papel (Collins *et al.*, 2003). Os autores desse estudo referem essa situação como sendo uma parte fundamental na colaboração dos pacientes com os CTHs na gestão da doença, uma vez que a qualidade dos resultados para uma gestão eficaz assenta na forte cooperação dos pacientes, seus familiares e profissionais dos CTHs.

Embora sejam apontadas fortes vantagens aos métodos electrónicos de introdução, armazenamento e gestão dos dados no âmbito da hemofilia, estes são apenas meios para a obtenção e tratamento dos dados com qualidade, cabendo aos actores um forte contributo para a sua gestão eficaz. No que concerne ao paciente, para o sucesso da gestão dos cuidados da hemofilia, é necessário que este tenha um papel activo e responsável no processo de tratamento, efectuando correctamente os registos e responsabilizando-se pelo envio atempado dos dados para o centro de tratamento.

III.6 Hemofilia no Contexto Português

Como anteriormente referido, a Hemofilia é uma doença que atinge particularmente os indivíduos do sexo masculino, numa razão aproximada de 1 caso por cada 10 000 pessoas que nascem (Jones, 2004; WFH, 2005). Extrapolando estes valores para Portugal, e considerando que Portugal terá na ordem dos 10 milhões de habitantes, o número teórico de hemofílicos que se esperaria em Portugal, admitindo uma igual repartição de sexos, rondaria os 1000 casos. Dado que nos ficheiros da APH constam cerca de 700 registos de pessoas com distúrbios hemorrágicos (sendo a sua maioria com hemofilia A), concluiu-se que provavelmente devido à falta, quer de um Sistema de RNPH, quer de esclarecimento quanto à doença, alguns hemofílicos com grau leve possam ainda não estar diagnosticados e, como tal, sem a assistência médica apropriada. Curiosamente, este é o único recenseamento existente em Portugal sobre a população com hemofilia e que pertence à APH, contendo um conjunto muito limitado de dados (de contacto e diagnóstico primário). No entanto, o apelo à criação de um Sistema de RNPH já não é de agora, tendo sido recomendado pela Comissão de Ministros do Conselho da Europa, há cerca de 3 décadas atrás (em 1980), que todos os países membros providenciassem a criação de um Sistema de RNPH (Dagnino, 2007).

Em Portugal ainda não existe um Sistema de RNPH, sendo esses dados actualmente geridos de forma individual pelos diferentes CTHs. Cada CTH detém os seus próprios mecanismos para fazer, o mais eficazmente possível, a gestão da doença e de todos os dados resultantes dos tratamentos e acompanhamento dos pacientes, bem como dos recursos utilizados. Um dos desafios mais marcantes dos CTHs, após o aparecimento do FCC há cerca de 4 décadas atrás, é a criação de mecanismos eficazes para a obtenção dos dados resultantes dos tratamentos domiciliários. Actualmente os pacientes anotam esses dados numa folha de registo em papel apropriada para esse fim, que depois enviarão por correio tradicional ou entregarão pessoalmente numa próxima consulta programada. Este sistema, devido à sua natureza, apresenta um conjunto de fragilidades associadas a registos incompletos e dados desactualizados, pelo facto de alguns pacientes poderem completar os registos de forma retrospectiva, reduzindo assim a fiabilidade dos dados. A falta de conhecimento desses dados por parte dos clínicos de forma atempada pode afectar de modo adverso as decisões clínicas relativas ao regime de tratamento desses pacientes. Para

além disso, e uma vez que esses tratamentos podem estar associados a complicações resultantes de transmissão de vírus, é fundamental manter uma base de dados com registos completos e facilmente acessíveis para eventual necessidade de accionar mecanismos de rastreabilidade por motivos epidemiológicos.

Também a gestão de *stocks* dos lotes de FCC usados nos tratamentos é um desafio para os CTHs. Os lotes de FCC, têm um prazo de validade que, quando ultrapassado, causa grandes desperdícios e acarreta custos elevados. Para evitar este tipo de desperdícios, geralmente os CTHs sensibilizam os pacientes para a troca dos lotes quando o prazo de validade está próximo da caducidade (no caso de não terem sido utilizados). Com esta medida, podem utilizar-se os lotes mais antigos, administrando o FCC em outros doentes com igual necessidade. Este processo de gestão dos lotes de FCC muitas vezes torna-se mais moroso e de difícil controlo, quando não são utilizados mecanismos automatizados.

Quer a necessidade de um processo de gestão automática de *stocks* (lotes de FCC), quer a necessidade de um sistema de registo de tratamentos domiciliários e gestão de informação clínica, justificam fortemente a existência de um sistema informatizado para a gestão de informação clínica e de recursos na área da hemofilia em Portugal.

III.7 Conclusão

Os cuidados de saúde são, actualmente, uma área fortemente ancorada na informação. Neste contexto, grande parte da prática clínica envolve a recolha, armazenamento e recuperação sintetizada de informação de uma dada situação, constituindo a própria circulação de informação um factor preponderante para uma maior eficácia na prestação dos cuidados de saúde. Particularmente em relação à hemofilia, pelas características da doença e pelo facto de se tratar de uma doença crónica, rara e extremamente cara para os SNS, a complexidade inerente aos serviços da prática clínica contribui grandemente para o volume de dados que resulta do processo de tratamento e acompanhamento dos pacientes. Por outro lado e, uma vez que muitas das decisões clínicas relativamente aos tratamentos dependem dos dados dos registos de tratamentos efectuados pelos pacientes em regime domiciliário, a criação de mecanismos para garantir a qualidade desses dados, bem como

formas eficientes de recuperação da informação, são processos de extrema importância para a obtenção de um resultado eficaz.

Portugal deverá contar actualmente com cerca de 1000 pacientes com hemofilia e carece de um Sistema de RNPH, sendo que grande parte dos CTHs utilizam mecanismos pouco adequados para a manipulação e gestão da informação clínica. Neste âmbito, as TICs ocupam hoje uma posição de relevo no contributo para o armazenamento e qualidade dos dados, bem como para a eficácia e rapidez da sua transferência, podendo dar um grande contributo nas formas de gerir e manipular a informação gerada no âmbito dos tratamentos e acompanhamento dos hemofílicos. A existência de SIs que permitam a gestão eficaz destes dados, que ofereçam aos profissionais de saúde ferramentas analíticas para converter os dados em informação e mecanismos de interrogação de dados, é muito importante para o trabalho destes CTHs. Também a possibilidade do paciente interagir directamente com o sistema através da *Web*, podendo consultar o historial com a sua evolução clínica e introduzir os dados dos tratamentos, ajudaria a eliminar a barreira física e psicológica que geralmente o mantém isolado. A própria gestão e controlo dos *stocks* de produtos usados nos tratamentos poderiam também ser melhorados, se fossem feitos automaticamente através de um SI.

CAPÍTULO IV

ABORDAGENS TRADICIONAIS DE DESENVOLVIMENTO DE SISTEMAS DE INFORMAÇÃO

IV.1 Introdução

De uma maneira geral, as Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs) que dão forma aos Sistemas de Informação baseados em Computadores (SIBCs) podem ser introduzidas nas organizações através de duas vias: usando uma abordagem motivada pela tecnologia (*technology driven*); ou através de uma abordagem motivada pelo problema (*problem driven*) ou negócio (*business driven*) (Coiera, 2003; Whitten *et al.*, 2004). Com a primeira abordagem procuram-se respostas a questões como: “que problemas serão resolvidos com o uso de uma determinada tecnologia?”; neste caso a tecnologia constitui a solução, independentemente da natureza do problema. Com a segunda abordagem procuram-se respostas a questões, tais como: “qual a melhor forma de resolver um determinado problema?”; nesta situação, e de acordo com as características do problema, a solução poderá, ou não, passar pela utilização das tecnologias. Enquanto a primeira abordagem é viável em situações onde se pretende demonstrar o potencial de uma determinada tecnologia, a segunda adequa-se particularmente a situações onde se procura resolver um problema através do uso das TICs – como é o caso dos SIBCs. Em muitas situações, uma abordagem meramente tecnológica negligencia os aspectos sociais, humanos e organizacionais inerentes a este tipo de projectos, podendo pôr em causa a adopção daqueles Sistemas de Informação (SIs).

Geralmente, quando se pretende introduzir um SI numa organização para apoiar determinadas funções organizacionais, a abordagem escolhida deve ser motivada pelo problema e não propriamente pela tecnologia. Em primeiro lugar, deve entender-se a natureza do problema que motivou a necessidade de procurar uma solução tecnológica e, só após esta fase, pensar na tecnologia mais apropriada para solucionar aquele problema. Muitas vezes, e em particular no sector da saúde, esta motivação nem sempre prevalece,

sendo muito comum encontrar soluções tecnológicas cujos esforços recaíram na tecnologia e não propriamente no problema. Neste sector, em grande parte dos casos os SIs são projectados sem ter em conta o enquadramento organizacional e as reais necessidades e constrangimentos dos utilizadores finais (Berg, 2001; Sommerville and Sawyer, 1997; Van't Riet *et al.*, 2001). A própria investigação na área das tecnologias da saúde procura, muitas vezes, explorar tecnologias sofisticadas para resolver determinados problemas, quando estes poderiam ser resolvidos com tecnologias mais simples, ou até, com soluções não tecnológicas.

A importância que uma correcta identificação, compreensão e estudo do problema, bem como todo o processo de análise, especificação e projecto do sistema, tem no âmbito dos SIs na área da saúde, remete-nos para a construção de um capítulo dedicado a este assunto. Neste, serão apresentadas as componentes estruturais e principais *stakeholders* que estão associados ao Processo de Desenvolvimento de um SI (PDSI), bem como algumas abordagens utilizadas nesse desenvolvimento, explorando, simultaneamente, particularidades de cada uma delas que melhor se adequam às características peculiares do sector da saúde.

IV.2 Projecto de Sistemas de Informação

Os SIs são criados com o objectivo de, directa ou indirectamente, servirem a estratégia de negócio da organização da qual fazem parte, apoiando os colaboradores e transmitindo-lhes informação adequada, em tempo útil e de forma eficiente. Para tal, é necessário que os SIs estejam devidamente enquadrados na organização, alinhados com os objectivos de negócio e sejam adequados ao tipo de utilizadores que potencialmente irão servir. De acordo com Varajão (2005) e Berg (2001), não é possível compreender um SI sem compreender a organização de que aquele é parte integrante, afirmando mesmo estes autores que as organizações e os seus SIs são indissociáveis. Como consequência, um SI terá necessariamente reflexos a nível organizacional e o fracasso de um projecto deste tipo, para além de todos os custos envolvidos, poderá ter um impacto negativo no próprio desempenho da organização. No caso particular das instituições prestadoras de serviços de saúde, este impacto pode ter consequências mais drásticas nos pacientes, podendo mesmo custar-lhes a própria vida.

É comum, nomeadamente em empresas mais tradicionais e menos voltadas para as tecnologias, encontrar SIs cujo resultado tem efeito contrário àquele a que inicialmente se propunham, chegando mesmo a transformar, de forma negativa, práticas sociais ao nível organizacional. Outras vezes, após um forte investimento em projectos deste tipo, quando chega a altura de rentabilizar o mesmo, os utilizadores simplesmente optam por continuar a trabalhar a informação usando os métodos tradicionais de gestão da informação, face à utilização do novo sistema (O'Brien and Marakas, 2008). A indústria da saúde herda todos estes aspectos da indústria tradicional, acrescidos de toda a especificidade que a caracteriza e distingue, colocando-a num patamar bastante mais 'sensível' e complexo no que respeita à introdução e utilização dos SIs.

A introdução de um SI numa organização é um processo que requer alguma atenção, uma vez que o sucesso do resultado final é, em muitos casos, resultado do sucesso nas várias etapas que compõem o PDSI (Jacobson *et al.*, 1999; Lopes *et al.*, 2005; Nunamaker and Chen, 1990). O esquecimento, ou simplesmente um tratamento menos adequado de uma das fases, poderá conduzir a um resultado diferente daquele que se pretende. Neste sentido, é importante considerar todas as componentes estruturais de um SI, auscultar todos os *stakeholders* não técnicos que, directa ou indirectamente, irão influenciar e/ou ser influenciados com a integração do novo sistema e, finalmente, adoptar métodos e/ou metodologias adequadas que garantam uma correcta compreensão do problema, levantamento dos dados e, ainda, que apoiem de forma eficaz o trabalho nas diferentes etapas que compõem o PDSI. Por último, é necessário considerar o potencial tecnológico existente no mercado e enquadrá-lo razoavelmente na solução pretendida, uma vez que o seu contributo é também importante para o sucesso do resultado final (Teixeira *et al.*, 2005a).

IV.2.1 Componentes e Stakeholders de um Sistema de Informação

Na maior parte dos casos, o desenvolvimento de SIs corresponde a projectos de grande envergadura, envolvendo a participação de vários *stakeholders* (técnicos e não técnicos), agregando várias componentes e tecnologias na sua estrutura (dados, processo e interfaces) e necessitando do apoio de várias técnicas e metodologias de desenvolvimento ao longo das etapas que compõem o seu processo (Whitten *et al.*, 2004), Fig.IV.21.

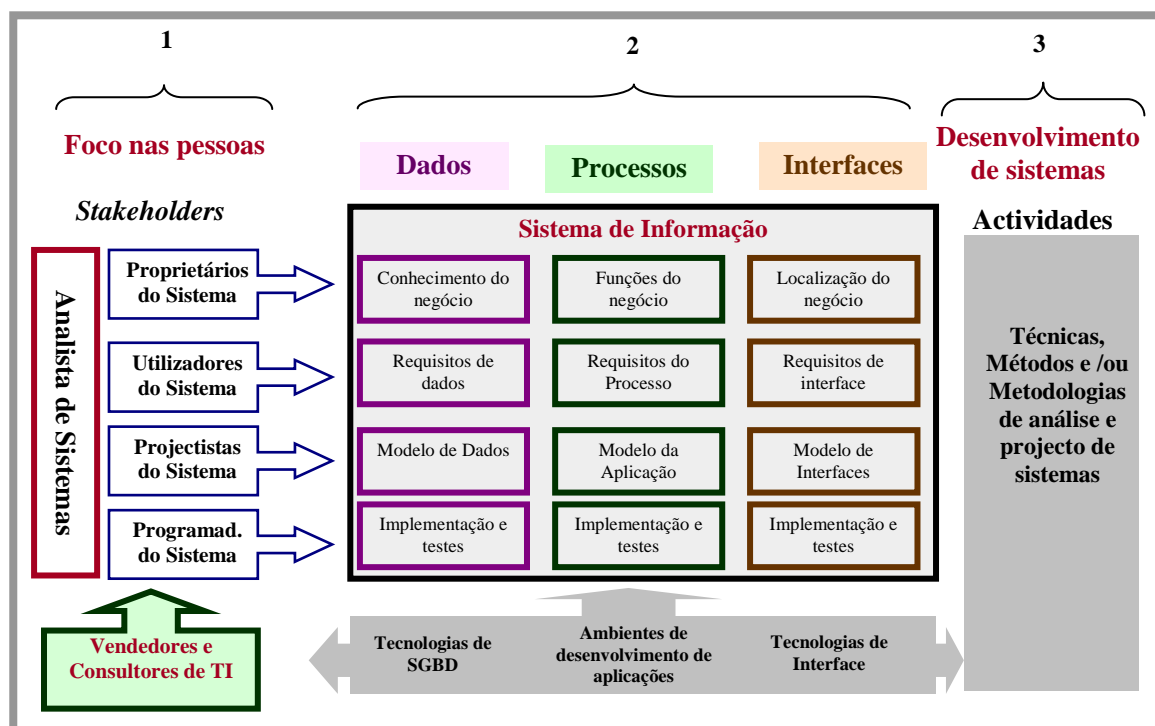


Fig.IV.21 – Estrutura de um SI (adaptado de Whitten, Bentley e Dittman (2004)).

IV.2.1.1 Componentes Estruturais de um SI

Qualquer SI, independentemente do tipo, suporta uma estrutura que agrega três componentes diferentes: (i) dados; (ii) processos e (iii) interfaces (Fig.IV.21 – Parte 2).

- (i) A componente dos dados corresponde à camada de um SI onde se armazena todo o material potencialmente informativo (dados);
- (ii) A componente dos processos corresponde à camada intermédia que suporta a lógica aplicacional, permitindo uma correcta conversão de dados em informação e com garantia de segurança;
- (iii) A componente de interface é a camada onde são estabelecidos os principais pontos de contacto entre o sistema e o exterior, quer para entrada de dados (*inputs*), quer para saída de informação (*outputs*). É através desta componente que o utilizador interage com o sistema.

Para o desenvolvimento das componentes estruturais aqui referidas, tem-se, geralmente a participação de vários grupos de *stakeholders* (Fig.IV.21 – Parte 1): os *stakeholders* técnicos, com uma participação activa, colaboram directamente no desenvolvimento da

solução. Os *stakeholders* não técnicos apresentam propostas de solução a nível de requisitos funcionais e não-funcionais. Estes requisitos devem fazer parte da solução final, embora, muitas vezes, tenham que ser incluídos numa das suas componentes estruturais.

IV.2.1.2 Stakeholders Envolvidos no Desenvolvimento de um SI

O desenvolvimento de qualquer SI, independentemente do tipo de organização que irá servir, conta com a participação de diferentes *stakeholders*: analistas de sistemas, projectistas e programadores, chegando até a envolver outro tipo de especialistas, como por exemplo, os próprios vendedores e consultores das TICs que servirão de suporte à construção do SI, ou outros especialistas como engenheiros de *usabilidade*, engenheiros de requisitos, *designers*, etc. Para além destes, existem outros que, não fazendo parte da equipa técnica de projecto, dão um contributo com grande peso no sucesso do resultado final: o grupo de *stakeholders* correspondentes aos utilizadores / clientes do sistema e proprietários do mesmo (Fig.IV.21- Parte 1). Uma breve descrição dos papéis dos principais intervenientes pode apresentar-se da seguinte forma:

- **Analista de sistemas** – tem como papel principal coordenar os esforços dos restantes elementos participantes, desempenhando a função de facilitador ao longo do processo. Geralmente está presente em todas as etapas do projecto, com especial importância nas etapas iniciais. Nestas, estuda o problema conjuntamente com os proprietários do sistema e determina as necessidades conjuntamente com os potenciais utilizadores, elaborando um relatório, geralmente designado por Documento de Especificação de Requisitos (DER);
- **Proprietário do sistema** – um dos principais beneficiários com a integração do novo sistema é também o principal responsável pelo financiamento do projecto (quando aplicável). Pode tratar-se do proprietário da organização do qual o sistema irá fazer parte ou, simplesmente, de sócios ou administradores da mesma. O seu contributo para o desenvolvimento do SIs é muito importante, uma vez que se trata do principal detentor do conhecimento do negócio e missão da organização;
- **Utilizadores do sistema** – são todas as pessoas que irão interagir com o sistema, tendo um papel fundamental na correcta identificação dos requisitos (funcionais e alguns requisitos não-funcionais);

- **Projectistas do sistema** – geralmente especialistas tecnológicos que traduzem os requisitos descritos na especificação para soluções técnicas, utilizando, para tal, uma qualquer linguagem de modelação;
- **Programadores** – são os especialistas tecnológicos responsáveis pela conversão das especificações técnicas para uma linguagem interpretável e executável pelo computador. Estes serão também responsáveis pela instalação e acompanhamento inicial (na fase de arranque) do novo sistema, contando muitas vezes com a participação dos vendedores e/ou consultores tecnológicos.

IV.3 Processo de Desenvolvimento de um Sistema de Informação

O PDSI é caracterizado por várias etapas e envolve várias actividades, desde a fase em que se tem conhecimento da existência do problema, até à instalação da solução desejada e respectivo acompanhamento / manutenção. As actividades determinam a maneira como as etapas são levadas a cabo, fazendo uso de um conjunto de técnicas, métodos e/ou metodologias que, por sua vez, podem ser auxiliadas por diferentes ferramentas tecnológicas (Fig.IV.21 – Parte 3). Embora muitas vezes se utilizem os termos metodologias, métodos e/ou técnicas de forma indistinta, cientificamente esses conceitos não partilham o mesmo significado. Metodologia é entendida como o estudo dos métodos ou a arte de dirigir o espírito da investigação, enquanto que método é entendido como um conjunto específico de procedimentos, técnicas e ferramentas utilizadas na resolução particular de um problema (Yolles, 1999 in (Lopes *et al.*, 2005)). Por sua vez, técnica refere-se a um conjunto de procedimentos utilizados em determinados domínios, podendo no âmbito do desenvolvimento dos SIs encontrar, por exemplo, técnicas de obtenção de dados ou de obtenção de requisitos ou técnicas de representação da informação ou, simplesmente, de modelação.

Em relação às etapas que compõem o PDSI, existem diferentes abordagens (Booch *et al.*, 1999; Jacobson *et al.*, 1999; Rumbaugh *et al.*, 1991), no entanto todas elas contemplam tarefas de análise e contextualização do problema, análise de requisitos, desenho da solução (desenho preliminar seguido do desenho detalhado), codificação, testes, instalação e manutenção. Ainda que existam pequenas diferenças de acordo com as perspectivas dos diferentes autores, de uma maneira geral encontra-se um tronco comum de cinco etapas

básicas: (1) análise do problema; (2) análise de requisitos; (3) desenho do sistema; (4) implementação e testes; e, (5) instalação e manutenção, Fig.IV.22. Para cada uma das etapas, existe um conjunto alternativo de técnicas e procedimentos para a obtenção dos dados (ex.: inquéritos, entrevistas, reuniões, análise de documentação existente, técnicas de observação, prototipagem, cenários, etc.), bem como técnicas e/ou métodos de modelação e representação da informação (métodos estruturados, métodos OO, métodos *Soft*, etc) (Lopes *et al.*, 2005; Sommerville, 2007).

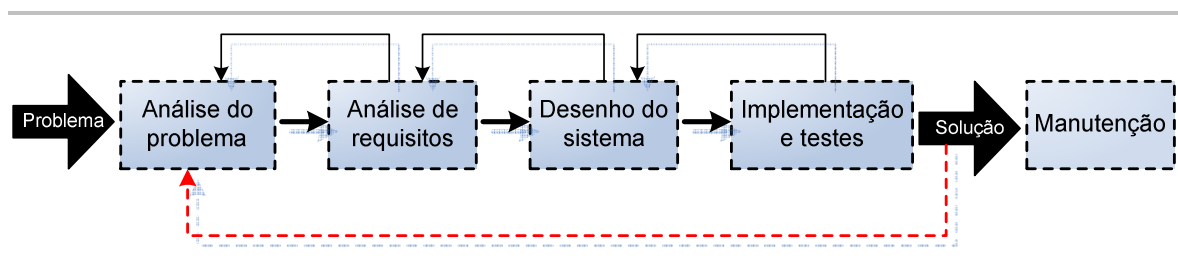


Fig.IV.22 – Etapas que compõem o PDSI.

Numa organização, quando a abordagem que suporta a decisão da introdução do SI é motivada pelo problema, significa que esse SI surge com o objectivo de ajudar a solucionar um problema existente. Note-se que o conceito aqui utilizado como problema se restringe apenas ao cenário que impulsiona a necessidade de construção do SI e não, propriamente, ao significado de um problema no seu verdadeiro sentido da palavra. De acordo com Whitten, Bentley e Dittman (2004) o cenário pode ser:

- Uma situação de verdadeiro problema, real ou antecipado, que requer acções correctivas;
- Oportunidades de melhorar uma situação, ainda que não tenha sido identificado um verdadeiro problema;
- Directivas governamentais de mudança de situação que requerem um ajustamento dos sistemas existentes.

No fundo, o problema constitui o motivo principal que conduz à necessidade de um novo sistema, sendo por isso muito importante a sua correcta identificação. Enquanto a identificação do problema certo é o ponto de partida para a obtenção de uma boa especificação que irá constituir a base de todo o desenvolvimento da solução informática,

uma falha na identificação do problema, poderá conduzir à elaboração de uma especificação diferente daquela que se pretende e todo o restante trabalho irá assentar numa solução, à partida, errada.

- **Análise do Problema** – nesta etapa do processo, geralmente o analista juntamente com o proprietário (ou responsável da organização), clarificam o problema e discutem propostas de resolução. Reuniões, técnicas de observação directa e análise da documentação existente constituem excelentes instrumentos de recolha de dados. É ainda fundamental proceder à análise dos processos de negócio da organização, de maneira a compreender o contexto e os cenários relativos aos fluxos de dados e/ou informação que suportam as actividades do sistema organizacional em causa.

Uma grande parte dos casos de insucesso dos SIs deve-se, precisamente, a um processo menos cuidado nesta etapa. O facto do analista esboçar uma proposta sem ter conhecimento dos processos de negócio da organização pode, por vezes, conduzir a soluções técnicas baseadas em artifícios puramente tecnológicos e que não correspondem à solução pretendida. Embora a solução escolhida possa aparentemente resolver o problema em questão, quando não se adequa aos processos da organização, o resultado poderá não ser aquele que seria desejado. Deste modo, numa análise preliminar deve tentar-se compreender os processos de negócio que caracterizam os fluxos de trabalho na organização em causa, entender os fluxos de informação incutidos nesses processos e preferencialmente documentar esses fluxos através da modelação dos processos de negócio. O objectivo será compreender como o negócio é levado a cabo e em que medida o novo sistema poderá contribuir para o seu melhoramento, no que respeita ao fluxo de informação. Desta forma evita-se o constrangimento de chegar a uma solução que, embora possa vir a incluir os requisitos desejados, não tenha uma justificação sólida e não esteja alinhada com os objectivos de negócio e missão da organização.

- **Análise de Requisitos** – a análise de requisitos é a etapa que tem por objectivo captar as necessidades dos utilizadores a nível de requisitos funcionais e não-funcionais do sistema. Nesta, é recomendável uma participação activa dos potenciais utilizadores, um dos grupos pertencentes aos *stakeholders* não-técnicos,

sendo, frequentemente, utilizados como métodos de recolha de dados, técnicas de observação directa, inquéritos por entrevistas e/ou questionários, reuniões de grupo, análise documental, análise de tarefas, etc.

- **Desenho do Sistema** – o desenho ou projecto do sistema remete para uma representação abstracta do sistema em que toda a informação textual descrita na especificação é convertida para uma linguagem de modelação, de maneira a facilitar a comunicação entre os diferentes membros da equipa de projecto, nomeadamente os programadores que irão interpretar os modelos para criar código executável. Ainda que o analista esteja envolvido nesta etapa, a sua participação é menos activa, uma vez que esta tarefa é da responsabilidade directa do projectista. É nesta etapa que se faz a ‘ponte’ entre a solução descrita na especificação e a implementação dessa solução.
- **Implementação e testes** – a etapa da implementação e testes é da responsabilidade dos programadores, tendo estes que interpretar a informação contida nos modelos e convertê-la para uma linguagem executável pelo computador. Geralmente (e nas abordagens tradicionais) corresponde ao momento de escolha da tecnologia mais adequada à solução encontrada, podendo-se para tal recorrer ao conhecimento e ajuda dos vendedores e/ou consultores tecnológicos.
- **Manutenção** – qualquer SI irá inevitavelmente sofrer modificações após ser entregue ao cliente, podendo essa modificação acontecer por motivos de aparecimento de erros, ou ser originada por uma necessidade de adaptação. Esta fase de acompanhamento e suporte do sistema após a sua implementação é geralmente designada por manutenção.

Estas são as etapas básicas que fazem parte do PDSI na sua forma mais tradicional. Embora estas etapas se mantenham até aos dias de hoje, a forma como são levadas a cabo sofreu algumas alterações. A necessidade de ajustar o PDSI a uma realidade cada vez mais complexa e exigente e a necessidade de considerar os aspectos emergentes das áreas humanas, sociais e organizacionais, conduziu a que aquele (PDSI) fosse alvo de várias experiências e mutações, dando assim origem a diferentes abordagens de desenvolvimento. O conjunto de actividades conduzidas com a finalidade de obter um produto de software

com qualidade e que obedeça a todos os requisitos vigentes no contrato de desenvolvimento, é estudado dentro de uma área (ou disciplina), a que se dá o nome de Engenharia de Software, ou de uma forma mais geral, Engenharia de Sistemas.

IV.3.1 Sobre a Engenharia de Software

A definição de Engenharia de Software apresentada pelo IEEE *Computer Society* descreve-a como sendo uma disciplina de aplicação, envolvendo uma abordagem sistemática, estruturada e disciplinada no desenvolvimento, operação e manutenção de software (Abran *et al.*, 2004). Sommerville (2007), pelo seu lado, apresenta uma definição mais abrangente descrevendo-a como sendo uma disciplina que trata todos os aspectos relacionados com a produção de determinado software, desde as fases preliminares relacionadas com especificação do sistema, até à fase de manutenção. Já o conceito de Engenharia de Sistemas, muitas vezes utilizado como sinónimo de Engenharia de Software, é apresentado como sendo uma actividade interdisciplinar, incluindo a Engenharia de Software e acrescentando conhecimento de outras disciplinas de áreas diferentes, como Engenharia Electrónica, Interação Humano-Computador (IHC), entre outras (Sommerville, 2007). Enquanto o foco da Engenharia de Software vai para os aspectos práticos da construção de sistemas de software, a Engenharia de Sistemas, sendo uma área mais abrangente, acrescenta à primeira outros aspectos, como por exemplo, os aspectos de hardware e toda a engenharia de processos e políticas de projecto e de desenvolvimento (Sommerville, 2007).

Quanto à origem, o conceito Engenharia de Software apareceu muitos anos após o surgimento do conceito Engenharia de Sistemas, facto que se deveu, em grande parte, ao crescimento das aplicações de software nos últimos anos. A Engenharia de Sistemas surgiu numa altura em que havia a necessidade de especificar grandes sistemas industriais, que, pela sua natureza e dimensão, eram extremamente complexos (por exemplo sistemas aeronáuticos, sistemas da indústria petroquímica, etc.).

Desenvolver software/SIs não é uma actividade fácil e segundo alguns dados estatísticos os maiores riscos (Standish_Group, 1995) prendem-se com:

- Gastos que superam os orçamentos estipulados;
- Tempo de desenvolvimento que supera o cronograma definido;
- Baixa qualidade e flexibilidade dos sistemas desenvolvidos;
- Funcionalidades em défice ou excesso que não respondem às necessidades reais dos utilizadores.

Dados estes riscos e dificuldades associadas ao PDSI, a indústria de software procurou desenvolver e aperfeiçoar técnicas e métodos de modo a reduzir eventuais riscos e, simultaneamente, tornar as actividades de desenvolvimento mais produtivas. A disciplina de Engenharia de Software surgiu precisamente neste âmbito tendo como principais objectivos melhorar as actividades do PDSI e aumentar a produtividade das equipas de projecto quando se deparam com problemas complexos (Samaras and Horst, 2005). O seu marco histórico registou-se em 1968, altura em que decorreu a conferência da NATO sobre Engenharia de Software (*NATO Software Engineering Conference*) na Alemanha, tendo este conceito vindo oficialmente a substituir o até então usado como ‘Crise de Software’ (Eischen, 2002; Sommerville, 2007). Embora esta disciplina tenha surgido com o objectivo de responder às necessidades da NATO perante o desenvolvimento de grandes sistemas de defesa, hoje em dia é conhecida como sendo uma disciplina da área do conhecimento da Informática voltada para a especificação, desenvolvimento e manutenção de SIs, aplicando as práticas da Ciência da Computação, Gestão de Projectos e de outras disciplinas, de modo a conseguir obter produtividade e qualidade no resultado final.

Desde a sua criação, os métodos da disciplina de Engenharia de Software foram alvo de diversos estudos, tendo daí surgido diferentes abordagens de desenvolvimento, desde o tradicional processo sequencial, também conhecido como processo em cascata, até aos mais recentes e designados processos de desenvolvimento ágeis.

IV.3.2 Abordagens de Desenvolvimento de Sistemas de Informação

A forma como as várias etapas que compõem o PDSI são levadas a cabo até se atingir o produto final foi alvo de vários estudos ao longo de décadas, dando assim origem e diferentes métodos e/ou metodologias de desenvolvimento. No âmbito da Engenharia de Software, método é considerado como um processo com uma série de etapas para construir

um software, enquanto que uma metodologia é a codificação de um conjunto de práticas recomendadas, podendo ser encarada em termos abstractos como o estudo dos métodos ou em termos práticos como a lógica aplicada a uma dada situação. Neste contexto, um método pode ser considerado como parte integrante da metodologia. Embora actualmente se reconheça a existência de uma grande variedade de métodos para o desenvolvimento de SIs, neste trabalho ir-se-ão focar apenas alguns deles; como critério de escolha consideraram-se aqueles que abrangem de forma generalizada todas as etapas do PDSI. Nas subsecções que se seguem serão descritas, resumidamente, algumas abordagens que fazem parte da história do desenvolvimento de SI, realçando ao longo dessa descrição, vantagens e desvantagens dos métodos que lhe dão forma.

IV.3.2.1 Processo de Desenvolvimento em Cascata

Os SIs começaram por ser desenvolvidos através de um processo onde as várias etapas eram levadas a cabo seguindo uma abordagem de desenvolvimento linear e sequencial, vindo a predominar o conceito de modelo em cascata, (Pressman, 2001; Pressman, 2005). A origem do termo cascata acontece em 1970 quando Royce (1987) num dos seus artigos ironicamente defendia uma abordagem iterativa para o desenvolvimento de software, descrevendo o modelo cascata como sendo um modelo de risco e um convite a falhas. Neste modelo, o início da etapa seguinte era sempre ditada pelo término da anterior, sendo criados ao longo do processo um conjunto de artefactos (documentos e modelos), como ilustra a Fig.IV.23.

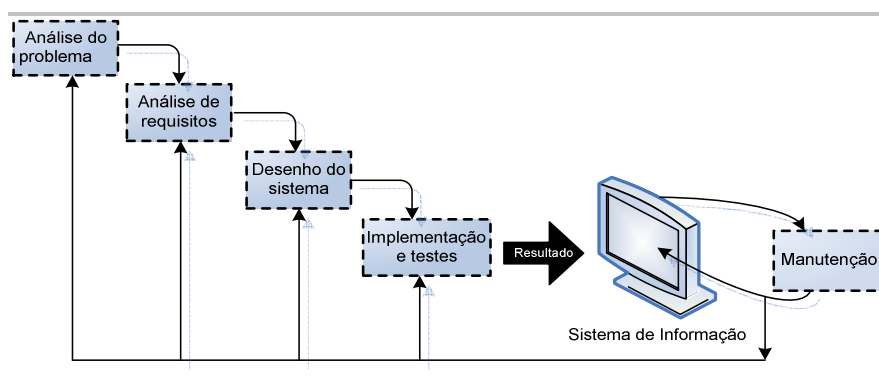


Fig.IV.23 – Processo de desenvolvimento sequencial e em cascata de um SI.

De certa forma este processo assemelha-se ao de produção em massa que caracteriza os processos industriais, designado por ‘Produção em Linha’, onde os requisitos são tratados

como matéria-prima e transformados à medida que avançam na linha de produção. Cada transformação gera um conjunto de artefactos que serão posteriormente utilizados como base de trabalho e transformados na etapa seguinte. O conceito de Qualidade Total também é descrito da mesma forma, existindo uma preocupação em assegurar que cada conjunto de artefactos criados numa determinada etapa mantenham a qualidade exigida, passando de etapa em etapa até que o resultado final seja alcançado com a mesma previsibilidade.

A utilização de um processo de desenvolvimento linear e sequencial baseado na criação de artefactos surgiu com a tentativa de disciplinar o desenvolvimento, mas em contrapartida essa disciplina impõe um conjunto de regras formais que se tornam reais obstáculos à flexibilidade e mudança que determinados tipos de projecto de software requerem. Para além disto, o modelo em cascata não integra mecanismos de aquisição e utilização de *feedback* ao longo do processo, aumentando assim o risco e a probabilidade de se alcançar uma solução final que não se ajuste integralmente às necessidades dos *stakeholders* e aos objectivos reais da organização. Por sua vez, este facto arrasta-nos para outro problema relacionado com o custo de recuperação de erro, estando estes fortemente agravados pelo facto de serem detectados numa fase avançada do processo. Por exemplo, e de acordo com (Coiera, 2003), neste tipo de abordagem os erros cometidos na etapa de análise do problema e análise de requisitos dificilmente serão detectados antes da utilização do sistema, fase em que o sistema já está desenvolvido e muitas vezes filtrado nos testes de unidade e integração, Fig.IV.24.

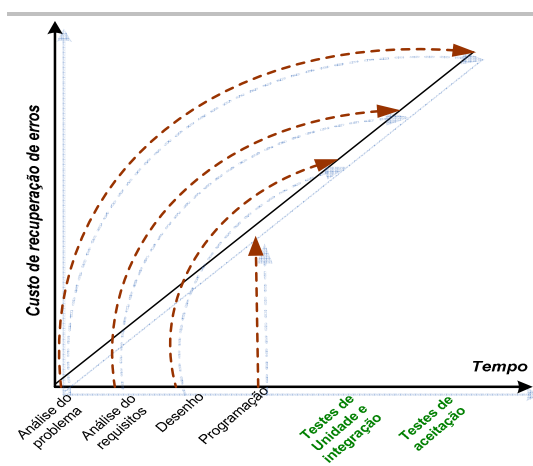


Fig.IV.24 – Custo de recuperação de erros cometidos em diferentes fases de desenvolvimento (adaptado de Coiera (2003)).

Geralmente, quanto mais cedo é cometido o erro, mais tarde será detectado, e nessa fase, o custo de recuperação de erro vê os seus valores incrementados à dimensão do projecto. Segundo (Pressman, 1992 *in* (Johnson *et al.*, 2005a)) o custo de recuperação de erro na fase de desenvolvimento é 10 vezes superior àquele que se teria se fossem detectados na fase de projecto, aumentando-se esses valores para 100 vezes mais, caso sejam detectados quando o produto já está com o cliente. De acordo com Sommerville (2007), este problema não é alheio ao facto dos negócios serem cada vez mais operados em contextos de rápida mudança, levando a que os requisitos tenham também uma natureza dinâmica. O carácter dinâmico dos requisitos, muitas vezes descobertos ao longo do PDSI, implica uma certa impraticabilidade da existência de um documento completo de especificação de requisitos, numa fase preliminar do processo.

Este facto, juntamente com o problema associado ao elevado custo de recuperação de erro, motivou a indústria de software para a procura de alternativas ao desenvolvimento em cascata, conduzindo assim ao aparecimento de novas abordagens, como é o caso do processo iterativo e incremental, assentes nos mesmos princípios do processo de desenvolvimento em espiral (Boehm, 1988), e associados ao processo de desenvolvimento rápido de software.

IV.3.2.2 Processo de Desenvolvimento Iterativo e Incremental

O desenvolvimento iterativo e incremental é um processo de desenvolvimento criado em resposta às fraquezas do modelo em cascata. Como o próprio nome indica, a ideia base que está por detrás deste modelo é o desenvolvimento incremental do software/SI, partindo de um subconjunto simples de requisitos e, iterativamente, alcançar evoluções subsequentes das versões, até se atingir a versão final.

Em cada iteração são feitas modificações do projecto, reflectindo-se muitas vezes na introdução de novas funcionalidade e/ou na exclusão de outras que não respondem aos requisitos estudados. O desenvolvimento de um SI, segundo esta abordagem, pressupõe a existência de sucessivas iterações e refinamentos, que se repetem ao longo do tempo até se obter uma solução desejável, sendo os riscos técnicos identificáveis e revistos em cada iteração, Fig.IV.25.

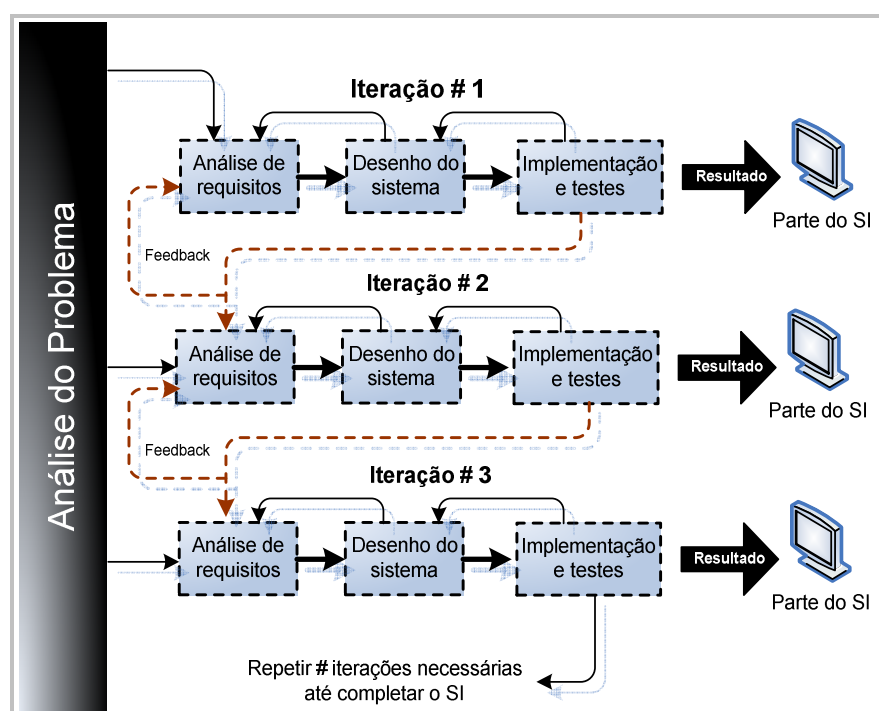


Fig.IV.25 – Processo de desenvolvimento iterativo e incremental de um SI.

De entre os vários métodos que se podem incluir numa filosofia de desenvolvimento iterativo, o RUP (*Rational Unified Process*) (Jacobson *et al.*, 1999) e o desenvolvimento ágil de software, onde se enquadra o XP (*eXtreme Programming*) (Beck, 1999), são talvez os mais usados e conhecidos.

IV.3.2.2.1 Método RUP

O *Rational Unified Process* (RUP) embora tenha como base o desenvolvimento iterativo e incremental, herda ainda alguns aspectos do modelo em cascata, incorporando no entanto um conjunto razoável de mecanismos de *feedback* que lhe permitem ajustar etapas seguintes em função dos resultados das anteriores. Apesar do RUP estabelecer o desenvolvimento iterativo e incremental como forma de incorporar *feedback* ao longo do processo, é comum encontrar equipas que o adoptam com iterações bastante longas, podendo mesmo existir situações em que o projecto é inteiramente desenvolvido numa única iteração. Nestes casos, o que se verifica é uma execução do projecto de acordo com o método em cascata, usando os artefactos do RUP para organizar e documentar os resultados, ao mesmo tempo que se tira partido dos mecanismos de *feedback*.

O RUP é uma abordagem de desenvolvimento Orientada a Objectos (OO) criada pela *Rational Software Corporation*, utilizando uma notação específica (UML - *Unified Modeling Language*) para a modelação e representação dos resultados oriundos das diferentes etapas do processo e assente numa estrutura organizada em torno do conceito de “melhores práticas” (Jacobson *et al.*, 1999). O ciclo que caracteriza o desenvolvimento RUP é tipicamente evolutivo, organizado em quatro fases, que indicam a ênfase dada ao projecto em determinadas alturas do ciclo de desenvolvimento: na fase **inicial** ou de concepção é definido o âmbito do projecto, sendo também efectuado algum trabalho na definição do domínio do problema; na fase de **elaboração** a ênfase é colocada no desenho do produto, embora com um forte peso na análise de requisitos, e iniciando-se a implementação; a fase de **construção** é aquela onde a ênfase vai para o desenvolvimento do produto físico; e finalmente, a fase de **transição**, onde o produto é colocado à disposição da comunidade de utilizadores, Fig.IV.26.

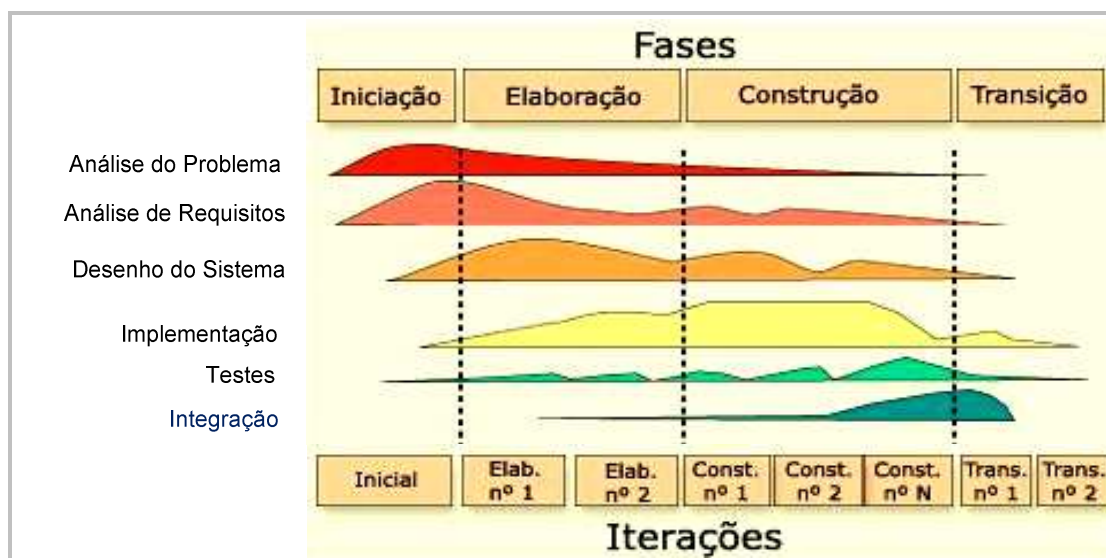


Fig.IV.26 – Fases do projecto segundo a abordagem RUP (adaptado de Jacobson *et al.* (1999)).

Dentro de cada fase é realizado um conjunto de iterações, envolvendo análise do problema, análise de requisitos, desenho, implementação e testes. No entanto, de uma iteração para outra, e de uma fase para a próxima, a ênfase sobre as várias actividades vai mudando, Tabela IV.7.

Tabela IV.7 – Ênfase principal em cada uma das fases.

	Análise do Problema	Análise do Requisitos	Desenho do Sistema	Implementação	Testes
Iniciação	■				
Elaboração	■	■	■	■	
Construção		■	■	■	■
Transição				■	■

Do ponto de vista da aplicabilidade, o RUP é um processo considerado ‘pesado’, preferencialmente aplicável em situações de grandes projectos e que, por essa razão, envolvem grandes equipas no desenvolvimento. No entanto, e pelo facto de ser amplamente flexível e ser baseado no conceito de “melhores práticas”, pode ser instanciado para responder às necessidades dos mais diversos tipos de projectos de software (Jacobson *et al.*, 1999).

Embora o RUP já ultrapasse de alguma forma certos obstáculos colocados pelo método em cascata, na década de 1990, alguns profissionais da indústria de software começaram a repensar novos processos de desenvolvimento que fossem mais adequados à constante e rápida mudança exigida pelo mundo dos negócios (Highsmith and Cockburn, 2001), e mais sensíveis aos aspectos humanos (Cockburn and Highsmith, 2001), tendo assim surgido os métodos de desenvolvimento ágeis.

IV.3.2.2.2 Métodos de Desenvolvimento Ágeis

Em 2001, dezassete profissionais experientes na área da Engenharia de Software reuniram-se nos EUA para discutir práticas de desenvolvimento e propostas alternativas de forma a ultrapassar a burocracia associada ao volume excessivo de documentação e formalismos à volta do processo de desenvolvimento de software, tal como acontece no RUP. Nessa altura decidiram organizar as suas propostas em torno de um nome comum, designado por Desenvolvimento Ágil de Software, sendo feito o lançamento do Manifesto para o Desenvolvimento Ágil de Software (Beck *et al.*, 2001; Highsmith and Cockburn, 2001). Uma das principais convicções dos promotores do manifesto para o desenvolvimento ágil de software, é que a tradicional Engenharia de Software, fortemente assente numa disciplina de especificações prévias rigorosas e suportadas por contratos

formais, não consegue lidar com o ritmo de mudança e grau de incerteza que os processos criativos de uma economia dinâmica e competitiva requerem.

O Manifesto para o Desenvolvimento Ágil de Software contempla um conjunto de princípios que terão que ser adoptados em projectos que sigam esta abordagem (Highsmith and Cockburn, 2001):

- **Indivíduos e interações**, ao invés de processos e ferramentas;
- **Software funcional**, ao invés de documentação abrangente;
- **Colaboração com o cliente**, ao invés de negociação de contratos;
- **Resposta a mudanças**, ao invés de seguir um planificação predefinida.

Embora sejam de enaltecer os métodos que se baseiam em processos bem definidos recorrendo a ferramentas que apoiem o desenvolvimento, feito com base em documentação e assentando num contrato de negociação estipulado à priori em torno de um plano bem estruturado (que no fundo caracterizam os métodos mais tradicionais), os métodos ágeis tentam valorizar mais um processo com respostas rápidas através do envolvimento das pessoas em tempo-real, em estreita colaboração com os clientes, obtendo o seu *feedback* através da apresentação de software funcional numa estrutura altamente flexível à mudança.

Estes métodos assentam no desenvolvimento iterativo, obtendo *feedback* rápido por parte do cliente através de testes às versões do software desenvolvidas. Uma das principais diferenças que os processos ágeis apresentam face aos seus antecessores é o conceito de “mínimo necessário”. Enquanto abordagens antecessoras, como por exemplo o RUP, procuram uma estrutura em torno das “melhores práticas”, os processos ágeis sugerem a utilização de um conjunto reduzido de práticas, começando os projectos de forma simples e com mecanismos de avaliação dos resultados, reduzindo ao máximo a burocracia associada.

A maioria dos métodos ágeis tenta minimizar o risco de falhas através do desenvolvimento em curtos períodos, chamados de iterações. Cada iteração funciona como o desenvolvimento de um pequeno projecto, implementando apenas determinadas

funcionalidades. Ao contrário dos processos tradicionais, onde cada iteração não está necessariamente orientada para adicionar um novo conjunto de funcionalidades, uma abordagem ágil procura implementar uma nova versão do software ao fim de cada iteração, muitas vezes com funcionalidades novas (Larman and Basili, 2003a).

Os métodos ágeis são também caracterizados por incidirem num processo de comunicação e troca de informação entre os diferentes membros da equipa de projecto face a face e em tempo-real, eliminando assim o excesso de burocracia e documentação que predomina nos métodos tradicionais também ditos ‘pesados’. Nestes últimos, a passagem de artefactos (na forma de documentos ou modelos) entre os diferentes membros que constituem a equipa de projecto é muito comum, e muitas vezes esses artefactos constituem o principal mecanismo de comunicação entre os elementos da equipa que trabalham com frequência isolados, e desfasados no tempo.

Dentro da abordagem de métodos ágeis, os processos mais conhecidos actualmente são: *eXtreme Programming (XP)*, *Scrum*, *Crystal*, *Adaptive Software Development (ASD)*, *Feature-Driven Development (FDD)*, *Lean Development (LD)*, *Dynamic Systems Development Methodology (DSDM)* (Highsmith, 2002, Oct Issue; Highsmith and Cockburn, 2001). Embora estes métodos apresentem diferenças entre as suas práticas, todos eles partilham determinadas características, incluindo o desenvolvimento iterativo, uma forte comunicação interactiva entre os elementos que constituem a equipa de projecto e uma redução do esforço empregue na documentação e criação de artefactos intermediários. De entre estes vários métodos ágeis, o XP é talvez o mais conhecido e utilizado (Sommerville, 2007).

IV.3.2.2.2.1 Método XP

O método *eXtreme Programming (XP)* é organizado através de um processo com ciclos de desenvolvimento curtos (iterações) obtendo *feedback* rápido dos utilizadores através de um conjunto de funcionalidades apresentadas num software funcional. O nome do método foi criado por Beck (1999), pelo facto de se basear nas boas práticas de desenvolvimento interactivo e envolvimento do cliente a níveis extremos. O objectivo de ter iterações curtas está na possibilidade de detectar de forma prematura eventuais falhas, numa altura em que

a sua correcção é bastante mais fácil e, acima de tudo, mais barata. Este método segue um conjunto de práticas de desenvolvimento que se organizam em torno de quatro valores básicos: *feedback*, comunicação, simplicidade e coragem (Beck, 1999; Wells, 2006).

1. Feedback

Segundo Brooks (1987) a compreensão das necessidades dos utilizadores é das actividades mais importantes e, ao mesmo tempo, mais difíceis de serem realizadas com sucesso. Essa dificuldade prende-se tanto com a falta de compreensão por parte de quem desenvolve, como pela complexidade por parte de quem especifica. Muitas vezes os clientes têm dificuldade em prever correctamente as funcionalidades de que irão necessitar, sendo portanto fundamental a existência de uma forte interacção com a equipa que desenvolve. É ainda muito difícil para o cliente especificar completamente e de forma precisa todas as funcionalidades de um sistema sem antes ter contacto com uma versão do produto, mesmo que reduzida. De facto, a própria especificação e compreensão das necessidades do cliente fazem parte de um processo de aprendizagem contínua.

O XP compreende esta necessidade e valoriza o processo de *feedback* apresentando funcionalidades ao cliente, ao longo de ciclos curtos, com o objectivo de obter daí um retorno que conduza à inclusão de novas funcionalidades, ao abandono das que não acrescentam valor e ao melhoramento das que necessitam de ajustes. Ao trabalhar com ciclos de *feedback* curto, o XP procura assegurar que pouco trabalho seja desenvolvido e concluído em cada iteração procedendo-se de imediato à sua avaliação. Caso surjam falhas, estas serão corrigidas antes de se avançar para a próxima iteração; caso contrário, serão discutidas novas funcionalidades a incluir na próxima iteração.

2. Comunicação

O PDSI envolve a participação de vários *stakeholders*, onde está incluído o cliente. Cabe a este último especificar e comunicar as necessidades do sistema e à equipa que desenvolve e reproduzir essas necessidades em requisitos técnicos devidamente balizados com as tecnologias existentes, respeitando o tempo e orçamento estipulados.

Como já é conhecido da área da psicologia, a comunicação não é um processo simples, podendo ser mais ou menos rico de acordo com o meio utilizado. Por outro lado, o tipo de conhecimento que se pretende transmitir também é influenciado pelo meio de comunicação utilizado, podendo assim resultar numa melhor ou pior compreensão por parte do receptor da mensagem.

Em projectos de desenvolvimento de software/SI, os utilizadores são geralmente convidados a definir os requisitos usando metáforas de actividades quotidianas de modo tácito, podendo, para estes, ser difícil explicar o que fazem usando um meio de comunicação menos rico. O conhecimento que geralmente o cliente e/ou utilizadores transmitem no processo de especificação de requisitos é conhecimento tácito⁴ (Choo, 1996), o que explica em grande parte a dificuldade que muitas vezes se encontra num processo de especificação e compreensão de requisitos (Posner, 1993 *in* (Nuseibeh and Easterbrook, 2000)). A transmissão e compreensão de conhecimento tácito representa um desafio para as equipas que desenvolvem software, desafio esse que, à luz da abordagem XP, pode ser mais facilmente enfrentado quando se utilizam mecanismos de comunicação mais adequados.

Segundo os princípios do XP, o processo de comunicação através de diálogo presencial e face a face poderá ser aquele que melhor responde a este desafio uma vez que, para além dos elementos básicos que compõem a linguagem, o interlocutor tem acesso a outros sinais que enriquecem a comunicação, tais como palavras verbalizadas com tom de voz, postura, gestos e expressões faciais.

É esta a razão principal pela qual o XP dá prioridade a processos de comunicação presenciais e face a face, envolvendo activamente o cliente e fazendo com que este se sinta parte integrante da equipa de projecto. Na prática, o cliente encontra-se no mesmo espaço físico onde o projecto está a ser desenvolvido, possibilitando à equipa de projecto um acesso rápido e directo aos especialistas do domínio de negócio.

⁴ **Conhecimento tácito** - é o conhecimento implícito usado pelos membros das organizações para levar a cabo as suas actividades. É um tipo de conhecimento pessoal que não está codificado e que, por esta razão, se torna de difícil transmissão, não podendo ser reduzido a um conjunto de procedimentos ou regras, uma vez tratar-se de um tipo de conhecimento que é traduzido através de acções. Este tipo de conhecimento está profundamente enraizado nas acções e experiências dos indivíduos (Nonaka e Takeuchi, 1995 *in* (Choo 1996)).

3. Simplicidade

Em projectos tecnológicos, muitas vezes são investidos elevados recursos (dinheiro, tempo e pessoas) desenvolvendo funcionalidades tecnológicas que, posteriormente, não são utilizadas. Isto não acontece apenas nos SIs, mas também em outras tecnologias industriais, tecnologias de comunicação móveis, etc. Esta realidade, para além de encarecer o valor que o cliente terá que pagar pelo produto final, em casos extremos, e particularmente no caso dos SIs, poderá mesmo desmotivar o utilizador face à sua utilização. Estudos desenvolvidos pela *Standish Group*, empresa localizada em Massachusetts (EUA), e responsável pela publicação do *CHAOS Report* desde 1994, revelam que 45% das funcionalidades encontradas num sistema típico nunca são utilizados e 19% raramente o são, o que perfaz uma totalidade de 64% das funcionalidades que poderiam nunca ser implementadas (Standish_Group, 1995). As funcionalidades adicionais geralmente são típicas de projectos onde a equipa de desenvolvimento tem um baixo índice de interacção com o cliente, desenvolvendo soluções com funcionalidades genéricas de modo a antecipar futuras solicitações.

A abordagem XP preza a simplicidade, implementando apenas as funcionalidades expressas pelo cliente e/ou utilizadores em torno de ciclos curtos de desenvolvimento, não tendo portanto liberdade para a implementação de funcionalidades adicionais que poderão nunca vir a ser utilizadas. De certa forma esta simplicidade é possível pelo facto do cliente estar sempre presente através de uma estreita relação de comunicação.

4. Coragem

Em PDSI onde o cliente se encontra face a face com a equipa de desenvolvimento, por vezes é comum existir alguma timidez devido à diferença do *background* de conhecimentos envolvidos. O cliente teme não obter o que pediu ou pedir a coisa errada, e o resto da equipa teme não responder às solicitações do cliente dentro do tempo e orçamento estipulados. O XP adota iterações curtas encorajando a participação de todos através de avaliações constantes ao trabalho já realizado. O desenvolvimento iterativo também ajuda a controlar os receios que geralmente surgem no âmbito destes projectos, uma vez que o cliente tem oportunidade de avaliar o

trabalho da equipa através de um software executável, podendo dar rapidamente o seu *feedback*.

Partindo destes valores, o XP tenta reger-se por um conjunto de práticas, sendo de evidenciar algumas delas:

- **Cliente presente** – a abordagem XP trabalha sempre com a condição do cliente poder conduzir o desenvolvimento, dando o seu *feedback* com base na avaliação constante de versões do sistema.
- **Planeamento incremental** – o XP tenta assegurar que a equipa de projecto trabalhe nas funcionalidades mais importantes através do planeamento incremental, com base nos conceitos temporais de versões e iterações. Versões são módulos do sistema que geram um valor bem definido para o cliente, enquanto que iterações são períodos de tempo, geralmente de poucas semanas, nas quais a equipa implementa um conjunto de funcionalidades acordadas com o cliente. Uma versão pode incluir uma ou mais iterações, Fig.IV.27.

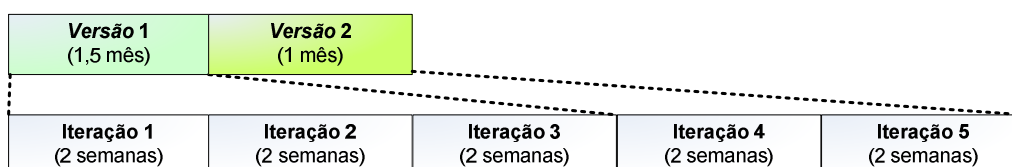


Fig.IV.27 – Exemplo dos conceitos de versão e iteração num projecto XP.

No início de cada versão existe o *'planning game'*, que não é mais do que uma reunião onde o cliente define e avalia as funcionalidades que devem ser implementadas e estabelece níveis de prioridades para as diferentes funcionalidades. A maioria dos métodos ágeis, incluindo o XP, utiliza o conceito de *'user story'* para encontrar as funcionalidades do sistema.

- **Stand-up Meeting** – a abordagem XP utiliza o conceito de reuniões diárias breves, procurando alinhar os membros da equipa e informando-os dos resultados obtidos com o trabalho do dia anterior.
- **Programação em par** – Um estilo de programação no qual dois programadores trabalham lado a lado, num mesmo computador, colaborando continuamente num

mesmo algoritmo, código e/ou testes. Desta forma, o programa é sempre revisto por duas pessoas, evitando e/ou diminuindo a possibilidade de erros (*bugs*). A programação em pares é também uma excelente estratégia de gestão de conhecimento, uma vez que de forma natural se partilha o conhecimento tácito entre os membros da equipa.

- **Código colectivo** – todo o código pertence à equipa e não ao elemento que o criou, podendo ser criado por um elemento e vir a ser alterado por outro. Uma das vantagens do código colectivo é o facto do código complexo não sobreviver durante muito tempo, uma vez que haverá tentativas de melhoramento por parte dos colegas. A propriedade colectiva do código tem a particularidade de evitar que código complexo entre no sistema, já que o mesmo tem que ser perceptível pelos vários elementos envolvidos na programação.
- **Padrões de codificação** – A equipa de desenvolvimento geralmente estabelece regras para programar e todos devem seguir estas regras desenvolvendo um código padrão. A adopção de um padrão ajuda a simplificar a comunicação, a programar em par e a tornar o código perceptível por todos os elementos envolvidos na programação, tornando-o num código colectivo.
- **Projecto simples** – a simplicidade é um princípio do XP e muitas vezes reflecte-se na facilidade de utilização. Por sua vez, esta facilidade de utilização conquista-se na medida em que se consegue desenvolver software com integridade conceptual. A integridade conceptual, que no fundo representa o modelo mental do utilizador, é um factor determinante para a facilidade de utilização, que irá influenciar o grau de aceitação do sistema por parte do utilizador. Criar uma arquitectura de software com código limpo e elegante que possua integridade conceptual é uma das práticas do XP. A arquitectura de um sistema deve estar preparada para evoluções uma vez que a necessidade de mudanças de um software é com certeza uma constante. O software encontra-se inserido numa matriz cultural de aplicações, de leis, de valores e de tecnologias que por si só impulsionam a mudança, para além das mudanças que são naturalmente impostas pela máquina social e organizacional.

- **Desenvolvimento orientado a testes** – os equipamentos tecnológicos e computacionais, nos quais se incluem os projectos de software, enfrentam ao longo da sua vida diversos problemas, derivando alguns deles dos defeitos de programação. Geralmente esses defeitos podem acarretar prejuízos inestimáveis, podendo alguns ser mesmo irreversíveis. Por exemplo, e segundo o relato de Sorid (1999), o problema ocorrido no software da *Mars Climate Orbiter* em Setembro de 1999, devido a um erro na programação da sonda, resultante de uma simples confusão e troca de medidas em pés com metros, conduziu a um prejuízo na ordem dos 125 milhões de dólares. Num processo de desenvolvimento iterativo e incremental, a probabilidade de serem introduzidas falhas com a incorporação de novas componentes é muito grande, sendo uma das causas principais da introdução de *bugs*. Como tal, é fundamental que as equipas de desenvolvimento sejam capazes de reduzir a incidência de *bugs* e o custo associado à sua depuração. O XP lida com este problema utilizando a técnica do desenvolvimento orientado a testes, que consiste em desenvolver um mecanismo automatizado de testes antes de codificar as funcionalidades a desenvolver em cada iteração. Cada vez que é concluída uma iteração o resultado será depurado através de testes de unidade, integração e aceitação.

Etapas de Desenvolvimento Segundo o XP

Os projectos que adoptam uma abordagem XP, geralmente seguem um ciclo de desenvolvimento composto por 5 fases: fase exploratória, fase de planeamento, fase de construção incremental, fase de produção e, fase de manutenção. Fig.IV.28.

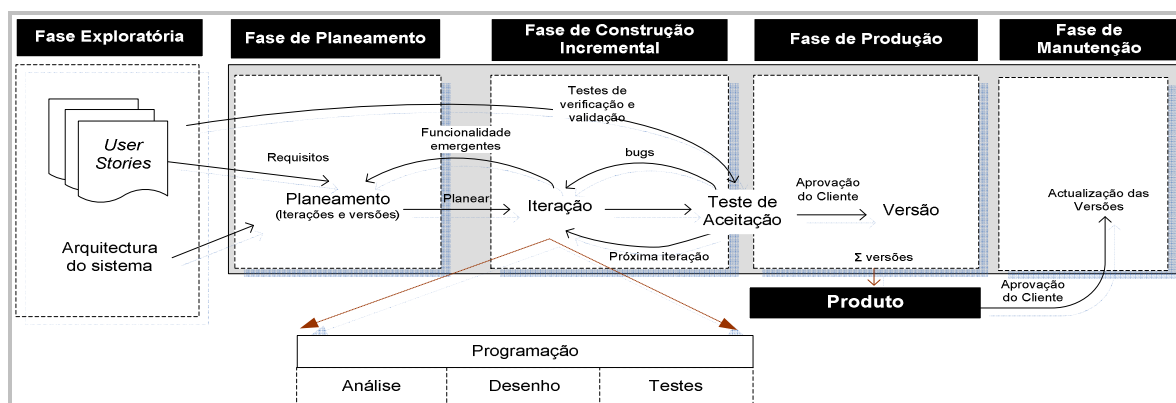


Fig.IV.28 – Etapas do projecto segundo a abordagem XP (adaptado de Wells (2006)).

A etapa exploratória é aquela em que se tem conhecimento dos requisitos gerais do problema e em que, segundo o XP, podem ser capturados a partir de *user stories*, pequenos relatos escritos pelos clientes representando o que sistema deverá fazer. Com base nestas *user stories* a equipa de projecto compreenderá os requisitos dos utilizadores, de modo a transformá-los em requisitos do sistema, i.e., funcionalidades a implementar. Nesta fase são ainda escolhidas as tecnologias e arquitectura a adoptar no desenvolvimento, uma vez que a codificação começa logo desde a primeira iteração. Segundo os autores do XP, esta fase poderá demorar entre semanas a poucos meses, dependendo também da familiaridade que os programadores têm com a tecnologia que foi escolhida (Beck, 1999; Wells, 2006).

A etapa do planeamento é aquela em que se faz o plano temporal de versões e iterações, sendo também definidas as prioridades em relação à implementação de determinadas funcionalidades. Os programadores começam por estimar o tempo que demorarão na implementação de cada '*user story*' e, com base nisso, será feito o planeamento da iteração (Beck, 1999; Wells, 2006).

A etapa de construção incremental é aquela em que são construídas as iterações e versões, sendo que uma versão inclui várias iterações. No início de cada iteração, o cliente decide as '*user stories*' que serão implementadas e, no final de cada iteração, são testadas pelo próprio cliente (Beck, 1999; Wells, 2006).

A etapa da produção é aquela em que as versões vão sendo integradas no produto final, requerendo um conjunto de testes devido à grande probabilidade de serem introduzidos *bugs* ao longo do processo de integração (Beck, 1999; Wells, 2006).

Finalmente, é na etapa da manutenção que se fazem ajustes após o sistema já ter entrado em funcionamento.

Embora a ênfase das etapas do ciclo de desenvolvimento em XP pareça diferente daquelas que caracterizam os métodos antecessores (como por exemplo o RUP ou mesmo o método em cascata), todas elas passam pela análise, desenho, programação e testes. A grande diferença encontra-se na definição temporal de iteração, chegando no caso do XP a existir uma constante fase de análise, em torno de ciclos curtos de desenho, implementação e teste, Fig.IV.29.

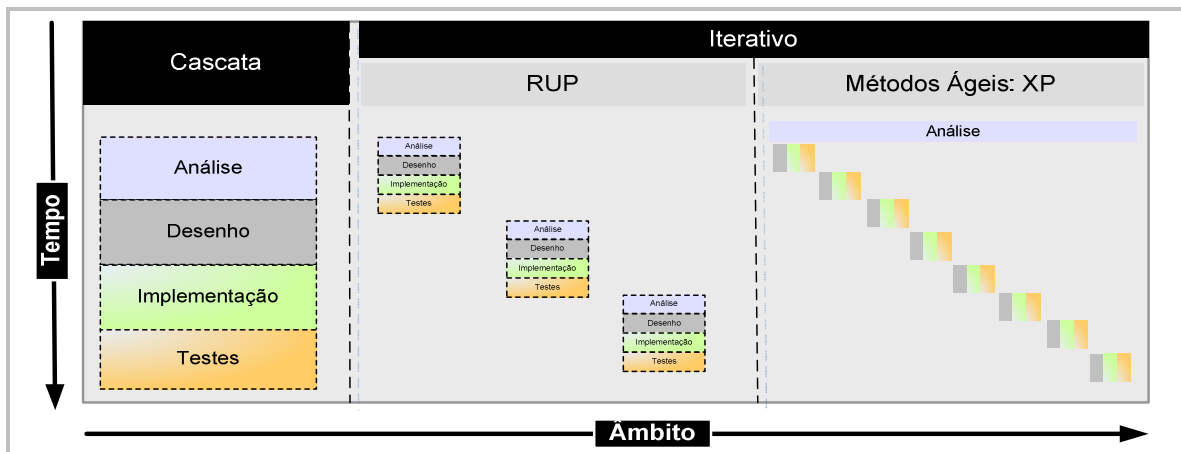


Fig.IV.29 – Comparação das etapas do ciclo de desenvolvimento do modelo em cascata e dos modelos iterativos como o RUP e o XP (adaptado de Beck (1999)).

Ainda que os métodos ágeis se apresentem flexíveis e adequados a ambientes dinâmicos, as suas práticas nem sempre são de fácil aplicação. De acordo com (Sommerville, 2007) as maiores dificuldades consistem em:

- Se por um lado a ideia do envolvimento do cliente se torna bastante atractiva nas abordagens ágeis, na realidade esta prática nem sempre é possível de aplicar, havendo na maior parte das situações indisponibilidade por parte dos clientes;
- A mudança pode tornar-se uma tarefa difícil, especialmente em casos em que existe um grande número de *stakeholders* e cada um com diferentes preferências relativamente a essas mudanças;
- Manter a simplicidade pode ser também uma tarefa difícil de cumprir em determinados projectos;
- Outro problema reside na forma como os requisitos são tratados ao longo do projecto. Em muitas situações o documento de requisitos é parte integrante do contrato, tendo portanto que estar completo no início do projecto. Nas abordagens ágeis, geralmente o contrato não pode assentar nesse documento, porque o mesmo raramente existe;
- Embora não se possa apontar como uma dificuldade, é de referir que o utilizador parece ser negligenciado pelas práticas de metodologias ágeis. As necessidades e requisitos do cliente não são exactamente as mesmas dos utilizadores, sendo que o *feedback* dos utilizadores se reveste de igual importância.

De qualquer forma, e dependendo do tipo e natureza do projecto, estas dificuldades podem tornar-se, mais ou menos, facilmente ultrapassáveis, podendo eventualmente ser contornadas através do uso de técnicas complementares oriundas de outras propostas metodológicas (Blomkvist, 2005; Nunes and Cunha, 2000; Seffah *et al.*, 2005a; Seffah *et al.*, 2005b; Sutcliffe, 2005; Zimmermann and Grötzbach, 2007) .

IV.3.3 Breve Perspectiva sobre Análise de Sistemas e Modelação Orientada a Objectos

Relativamente à análise e modelação de sistemas, e ao longo da história do desenvolvimento de software/SIs, é possível identificar duas grandes fases: uma inicial em que foi adoptada uma aproximação estruturada ou funcional; outra mais recente onde predominou o paradigma da Orientação a Objectos (OO) (Rumbaugh *et al.*, 1991). Os termos ‘Objecto’ e ‘Orientado a Objectos’ são aplicados a diferentes tipos de entidades, métodos de projecto e linguagens de programação. Particularmente em relação aos métodos de projecto, foram muitas as contribuições para o conhecimento que existe actualmente sobre o modo como os SIs devem ser modelados e construídos. Como resultado de uma compilação das ‘melhores práticas’ de Engenharia de Software, que provaram ter sucesso na modelação de sistemas complexos e de grande dimensão num paradigma de OO, surgiu a UML (*Unified Modeling Language*).

A UML aparece como resultado de um longo trabalho na área da modelação de sistemas, através de um processo de maturação segundo o paradigma de OO. É uma linguagem de modelação gráfica que utiliza uma notação padrão para a visualização, especificação, construção, documentação e comunicação de artefactos de software/SIs. Actualmente é a notação mais utilizada e mais aplicada nos mais diversos domínios a nível de modelação e, pela sua simplicidade e abrangência, permite integrar os aspectos de natureza organizacional que caracterizam o negócio, bem como os elementos de natureza tecnológica. A sua notação está adequada à modelação e documentação do sistema ao longo de todo o ciclo de desenvolvimento, desde a etapa da análise dos processos de negócio, até as etapas finais de implementação e manutenção do sistema.

IV.3.3.1 Introdução à Unified Modeling Language

As linguagens de modelação OO surgiram entre meados da década de 1970 e o final da década de 1980, devido a uma forte influência da utilização de linguagens de programação OO em sistemas cada vez mais complexos. No entanto, utilizadores desses métodos, numa tentativa de experimentar novas e melhores soluções para a análise e projecto de sistemas complexos, tiveram grandes dificuldades em encontrar uma linguagem de modelação que respondesse integralmente àquelas necessidades. O período de 1989 a 1994 registou o pico de crescimento dos métodos de modelação OO, passando de pouco mais de 10 para cerca de 50 métodos. Nessa altura foram-se destacando alguns, de entre os quais, o método *Booch* (Booch, 1993), o método OOSE - *Object-Oriented Software Engineering*, (Jacobson *et al.*, 1992), e o método OMT - *Object Modeling Technique*, (Rumbaugh *et al.*, 1991). O método *Booch* destacava-se particularmente durante a fase de projecto e construção de sistema; o método OOSE fornecia um excelente suporte na captação de requisitos, assim como na análise e projecto de alto nível; enquanto o método OMT-2 (versão 2) era o mais adequado à análise de SIs que suportassem uma grande quantidade de dados (ex.: Bases de Dados). Outros métodos igualmente importantes, incluindo o *Fusion* (Coleman *et al.*, 1994), o *Shlaer-Mellor* (Stephen, 2002) e o *Coad-Yourdon* (Martin and sch, 1994), deram também um grande contributo para o paradigma da modelação OO (Booch *et al.*, 1999; Rumbaugh *et al.*, 1991). Cada um destes métodos possuía a sua própria notação, os seus próprios processos, bem como as próprias ferramentas de suporte ao desenvolvimento (Ferramentas CASE). Diante desta diversidade de conceitos, Booch, Jacobson e Rumbaugh reuniram esforços no sentido de unificar os seus próprios métodos numa linguagem única, dando origem à, hoje conhecida como, UML (Booch *et al.*, 1999; Jacobson *et al.*, 1999).

IV.3.3.2 Modelação com Notação UML

A UML é actualmente a linguagem de modelação gráfica mais conhecida e mais utilizada na modelação de sistemas, quer pela comunidade académica quer a nível industrial. O seu potencial está associado à capacidade de permitir representar um mundo complexo através de modelos altamente expressivos, dando-lhe um sentido idêntico à maneira como o observamos (com base em objectos). Estes modelos possuem uma forte componente gráfica e fazem uso de um conjunto de símbolos e números com significados

específicos. O uso desta linguagem gráfica, não só ajuda a eliminar a ambiguidade e a redundância que geralmente se encontra numa descrição textual, como também permite tirar partido da imagem como elemento de comunicação.

A UML, uma vez adoptada pelo OMG, passou a uma linguagem *standard*, não proprietária e, como tal, independente do processo, das ferramentas CASE e da própria tecnologia e linguagens de programação. A sua notação suporta a modelação de qualquer tipo de sistema, independentemente da abordagem de desenvolvimento adoptada, desde a tradicional abordagem em cascata, até às mais recentes abordagens de desenvolvimento ágil, servindo mesmo os propósitos da documentação de protótipos. No entanto, as características da UML tornam-na particularmente adequada na abordagem de desenvolvimento iterativa e incremental, tendo até originado uma abordagem específica, conhecida por RUP (Booch *et al.*, 1999), já abordado neste capítulo.

De entre as vantagens associadas à compilação das ‘melhores práticas’ a nível da modelação OO, a UML destaca-se também pela sua simplicidade, pela coerência na utilização de diferentes elementos existentes; e pela abertura e flexibilidade ao permitir a introdução de novos elementos.

IV.3.3.3 Conceitos de Vista, Modelo e Diagrama em UML

Na UML, a utilização de um conjunto de elementos básicos de modelação, quando combinados com diferentes tipos de relação, dão origem aos diagramas. Para além dos diagramas, a UML faz ainda referência ao conceito de vista e modelo. As vistas representam abstracções do sistema mostrando aspectos particulares, podendo encontrar-se cinco diferentes vistas: vista de *use-cases*; vista de projecto; vista do processo; vista de implementação e vista de instalação (Booch *et al.*, 1999), Fig.IV.30.

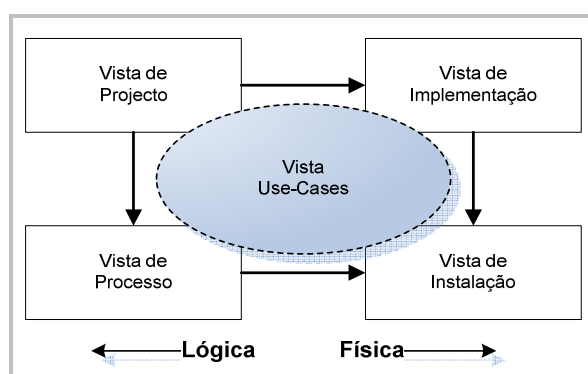


Fig.IV.30 – Arquitectura do sistema a nível de vistas (adaptado de Booch, Rumbaugh *et al* (1999)).

Dependendo do tipo de sistema que se pretende estudar, assim se realçam mais os aspectos de uma ou de outra vista, sendo que o conjunto das cinco define o sistema como um todo.

Os modelos geralmente consistem num conjunto de diagramas que representam aspectos complementares de um sistema. Por sua vez, os diagramas são as representações gráficas, que descrevem o conteúdo da vista e definem os modelos. A UML disponibilizou até à sua versão UML 1.4 notação para a construção de nove diagramas diferentes, que suportam a modelação dos diferentes aspectos representados pelas cinco vistas e cobrindo toda a estrutura estática e o comportamento dinâmico do sistema (Booch *et al.*, 1999). Na versão UML 2.0, foram disponibilizados mais 3 diagramas (destacados na Tabela IV.8, por um asterisco -*), sendo que estes resultam de um reaproveitamento da notação dos anteriores (Arlow and Neustadt, 2005).

A UML, pelo facto de se tratar de uma linguagem *standard* e ser independente da tecnologia e dos processos, é amplamente utilizada nos mais diversos domínios, servindo os mais variados propósitos. De facto, é uma das técnicas de análise e modelação OO mais utilizadas, independentemente da abordagem de desenvolvimento de projecto adoptada, estando fortemente representada em projectos de SIs para a saúde (Aggarwal, 2002; Ammenwerth *et al.*, 2002; Banhart and Lohmann, 2000; Egyhazy *et al.*, 1998; Krol and Reich, 1999).

Tabela IV.8 – Diagramas UML (os diagramas assinalados com * foram disponibilizados apenas a partir da versão 2.0).

		Tipos	Breve descrição	Elementos Básicos
Visão Estática	Diagramas Estruturais	Diagrama de Classes	Permitem representar a estrutura interna de informação, em termos de classes e suas relações.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Classe ▪ Interface
		Diagrama de Objectos	Permitem representar o perfil do sistema num determinado momento de execução, através da instanciação do diagrama de classes.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Objecto
		Diagrama de Componentes /Pacotes	Permitem descrever a arquitectura da aplicação em termos de componentes / pacotes de software, podendo ilustrar a organização das classes, ou de outra estrutura complexa.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Componente /Pacotes ▪ Classe ▪ Interface
		Diagrama de Instalação	Permitem descrever a arquitectura da aplicação em termos de componentes de software utilizado e distribuição desses componentes pelos elementos da arquitectura de hardware.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nó ▪ Artefacto
		* Diagrama de Estrutura Composta (UML 2.0)	Permitem descrever a colaboração interna de classes, interfaces ou componentes para especificar uma funcionalidade.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Componente ▪ Classe ▪ Interface
		Diagrama de Use-cases	Permitem representar as fronteiras do sistema e descrever as funcionalidades (<i>use-cases</i>) que irão ser disponibilizadas pelo sistema para cada tipo de actor.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Actor ▪ Use Case
Visão Dinâmica	Diagramas de Comportamento	Diagrama de Actividades	Permitem representar o encadeamento de actividades realizadas por cada um dos objectos do sistema numa óptica de fluxo de trabalho (<i>workflow</i>).	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estados de Actividades / Acção ▪ Objectos ▪ Transição
		Diagrama de Estados	Permitem modelar o comportamento dos objectos, descrevendo alterações nos valores destes em resultado da ocorrência de certos eventos.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estado ▪ Transição
	Diagramas de Interação	Diagrama de Sequência	Permitem ilustrar como os objectos do sistema interagem para fornecer uma determinada funcionalidade. Dão ênfase à ordenação temporal em que as mensagens são trocadas entre os objectos de um sistema.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Actores ▪ Objecto ▪ Mensagem
		Diagrama de Colaboração / *Comunicação (UML 2.0)	Os diagramas de colaboração ou comunicação (a partir da UML 2.0), são uma extensão dos diagramas de objectos que mostram as interacções entre objectos, dando ênfase à estrutura espacial estática. O tempo não é representado de maneira explícita, por isso, as sucessivas mensagens têm que ser numeradas para exprimir a ordem de envio	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Actores ▪ Objecto ▪ Mensagem
		*Diagrama de Interactividade (UML 2.0)	São variações de diagramas de actividades que através de um fluxo mostram a forma como estas interagem numa sequência de eventos.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estados de Actividades / Acção ▪ Objectos ▪ Transição
		*Diagrama Temporal (UML 2.0)	Permitem representar o comportamento dos objectos e sua interacção numa escala de tempo, realçando as condições que mudam no decorrer desse período.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Objectos

No Anexo B, apresenta-se uma breve história da UML, bem como alguns elementos básicos que compõem a notação desta linguagem.

IV.4. Conclusão

Ao longo deste capítulo foram apresentados os principais conceitos relacionados com o PDSI na sua forma tradicional, sendo esta descrição feita em torno da caracterização das principais componentes estruturais que caracterizam um SI, bem como os *stakeholders* envolvidos no processo, seguindo-se a discussão das abordagens mais utilizadas no processo de desenvolvimento e, actualmente, estudados no âmbito da disciplina de Engenharia de Software.

Dentro das abordagens sistemáticas e estruturadas caracterizadas no âmbito da disciplina de Engenharia de Software, começou-se por fazer uma breve explanação das abordagens em cascata, sendo posteriormente introduzidas as abordagens iterativas e incrementais como resposta às fraquezas da anterior. Com estas pretendia-se incorporar mecanismos de *feedback* ao longo do processo de forma a ajustar etapas seguintes em função do resultado das anteriores. No âmbito das abordagens iterativas, podemos ainda encontrar vários métodos de desenvolvimento, tendo sido aprofundados os conceitos que caracterizam a abordagem RUP e os métodos de desenvolvimento ágeis, do qual se destaca o método XP. Os métodos ágeis aparecem no sentido de repensar novos processos de desenvolvimento, adequados à constante e rápida mudança exigida pelo mundo dos negócios, ao mesmo tempo que tentam incluir alguns aspectos sensíveis associados à vertente humana e organizacional. Uma das principais convicções dos promotores do manifesto para o desenvolvimento ágil de software (Beck *et al.*, 2001; Highsmith and Cockburn, 2001) é que a tradicional Engenharia de Software, caracterizada pelo métodos ditos pesados, fortemente assente numa disciplina de especificações prévias rigorosas e suportadas por contratos formais, não consegue lidar com o ritmo de mudança e grau de incerteza que os processos criativos de uma economia dinâmica e competitiva requerem. Como tal, foram introduzidos os métodos ágeis que, embora também assentes numa filosofia de desenvolvimento iterativa, permitem obter *feedback* rápido por parte do cliente através de testes a versões de software, ao mesmo tempo que prezam a simplicidade e redução de burocracia associada, através de um processo de comunicação face a face. O método XP é apenas um exemplo com estas características, sendo o projecto desenvolvido iterativamente em torno dos conceitos de iteração e versão.

Paralelamente às abordagens de desenvolvimento, existem as técnicas de análise e modelação de projectos, tendo neste domínio prevalecido o paradigma da OO com a linguagem UML. A UML é uma linguagem de modelação gráfica, *standard*, que utiliza uma notação padrão para a visualização, especificação, construção, documentação e comunicação de artefactos, independente da tecnologia e dos processos, amplamente utilizada nos mais diversos domínios, servindo os mais variados propósitos e abrangendo todo o tipo de sistemas.

Embora a linguagem UML esteja, pelas suas origens, associada ao processo de desenvolvimento RUP, esta pode ser utilizada na modelação de qualquer tipo de sistema, independentemente da abordagem adoptada para o seu desenvolvimento.

CAPÍTULO V

ABORDAGENS DE DESENVOLVIMENTO DE SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EMERGENTES DO FACTOR HUMANO

V.1 Introdução

A disciplina de Engenharia de Software, embora com grandes contributos no desenvolvimento de SIs, recentemente começou a integrar outras áreas de conhecimento na tentativa de abranger os aspectos sociais e humanos que são inerentes a qualquer SI. Particularmente no sector da saúde, área caracterizada pela existência de processos extremamente mutáveis e complexos e onde o sucesso dos seus SIs depende fortemente da reflexão tida ao nível desses aspectos sociais e humanos, as abordagens tradicionais de desenvolvimento terão naturalmente melhores resultados, quando integradas com conhecimentos vindos de outras disciplinas, como da psicologia cognitiva, da psicologia experimental, da sociologia, da etnografia, etc.

Do ponto de vista estrutural, qualquer SI interactivo é geralmente composto por duas grandes partes: parte funcional do sistema de software ou *back-end* e parte de interface de utilizador ou *front-end*. A separação das partes em módulos distintos nem sempre é possível; no entanto, conceptualmente esses módulos podem ser projectados usando conceitos de disciplinas distintas. A primeira (*back-end*) está relacionada com toda a estrutura interna que é definida a partir da especificação do cliente e geralmente abordada na área da Engenharia de Software; a segunda (*front-end*) aborda os aspectos relacionados com a interacção entre o utilizador e o SI e geralmente está associada a áreas complementares como a Interação Humano-Computador (IHC) e/ou a Engenharia da Usabilidade. A Engenharia de Requisitos, embora seja considerada uma subárea da Engenharia de Software, emergiu da necessidade de incluir os aspectos humanos nas fases preliminares do desenvolvimento do SI, dando de certa forma contributos, quer para a parte funcional do sistema, quer para a componente de interface e interacção.

A importância que os aspectos humanos têm no correcto *design* de SIs interactivos remete-nos para a escrita de um capítulo sobre os principais conceitos que emergiram do factor humano e que deram origem a abordagens complementares de desenvolvimento de sistemas. No fundo, os factores humanos no âmbito do desenvolvimento de sistemas envolvem a descoberta de informação respeitante ao comportamento humano, capacidades e limitação, assim como a aplicação dessas características no *design* do sistema, de modo a aumentar a eficiência, segurança e produtividade com a sua utilização. Directa ou indirectamente esses conceitos derivaram da importância da interface e do papel do utilizador na avaliação dos SIs e na posterior decisão de utilização. Como tal, ir-se-á iniciar este capítulo com uma breve introdução ao conceito de interface de utilizador e ao papel do utilizador no processo de avaliação de SI. Seguidamente serão abordados alguns aspectos importantes das disciplinas emergentes do factor humano, mais concretamente da Engenharia de Requisitos e da Engenharia da Usabilidade, assim como alguns princípios inerentes às metodologias de Projecto Centrado no Utilizador (PCU).

V.2 A Importância da Interface de Utilizador nos SIs

A interface de utilizador ou interface humano-computador / homem-máquina é uma das partes mais importantes de um sistema computacional, tornando-se mesmo num dos mais fortes elementos de marketing no âmbito da indústria de software. É o ‘espelho’ do sistema aos olhos do utilizador e é tudo o que ele vê quando interage com uma aplicação. Como tal, é habitual o cliente pedir para experimentar a interface antes de adquirir o produto e, perante uma diversidade de produtos apresentados por diferentes concorrentes, a interface poderá ser o elemento que dita a decisão e que define o negócio. Enquanto que uma interface usável e agradável pode ser favorável à decisão, uma interface sem estas características, pode influenciar de forma negativa a opção (Bias and Mayhew, 2005; Nielsen, 1993).

Os conceitos relacionados com a interface e interacção são actualmente objecto de estudo da disciplina IHC, que por sua vez se enquadra num campo interdisciplinar que estuda a forma como as pessoas projectam, implementam e usam as interfaces (Dix *et al.*, 2004; Preece *et al.*, 2002; Preece *et al.*, 1994; Shneiderman and Plaisant, 2005). São várias as disciplinas que têm contribuído para o estudo da interacção no âmbito da IHC,

nomeadamente: Ciências da Computação; Psicologia; Sociologia; Antropologia; Ergonomia; Filosofia; Fisiologia; Arte e Design; Engenharia; Linguística, Fig.V.31, (Bias and Mayhew, 2005; Mayhew, 1999; Preece *et al.*, 2002).

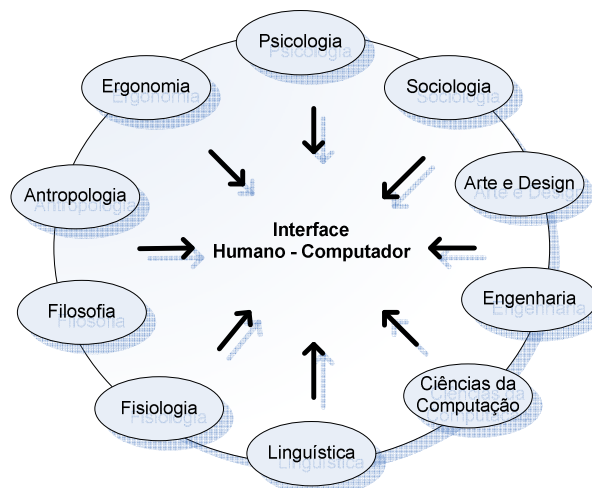


Fig.V.31 – Contribuições para a área da IHC.

A diversidade de factores que influenciam a interacção não é indiferente à diversidade de disciplinas que contribui para a área da IHC. O desenvolvimento de interfaces de utilizador é uma subárea muito importante da IHC, uma vez que: (i) a interface de utilizador constitui o principal ponto de contacto entre o utilizador e o SI; (ii) dependendo da facilidade de interacção, o sistema pode ser bem sucedido ou simplesmente tornar-se num fracasso; (iii) o tipo de problemas causados por interfaces mal projectadas são vários, podendo incluir redução da produtividade do utilizador, tempos de aprendizagem inaceitáveis, taxas de erros intoleráveis; contribuindo muitas vezes para a frustração e rejeição do sistema por parte do utilizador. Por outro lado, o correcto projecto de interfaces tem associado vários benefícios, que, segundo Hackos (1999), poderão passar por um aumento da satisfação do utilizador e, conseqüentemente, da sua eficiência e produtividade e por uma diminuição de recursos para suporte técnico de apoio, i.e. ‘ajuda’.

No campo da interacção, o utilizador emerge como um elemento importante ocupando uma posição de destaque, quer na avaliação da interface e do SI como um todo, quer numa posterior aceitação e adopção, contribuindo assim para o sucesso do SI.

V.2.1 O Utilizador e os Factores que Influenciam o Sucesso dos SIs

A avaliação da satisfação do utilizador tem sido vista como uma actividade importante para caracterizar o sucesso de qualquer SI, sendo a satisfação do utilizador a medida de sucesso mais extensamente adoptada na literatura dos SIs (Gelderman, 1998; Jiang *et al.*, 2002; Leclercq, 2007). Segundo Gelderman (1998) a razão pela qual se encara a satisfação do utilizador como uma medida de sucesso deve-se ao facto do desempenho do utilizador estar fortemente relacionado com o seu grau de satisfação. Para que um sistema tenha um impacto positivo nos resultados (sucesso) é necessário que seja utilizado, e para que seja utilizado é necessário que o utilizador veja alguma utilidade, facilidade na utilização, retorno de produtividade, bem como se sinta motivado para, e durante, a utilização.

Existem vários estudos que afirmam que o utilizador é o elemento-chave a ser estudado para obter um SI com sucesso, sendo várias as linhas de investigação que tentam perceber e justificar através de modelos, os factores que realmente influenciam a adopção das tecnologias e SIs e têm participação no sucesso do produto final. Alguns desses modelos mais conhecidos encontram-se descritos nas subsecções que se seguem.

V.2.1.1 Modelo TAM - Technology Acceptance Model

O modelo de aceitação *TAM* (*Technology Acceptance Model*) foi desenvolvido por Davis em 1986 no seu trabalho de doutoramento, que analisou os factores que influenciam a adopção de TSIs por parte dos utilizadores (Davis, 1986; 1989; 1993). Este modelo correlaciona quatro variáveis, demonstrando que a utilização do sistema depende fortemente da intenção de o utilizar. A intenção de utilizar está directamente relacionada com a satisfação do utilizador perante o sistema. Por sua vez, essa intenção vai ser influenciada pela utilidade percebida pelo utilizador em usar o sistema e pela facilidade de utilização do sistema. O modelo *TAM* refere que as variáveis correspondentes à ‘utilidade percebida pelo utilizador’ (*PU – Perceived Usefulness*) e ‘facilidade de utilização percebida pelo utilizador’ (*PEOU – Perceived Ease Of Use*) são as grandes determinantes da utilização de um SI, podendo estas ser influenciadas por factores externos, Fig.V.32.

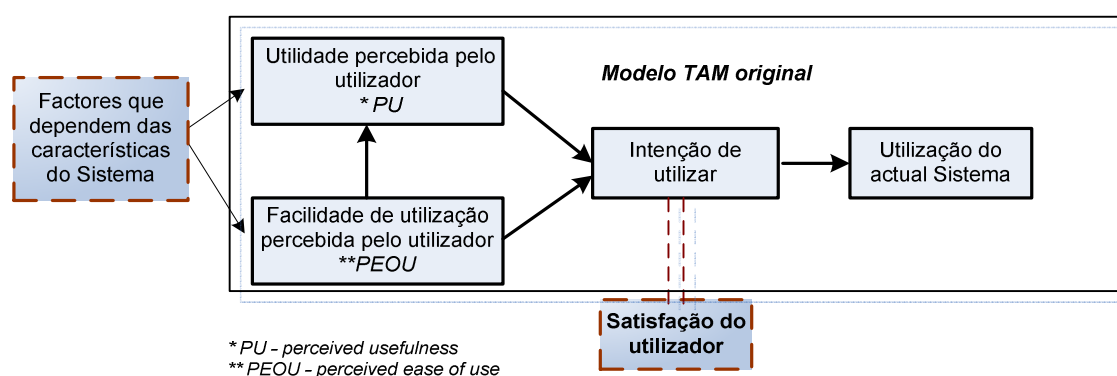


Fig.V.32 – Modelo TAM - Technology Acceptance Model (adaptado de Davis (1989)).

Enquanto a variável *PU* mede o grau através do qual o utilizador acredita que a utilização de um determinado SI pode ajudar a melhorar o seu desempenho no trabalho; a variável *PEOU* mede o grau através do qual o utilizador acredita que a utilização de um SI é relativamente fácil e não necessita de esforço adicional (Davis, 1989). O autor afirma ainda que a variável *PEOU* influencia a variável *PU*. Sendo estas variáveis as grandes determinantes da utilização do sistema e constituindo as variáveis independentes do modelo, podem portanto ser manipuladas pelos engenheiros de software durante o PDSI.

Este modelo foi adoptado e adaptado por outros investigadores, destacando-se o modelo *ITAM* (*Information Technology Acceptance Model*) de Dixon (1999), direccionado para os responsáveis pelo desenvolvimento de SIs na área da saúde.

V.2.1.2 Modelo TTF - Task-Technology Fit

Um outro modelo também muito usado é o *TTF* (*Task-Technology Fit*) desenvolvido por Goodhue (Goodhue, 1995; Goodhue *et al.*, 2000; Goodhue and Thompson, 1995), Fig.V.33. Este modelo foca essencialmente o desempenho individual e organizacional através da utilização de SIs baseados em computadores. Os utilizadores no âmbito de uma organização levam a cabo determinadas tarefas tendo em vista determinados objectivos. Os SIs são usados no sentido de auxiliar a realização dessas tarefas. As hipóteses do modelo *TTF* demonstram que, quanto melhor for a adequação entre tarefas, tecnologias e necessidades do utilizador, maior será a probabilidade de obter melhor desempenho por parte do utilizador. Adicionalmente, o modelo coloca o utilizador como o elemento mais adequado para avaliar esse resultado.

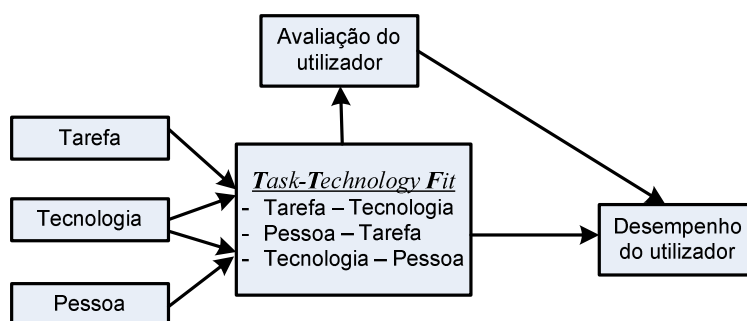


Fig.V.33 – Modelo TTF - *Task-Technology Fit* (adaptado de Goodhue, Klein *et al.* (2000)).

À semelhança do modelo TAM, este também apresenta algumas variáveis independentes que podem ser manipuladas. Como tal, essas variáveis podem ser alvo de intervenções de forma a melhorar a sua relação (*fit*) e, conseqüentemente, melhorar a avaliação do utilizador e o seu desempenho.

V.2.1.3 Modelo D&M - DeLone and McLean

O modelo D&M (*DeLone and McLean*) desenvolvido pelos autores DeLone e McLean (1992) foca-se essencialmente na avaliação de aspectos que podem contribuir para o sucesso de um SI, referindo que o sucesso de um SI é uma variável multi-factor, na qual a satisfação do utilizador é uma das seis dimensões apresentadas. As restantes dimensões são: qualidade do sistema; qualidade da informação; utilização do sistema; impacto individual; e finalmente, impacto organizacional (DeLone and McLean, 2002; 1992).

A relação entre as várias dimensões no modelo descreve-se da seguinte forma: a qualidade do sistema e a qualidade da informação que constituem as variáveis independentes, influenciam a utilização do sistema e a satisfação do utilizador. A interação destas duas últimas variáveis conduz a um impacto individual que, por sua vez, vai contribuir para o impacto organizacional, Fig.V.34.

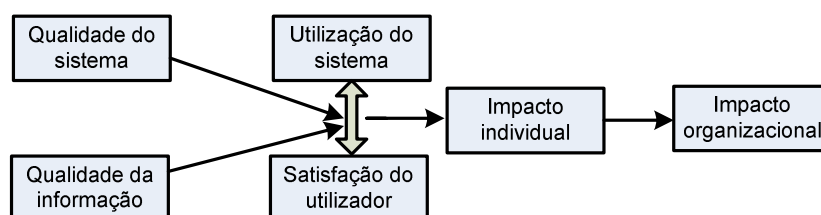


Fig.V.34 – Modelo D&M (adaptado de DeLone e McLean (2002)).

Estes são os modelos mais recorrentes na literatura dos SIs e que tentam compreender as variáveis que influenciam a adopção das tecnologias e SIs por parte dos utilizadores, ditando assim o seu sucesso.

Com base nos modelos anteriormente apresentados, muitos outros autores fizeram adaptações de forma a compreender o fenómeno da adopção da tecnologia em sectores particulares ou em aplicações específicas. O modelo *FITT* (*Fit between Individuals, Task and Technology*) é um desses casos cujo domínio de aplicação é o sector da saúde.

V.2.1.4 Modelo FITT - Fit between Individuals, Task and Technology

O modelo *FITT* (*Fit between Individuals, Task and Technology*) desenvolvido por Ammenwerth e Iller *et al.* (2006), tenta compreender os factores técnicos, organizacionais e sociais que influenciam a adopção de Tecnologias e Sistemas de Informação (TSIs) por parte das instituições prestadoras de cuidados de saúde.

Este modelo baseou-se no pressuposto de que a adopção de TSIs em ambiente clínico depende fortemente do ajustamento entre os atributos do utilizador (ex. motivação, ansiedade), os atributos da tecnologia / SI (ex. usabilidade, funcionalidade, desempenho) e os atributos das tarefas e dos processos clínicos (ex. organização, complexidade), Fig.V.35.

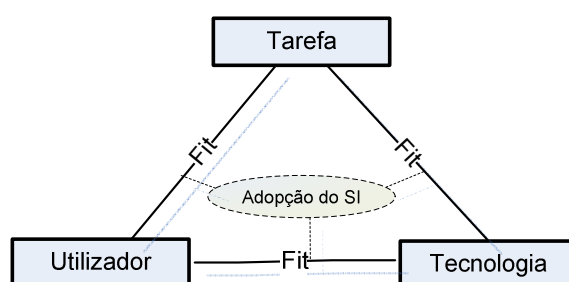


Fig.V.35 – Modelo *FITT* - *Fit between Individuals, Task and Technology* (adaptado de Ammenwerth, Iller *et al.* (2006)).

De uma forma geral a aceitação do sistema por parte do utilizador reflecte que este se ajusta de forma adequada às características do utilizador e às características das tarefas executadas pelos utilizadores com a ajuda do sistema. Por outro lado, a aceitação e satisfação do utilizador podem ser vistas como um dos indicadores de sucesso mais fiéis em relação a um SI.

Com base na revisão da literatura, de alguma forma reflectida nos modelos *TAM*, *D&M* e *TTF*, conclui-se que, as grandes determinantes para o sucesso de um SI não se encontram apenas nas características tecnológicas, mas principalmente na capacidade em enquadrar as tecnologias num ambiente organizacional, tendo em conta os factores humanos e sociais através da definição adequada de tarefas e da compreensão dos utilizadores. Como tal, essas determinantes devem ser consideradas ao longo do processo de desenvolvimento, quer através do envolvimento dos utilizadores no processo (Projecto Centrado no Utilizador), quer através do uso de técnicas oriundas da Engenharia de Requisitos e/ou da Engenharia da Usabilidade.

Para além disso, e dada a complexidade inerente ao contexto clínico, que por sua vez conduz a uma mudança rápida dos atributos que caracterizam o utilizador, as tarefas e tecnologias em geral, o estudo adequado ao longo de todo o processo de desenvolvimento deverá ser complementado com rigorosos processos de avaliação.

V.3 Processo de Avaliação de Sistemas de Informação na Saúde

Não é possível melhorar, sem medir, e para medir é necessário avaliar. A avaliação de um SI é uma actividade importante uma vez que permite medir, dimensionar e caracterizar o nível de sucesso do SI num determinado sector, área ou organização. Particularmente no sector da saúde, a avaliação dos SIs reveste-se de extrema importância, uma vez que dificilmente se poderá ter conhecimento do verdadeiro impacto, sem passar por um processo de avaliação.

Ammenwerth *et al.* (2004) define o conceito de avaliação como sendo o acto de medir ou explorar as propriedades de um SI, podendo ser feita em qualquer etapa do ciclo de desenvolvimento ou numa fase final em que o SI já se encontra em actividade. Existem diferentes tipos de avaliação, uns com o objectivo de verificar se os SIs respondem aos objectivos pretendidos, outros com o objectivo de dimensionar o impacto desse SIs num determinado sector ou organização, que no caso particular da saúde poderão ser a nível dos custos, da qualidade dos cuidados de saúde, da eficiência do trabalho e da segurança do paciente. O processo de avaliação é, por si só, bastante abrangente, podendo ter objectivos diferentes; ser conduzido por grupos de interesse diferentes ou mesmo ser suportado por

de avaliação, quando era utilizado como recurso de avaliação único, apresentava-se de certa forma pouco eficiente, pelo facto de se detectarem os erros numa fase avançada do desenvolvimento. A necessidade que conduziu à mudança do paradigma de desenvolvimento, nomeadamente ao aparecimento do modelo de desenvolvimento iterativo ou incremental foi também uma das razões que esteve na origem do aparecimento da avaliação do tipo ‘formativa’, basicamente a necessidade de se anteciparem e corrigirem os erros.

No âmbito da Informática Médica, a avaliação ‘somativa’ tem sido usada para avaliar o impacto de uma variedade de SIs em ambiente clínico, nomeadamente ao nível da qualidade dos serviços prestados, da segurança, conforto e satisfação do paciente e da eficácia e eficiência do trabalho (Kushniruk, 2002). Quanto aos métodos utilizados, a avaliação ‘somativa’ recorre frequentemente a métodos quantitativos, pelo facto de se tratar de uma avaliação baseada em resultados, com medição de itens concretos, como por exemplo: impacto económico, fiabilidade do sistema, segurança e confiança da informação do sistema. Dentro deste tipo de métodos, uma das técnicas mais usadas para avaliar os SIs é o questionário. A técnica de inquéritos baseados em questionários tem associado um grande número de vantagens em determinados estudos, uma vez ser de fácil distribuição, podendo atingir um grande número de utilizadores, e mais recentemente com possibilidade de poder ser feito via *Internet* com análise automática dos resultados.

Já para a avaliação ‘formativa’, e de acordo com Kushniruk e Patel (2004) o uso de questionários para a obtenção de informação no sentido de melhorar o projecto de um sistema, pode apresentar-se limitativo. Essas limitações geralmente prendem-se com a natureza da ferramenta, uma vez ser impossível, através de um questionário, por exemplo avaliar o comportamento do utilizador em relação ao contexto de utilização de uma determinada tecnologia. Geralmente o questionário contempla um conjunto de itens predefinidos pelo investigador e que conseqüentemente podem ser limitativos na identificação de questões novas ou emergentes do uso de um novo sistema (geralmente questões que o investigador não tem reflectido), bem como ao nível do detalhe de informação acerca do comportamento das tarefas. Alguns estudos revelam que os dados obtidos através do questionário sobre a avaliação de um sistema não reflectem a verdadeira prática, prática essa que pode ser facilmente captada através, por exemplo, de uma

gravação em vídeo, ou de técnicas de observação (Kushniruk and Patel, 2004). Portanto, em determinados estudos, o uso apenas do questionários ou de entrevistas pode tornar-se insuficiente para mostrar como, no âmbito dos cuidados de saúde, se levam a cabo um conjunto de tarefas complexas através de um sistema. Geralmente complementam-se essas técnicas com outro tipo de métodos de aferição de dados. É importante saber usar os métodos mais adequados para cada tipo de objectivo pretendido, uma vez que no campo da avaliação de SI, é difícil antecipar todos os erros possíveis que ocorrem devido à utilização de sistemas complexos e conhecer todo o tipo de reacções dos utilizadores perante a ocorrência do erro.

Nos últimos anos, as metodologias de desenvolvimento de SIs para a saúde têm dado grande ênfase à aplicação de métodos de avaliação durante todo o ciclo de desenvolvimento (Brender, 2006). Essas metodologias contemplam as mesmas etapas que caracterizavam os modelos tradicionais, com a particularidade de serem levadas a cabo de forma iterativa e incremental, conjugado com um processo de avaliação em todas as etapas do desenvolvimento (Kushniruk, 2002; Kushniruk and Patel, 2004). Por outro lado, importantes desenvolvimentos na área da Engenharia de Software têm emergido das variações aplicadas aos métodos tradicionais tendo como base os princípios do projecto iterativo e centrado no utilizador (Samaras and Horst, 2005; Seffah *et al.*, 2005b; Zimmermann and Grötzbach, 2007).

Metodologias de análise e projecto com foco central na avaliação contínua, em processos iterativos de avaliação ‘formativa’ têm sido das mais procuradas para o desenvolvimento de interfaces e SIs no sector da saúde (Johnson *et al.*, 2005a; Rinkus *et al.*, 2005; Samaras and Horst, 2005; Zhang, 2005a; b; Zhang *et al.*, 2002). A estas, junta-se a necessidade de desenvolvimento de métodos e técnicas adequadas à recolha de dados e avaliação dos SIs. Por exemplo, os trabalhos de Kushniruk (2002) e Kushniruk e Patel (2004) apresentam uma estrutura que relaciona as principais técnicas e métodos de avaliação com as respectivas etapas que compõem o ciclo de desenvolvimento do SI na área da saúde, Fig.V.37.

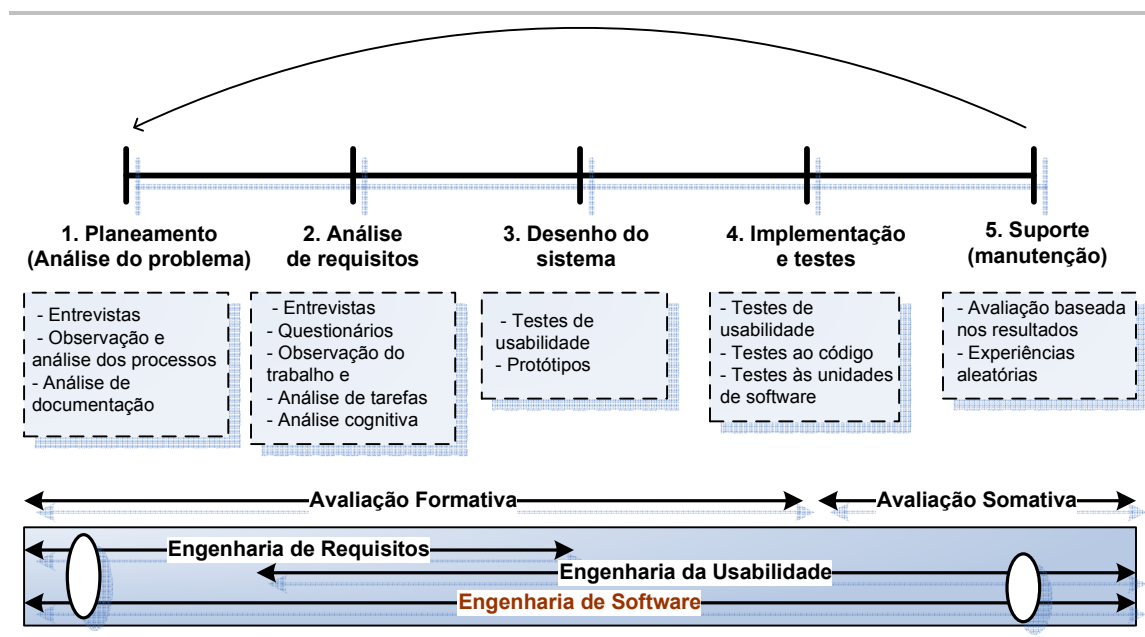


Fig.V.37 – Metodologias de avaliação ao longo do ciclo de desenvolvimento de um SI (adaptado de Kushniruk (2002) e Kushniruk and Patel (2004)).

Por exemplo, os métodos de análise dos processos da organização são componentes essenciais na fase de arranque, servindo de base para a etapa de análise de requisitos. Durante esta fase de análise existem ainda vários métodos, muitas vezes tratados na área da Engenharia de Requisitos e/ou Engenharia da Software, tais como: observação directa; entrevistas e questionários, análise de tarefas, etc. Durante as fases de projecto e implementação, existem também vários métodos provenientes da Engenharia da Usabilidade que podem ser aplicados, enquadrando-se num tipo de avaliação ‘formativa’.

São várias as propostas que defendem que os melhores métodos de avaliação emergem das Ciências Cognitivas e da Engenharia da Usabilidade, podendo ser aplicadas em qualquer fase do ciclo de desenvolvimento (Kushniruk and Patel, 2004; Zhang *et al.*, 2004). Segundo Kushniruk e Patel (2004) as abordagens das Ciências Cognitivas e da Engenharia da Usabilidade quando usadas na avaliação de SIs para a saúde envolvem:

- Caracterização da forma e facilidade com que o utilizador leva a cabo as suas tarefas actuais;
- Avaliação de como os utilizadores conseguem dominar a utilização do sistema;
- Avaliação do efeito do sistema na prática do trabalho;

- Identificação de problemas que o utilizador enfrenta a nível da interacção com o sistema.

Na realidade, são vários os trabalhos que defendem que as tradicionais metodologias de Engenharia de Software podem ser complementadas com métodos resultantes das recentes disciplinas de Engenharia de Requisitos e Engenharia da Usabilidade, de forma a melhorar o resultado em cada um das etapas do Processo de Desenvolvimento de SIs (PDSI) e, conseqüentemente, o resultado final. Em particular, durante o desenvolvimento de sistemas interactivos, a avaliação iterativa ao longo das etapas de projecto (na Fig.V.37 as etapas 1, 2 e 3) é fundamental no sentido de assegurar que o novo sistema tenha em conta as necessidades e limitações dos seus utilizadores, acima das percepções dos projectistas com vista à análise de requisitos. Geralmente esta aferição de informação resultante dos utilizadores e suas características é feita através de abordagens a que se dá o nome de Engenharia de Requisitos.

V.4 Sobre a Engenharia de Requisitos

O sucesso de um software e/ou SI depende da maneira eficiente como o sistema responde aos objectivos da organização e da forma eficaz como se ajusta às necessidades dos utilizadores, tendo em consideração todos os aspectos que influenciam e são influenciados pelo contexto político, cultural e sócio-técnico em que se enquadra. Os requisitos de software/SI compreendem essas necessidades e a Engenharia de Requisitos é o processo formal através do qual esses requisitos são determinados, geridos e sustentados (Cheng and Atlee, 2007).

No âmbito do desenvolvimento de software, a Engenharia de Requisitos é um processo que compreende um conjunto de actividades no sentido de contribuir para a produção do documento de requisitos e a sua manutenção ao longo da vida do software/SI, Fig.V.38.

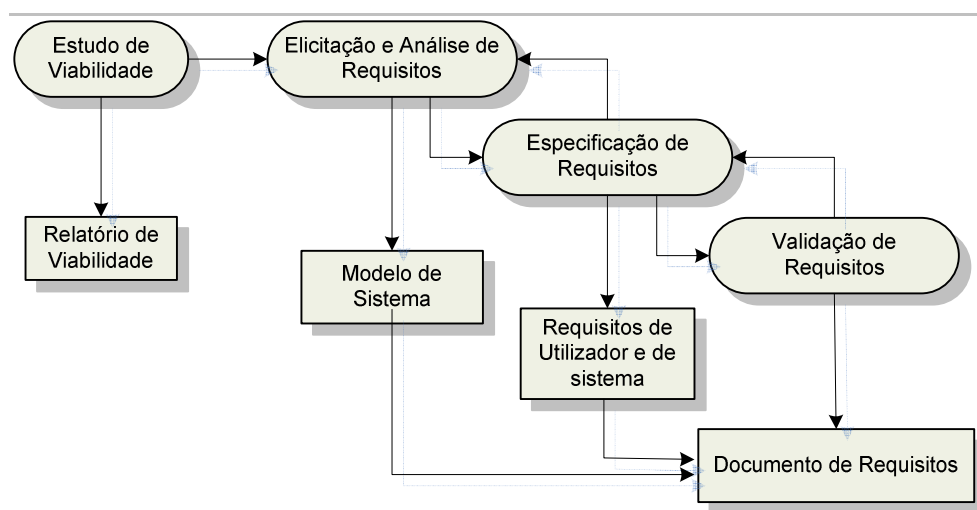


Fig.V.38 – Processo de Engenharia de Requisitos (adaptado de Sommerville (2007)).

Geralmente este processo começa por estudos de viabilidade que, com base nas restrições do projecto, determinam a exequibilidade de se prosseguir para a identificação dos requisitos. A questão mais crítica, e que de certa forma justifica o estudo de viabilidade do projecto, é o facto de que um software/SI que não contribua para os objectivos da organização onde se insere, não tem razão de existir, uma vez que não lhe acrescenta qualquer valor. Ainda que este facto pareça óbvio, na verdade o número de SIs que falham por não responderem aos objectivos organizacionais não é desprezável. Uma das principais preocupações dos investigadores que trabalham nesta área do conhecimento é, sem dúvida, o alinhamento dos SIs com a missão da organização (Amaral, 1994). Segundo Sommerville (2007), o estudo de viabilidade pretende encontrar resposta para algumas questões, tais como:

- O sistema contribui para os objectivos da organização?
- O sistema pode ser implementado usando as tecnologias actualmente disponíveis dentro dos custos e tempo estipulados?
- O sistema pode integrar outros sistemas já existentes (interoperabilidade)?

Encontradas as respostas a estas questões, e perante uma justificação sólida do propósito do SI perante os objectivos organizacionais, o passo seguinte será dado no sentido de identificar os requisitos, através de um conjunto de actividades que, na sua forma conjunta, caracterizam o processo de Engenharia de Requisitos.

A Engenharia de Requisitos é considerada por vários autores como um ramo da Engenharia de Software, sendo uma disciplina que recorre às Ciências Sociais e Cognitivas para fundamentar a teoria usada e a técnicas práticas para a obtenção e modelação dos requisitos (Nuseibeh and Easterbrook, 2000; Sommerville, 2007). De acordo com estes mesmos autores, algumas das disciplinas das Ciências Sociais e Cognitivas que se destacam pelo seu forte contributo para a área do conhecimento são:

- **Psicologia Cognitiva** – proporciona uma melhor compreensão da dificuldade que os utilizadores enfrentam ao longo da descrição das suas necessidades;
- **Antropologia** – proporciona uma abordagem metodológica que permite observar as actividades humanas ajudando a compreender a forma como os sistemas baseados em computadores podem auxiliar os utilizadores na execução das suas tarefas e/ou actividades;
- **Sociologia** – proporciona uma melhor compreensão dos aspectos culturais e políticos que podem influenciar a introdução de sistemas baseados em computadores;
- **Filosofia** – proporciona uma compreensão da terminologia, conceitos e pontos de vista dos diferentes *stakeholders* através das crenças e valores (epistemologia) e questões observáveis no mundo real (fenomenologia).

Também o guia de Engenharia de Software – SWEBOK⁵ considera a Engenharia de Requisitos como uma subárea da Engenharia de Software, englobando um conjunto de actividades que se desdobram basicamente na elicitaco⁶ (captura), anlise, especificaco e validaco de requisitos (Abran *et al.*, 2004).

Na sua definico mais bsica, um requisito  uma propriedade que dever ser exibida no sentido de resolver um problema do mundo real. Pela sua extenso, requisito de software  uma propriedade (funcionalidade) exibida por um software adaptado para a resoluo de um problema particular, resultando este da combinao de requisitos de vrios utilizadores,

⁵ SWEBOK (*Software Engineering Body of Knowledge*)  um documento com o objectivo de criar um consenso sobre as reas de conhecimento da Engenharia de Software. Comeou como uma colaboraco entre IEEE *Computer Society*, ACM e a Universidade do *Qubec à Montral* e contou ainda com a participaco internacional da indstria, sociedades de profissionais e comunidade acadmica (Abran, Moore et al. 2004).

⁶ Elicitaco resultou do termo em ingls ‘*Elicitation*’ e significa captura ou obteno gradual de requisitos.

que trabalham em diferentes níveis da organização e inseridos num determinado ambiente político, social e cultural (Abran *et al.*, 2004; Sawyer and Kotonya, 2001).

No âmbito do desenvolvimento de software, o conceito de requisito é extremamente complexo uma vez que pode ser visto de diferentes perspectivas dando assim origem às mais variadas classificações. Neste sentido e segundo (Abran *et al.*, 2004; Sawyer and Kotonya, 2001), os requisitos podem ser classificados tendo em conta diferentes dimensões, Fig.V.41.

- **Requisitos desejáveis ou obrigatórios**, utilizando-se aqui uma classificação direccionada para níveis de prioridade;
- **Requisitos estáveis** (que mudam muito pouco no tempo) **ou voláteis** (que mudam muito rapidamente no tempo), servindo esta classificação para auxiliar as actividades de gestão de requisitos, uma vez que se antecipam prováveis mudanças;
- **Requisitos de alto nível ou baixo nível**, sendo os primeiros captados de entre a missão, objectivos e regras de negócio e os segundos das necessidades dos utilizadores, suas funcionalidades e restrições;
- **Requisitos do produto ou do processo**, sendo os primeiros referentes aos parâmetros a desenvolver no software (ex. num *software* clínico o próprio sistema deverá verificar se o médico reúne as condições para entrar no sistema e aceder aos dados); e os segundos representando essencialmente os constrangimentos no desenvolvimento do software (ex. um *software* clínico deverá ser desenvolvido numa determinada tecnologia pelo simples facto da equipa de suporte e manutenção estar familiarizado com essa tecnologia e não com outra). Geralmente os requisitos do processo são imposições derivadas da própria organização constituindo autênticas políticas internas, ou de entidades externas tais como as autoridades reguladoras;
- **Requisitos funcionais e não-funcionais**, a classificação talvez mais bem aceite pelas comunidades que trabalham nesta área do conhecimento, sendo que os requisitos funcionais são aqueles que descrevem os serviços que o sistema deverá oferecer, operacionalizados através de um conjunto de funcionalidades que geralmente determinam “o que é que o sistema irá fazer”. Os requisitos não-funcionais, também conhecidos por requisitos de qualidade, são aqueles que

descrevem as restrições na implementação dos requisitos funcionais e são expressos em termos de custos, requisitos de desempenho, de confiança, de segurança, de fiabilidade, de portabilidade, de usabilidade, etc. Estes geralmente determinam a forma como os requisitos funcionais irão ser levados a cabo.

A complexidade inerente ao próprio conceito de requisito no âmbito do desenvolvimento de software não é indiferente à forma indistinta com que muitas vezes se aplicam os conceitos de ‘requisitos do utilizador’, ‘requisitos do sistema’ e ‘requisitos do software’. Embora esses conceitos de alguma forma se sobreponham, não significam exactamente a mesma coisa, Fig.V.39.

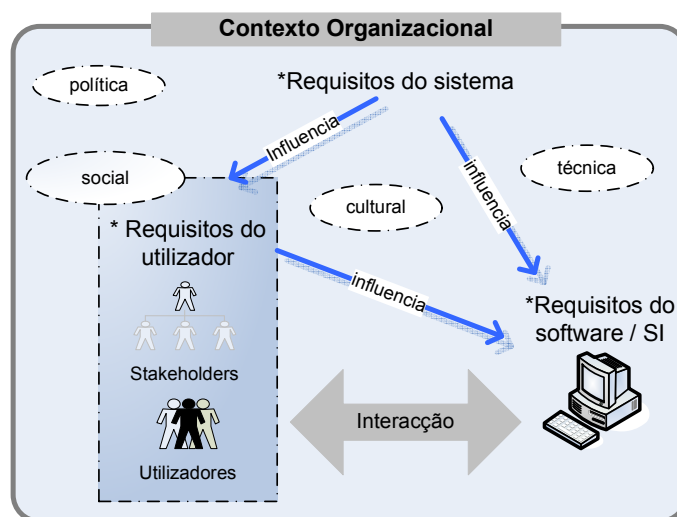


Fig.V.39 – Âmbito e influências entre ‘requisitos do sistema’, ‘requisitos do utilizador’ e ‘requisitos do software’.

Quando se pretende desenvolver um software/SI, o objectivo é encontrar os requisitos do software, isto é, todas as propriedades a nível de funcionalidades e constrangimentos que deverão ser incluídas nesse software. Para isso é necessário perceber as necessidades dos *stakeholders* com particular ênfase nos utilizadores, bem como compreender toda a envolvente desse software (contexto organizacional). Enquanto que das necessidades dos utilizadores, clientes, gestores, etc. serão extraídos os requisitos do utilizador, as restrições impostas por entidades reguladoras, questões tecnológicas que poderão restringir o desenvolvimento, interesses organizacionais muitas vezes apresentados sob a forma de política interna, e aspectos culturais, constituirão as principais fontes dos requisitos do sistema.

Existe uma forte influência entre estes três tipos de requisitos, estando de certa forma dependentes. Os requisitos do software serão obtidos a partir dos requisitos do utilizador devidamente balizados com os requisitos do sistema. No entanto, os requisitos do sistema também influenciam fortemente os requisitos do utilizador.

V.4.1 As Actividades do Processo de Engenharia de Requisitos

Como se referiu anteriormente, a Engenharia de Requisitos é o processo formal que descreve as actividades envolvidas na descoberta, obtenção, análise, especificação, documentação, verificação, gestão e manutenção dos requisitos de um SI, implicando a utilização de um conjunto de técnicas e modelos para auxiliar e facilitar essas actividades. De acordo com Abran, Moore *et al.* (2004) este processo não é uma mera actividade de *front-end* no ciclo de desenvolvimento do software, mas antes, um processo que começa no início do projecto e é continuamente refinado ao longo de todo o ciclo.

De entre as várias propostas de definição de Engenharia de Requisitos apresentadas pelos diferentes autores que trabalham nesta área do conhecimento, a de Sawyer e Kotonya (2001) é talvez aquela que de forma mais simples e elucidativa caracteriza esse processo, Fig.V.40.

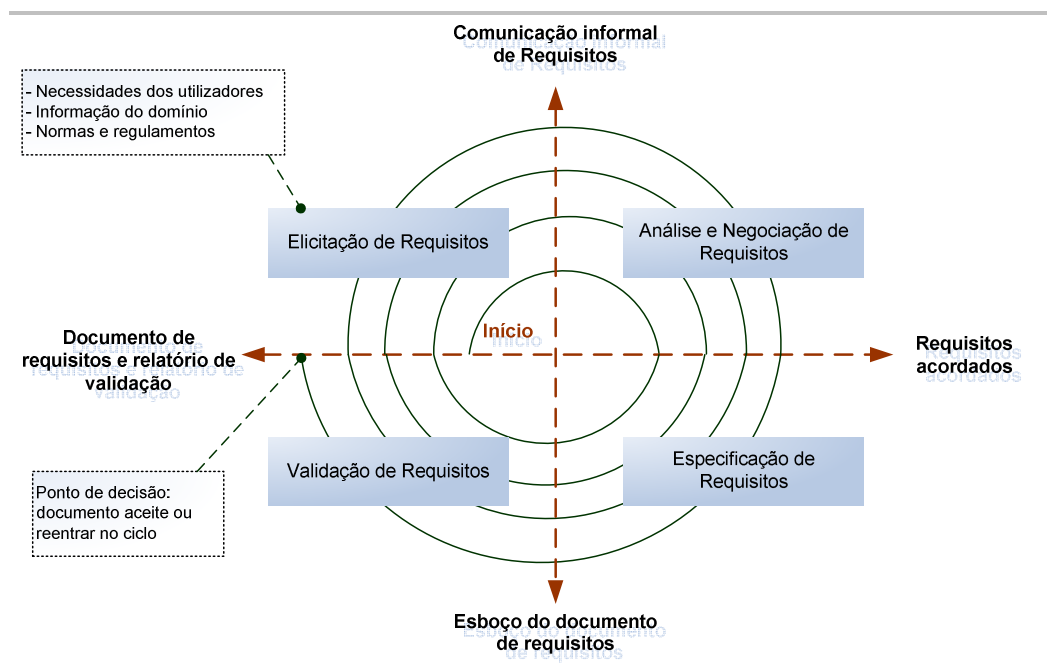


Fig.V.40 – Modelo em espiral do processo de Engenharia de Requisitos (adaptado de Sawyer e Kotonya (2001)).

Elicitação de requisitos, análise de requisitos, especificação de requisitos e validação de requisitos constituem as quatro actividades básicas do processo, sendo estas levadas a cabo de forma iterativa e incremental até à construção do modelo de requisitos devidamente validado e aceite pelos *stakeholders*. O termo *stakeholders* é utilizado para referir um perfil de pessoas, que serão, directamente ou indirectamente, influenciadas pelo sistema (Sommerville, 2007). Para a execução de cada uma dessas actividades, existe um conjunto de técnicas e métodos que poderão ser aplicados, recaindo a sua escolha na tipologia do problema e, naturalmente, podendo ser influenciada por outros factores, como o conhecimento e familiaridade do engenheiro de requisitos com a técnica e/ou método.

V.4.1.1 Elicitação de Requisitos

O conceito de ‘elicitação de requisitos’ (também conhecido por ‘captura de requisitos’, ‘descoberta de requisitos’ ou ‘aquisição de requisitos’) está relacionado com a identificação das fontes de requisitos de software e a forma como os requisitos serão obtidos a partir dessas fontes (técnicas de elicitação de requisitos). Esta é a primeira fase do processo e é uma actividade fundamentalmente humana, onde serão identificados os *stakeholders* e estabelecidas as relações entre a equipa de desenvolvimento e o grupo de utilizadores / clientes (Sommerville, 2007).

Os requisitos de software podem ser capturados de diferentes fontes, sendo portanto muito importante a sua identificação bem como uma pequena análise do seu impacto a nível de custo/benefício. Segundo Goguen e Linde (1993) algumas das fontes possíveis de onde poderão ser extraídos os requisitos de software são: objectivos organizacionais, ambiente organizacional, domínio do problema, *stakeholders* (actores do sistema) e ambiente operacional. Dessas fontes serão obtidas as informações que irão ser usadas na construção do Documento de Especificação de Requisitos (DER) do software, verificando-se que algumas dessas fontes estão mais adequadas para a compreensão dos requisitos de utilizador, enquanto outras estão mais direccionadas para a compreensão dos requisitos de sistema, Tabela V.9.

Tabela V.9 – Tipo de requisitos que podem ser capturados com base nas diferentes fontes.

Tipo de requisitos	Fontes de requisitos				
	Objectivos organizacionais	Ambiente organizacional	Domínio do problema	<i>Stakeholders</i>	Ambiente operacional
1- Desejáveis 2- Obrigatórios	1, 2	1, 2	1, 2	1, 2	1, 2
1- Estáveis 2- Voláteis	1, 2	1, 2	1, 2	1, 2	1, 2
1- Alto nível 2- Baixo nível	1	1	1,2	1,2	2
1- Req do produto 2- Req do processo	1, 2	1, 2	1, 2	1, 2	1, 2
1- Funcionais 2- Não-funcionais	1, 2	1, 2	1,2	1, 2	1, 2
Fontes prováveis de requisitos (escala de cores - quanto mais escuro mais importante é a fonte para esse requisito)					
<i>Requisitos do sistema</i>					
<i>Requisitos do utilizador</i>					
<i>Requisitos do software</i>					

Uma vez identificadas as fontes, está-se em condições de começar a eliciação de requisitos. A eliciação de requisitos é considerada por muitos autores como uma das áreas mais difíceis do processo (Cheng and Atlee, 2007; Nuseibeh and Easterbrook, 2000; Saiedian and Dale, 2000; Zave, 1997). O engenheiro de requisitos deverá estar preparado para este facto, principalmente no que respeita à aquisição dos requisitos do utilizador. Esta dificuldade prende-se muitas vezes com o facto do cliente / utilizador não saber exactamente o que deseja, ou se sabe, não conseguir transmiti-lo correctamente. Os requisitos de utilizador estão fortemente associados ao conhecimento tácito, tornando-se difícil para o utilizador descrever as suas tarefas de modo a serem correctamente compreendidas pelo engenheiro de requisitos. Outro facto que também poderá contribuir para a dificuldade deste processo é que nem sempre os diferentes *stakeholders* expressam o mesmo requisito da mesma forma, sendo portanto necessário, através de um bom conhecimento do domínio do problema identificar essas situações. Por último, e não menos importante, é que nem todos os requisitos são realistas do ponto de vista económico e tecnológico. Cabe ao engenheiro de requisitos discernir estes factos e geri-los da melhor forma, tendo para isso que ter um forte conhecimento dos objectivos e ambiente organizacional e do domínio do problema, i.e., dos requisitos do sistema.

Dependendo da natureza do problema e das características e restrições do projecto é possível aplicar um conjunto de técnicas que permitem obter os requisitos das fontes identificadas. Segundo Goguen e Linde (1993) e Sawyer e Kotonya (2001) as técnicas mais utilizadas para a obtenção dos requisitos são: questionário, entrevista, cenários, protótipos, reuniões e observação. Nuseibeh e Easterbrook (2000) embora façam referência a essas técnicas, apresentam-nas agrupadas da seguinte forma:

- **Técnicas tradicionais** – incluem as técnicas de obtenção de dados de forma genérica, tais como o questionário, a entrevista e análise de documentação existente, (ex.: organigramas, modelos de processo, manuais de sistemas existentes, etc.);
- **Técnicas de eliciação de grupo** – incluem basicamente reuniões de grupo, muitas vezes orientadas como sessões de *brainstorming*;
- **Protótipos** – é uma técnica muito utilizada em situações onde existe uma grande incerteza em relação aos requisitos ou em ambientes complexos onde o *feedback* do utilizador é fundamental. Muitas vezes esta técnica é usada em combinação com outras, trazendo assim melhores resultados. Por exemplo, o uso do protótipo para fomentar discussões em técnicas de eliciação de grupo pode revelar-se bastante útil, uma vez que constitui uma base sólida e mais realista, em torno da qual será orientada a discussão;
- **Técnicas conduzidas por modelos** (*model-driven techniques*) – são modelos específicos usados para conduzir e fomentar a discussão, conduzindo assim a um processo de eliciação natural e suportado por um modelo documentado. Esta técnica pode incluir modelos orientados a objectivos (ex: modelos de *Use-Cases* em UML) ou modelos orientados a cenários e/ou tarefas (ex: modelo de tarefas);
- **Técnicas cognitivas** – incluem um conjunto de técnicas que permitem, através de palavras, actos e expressões, perceber o modelo cognitivo do utilizador. Neste grupo incluem-se as técnicas de análise de protocolo (ex.: pedir ao utilizador para pensar em voz alta enquanto desempenha uma tarefa); ordenação de cartões (pedir ao utilizador para agrupar um conjunto de cartões por categoria e dentro de cada categoria organizá-los por ordem de importância); matriz de informação (pedir ao utilizador para completar uma matriz previamente construída com entidades e atributos, tendo que encontrar os atributos para cada uma das entidades);

- **Técnicas contextuais** – surgiram nos anos 90 no seguimento das técnicas tradicionais e cognitivas, incluindo basicamente técnicas etnográficas tais como a observação directa num contexto de trabalho. Embora esta abordagem tenha surgido no seguimento das abordagens tradicionais e cognitivas, Potts (1997) e Viller e Sommerville (1999) citado por (Nuseibeh and Easterbrook, 2000) defendem que estas técnicas não são alternativas, mas sim complementares. O fundamento destes autores assenta no facto da técnica contextual privilegiar as estruturas criadas pelo utilizador num ambiente organizacional e social que é o seu local de trabalho, enquanto que as técnicas tradicionais e cognitivas usam modelos abstractos e independentes do contexto de trabalho.

De facto existe um conjunto alargado de técnicas que permitem a aquisição dos requisitos de software. A escolha das técnicas depende do factor tempo, da disponibilidade de recursos e, naturalmente, do tipo de informação que é necessário adquirir. Cabe ao engenheiro de requisitos escolher a(s) técnica(s) mais adequada(s) para o problema que se propõe resolver. Em ambientes complexos é comum utilizarem-se várias técnicas de forma a tirar partido dos princípios da triangulação (Ammenwerth *et al.*, 2003; Chauncey, 2006; Greene and McClintock, 1985; Kaulio and Karlsson, 1998).

V.4.1.2 Análise de Requisitos

Após a identificação dos requisitos do software, segue-se a etapa de análise e negociação dos mesmos. Segundo o SWEBOK (Abran *et al.*, 2004) a análise de requisitos está relacionada com os mecanismos para: (i) detectar e resolver conflitos entre requisitos; (ii) descobrir as fronteiras do software e a forma como irá interagir com o exterior; (iii) elaborar os requisitos do sistema de onde irão derivar os requisitos do software. Segundo a mesma fonte, esta etapa de análise e negociação de requisitos pode ser levada a cabo em torno de quatro actividades: (i) classificação de requisitos; (ii) modelação conceptual; (iii) projecto da arquitectura e atribuição de requisitos; (iv) negociação de requisitos.

Em primeiro lugar os requisitos serão classificados de acordo com as diferentes dimensões encontradas e descritas anteriormente: requisitos funcionais e não-funcionais; requisitos desejáveis ou obrigatórios; requisitos estáveis ou voláteis; requisitos de alto

nível ou de baixo nível e requisitos do produto ou do processo. Note-se que estas dimensões não são únicas nem exclusivas, podendo existir outras que permitam classificar os requisitos de um outro ponto de vista, Fig.V.41.

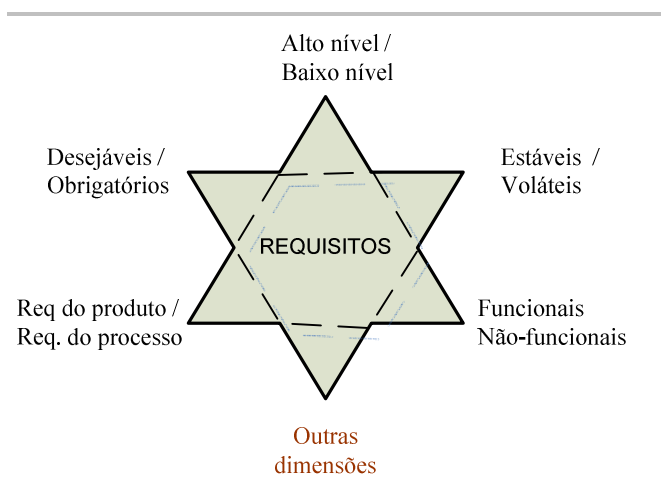


Fig.V.41 – Classificação de requisitos de acordo com diferentes dimensões.

Após a classificação de requisitos, segue-se a modelação conceptual do domínio do problema em que o objectivo dos modelos não é propriamente construir a solução, mas principalmente ajudar a entender o problema. Como tal, estes modelos devem reflectir ao máximo a realidade, e não tanto o que seria desejável. Para a representação destes modelos existem diferentes notações e normas que podem ser usadas, tais como a notação UML (*Unified Modeling Language*) que permite a modelação funcional e da informação, o IEEE Std 1320.1 e o IDEF0 para modelação funcional, bem como o IEEE Std 1320.2 e IDEFX97 (*IDEFObject*) para modelação da informação (Abran *et al.*, 2004). De acordo com Sawyer e Kotonya (2001) a escolha da notação pode ser influenciada por diferentes factores, tais como: a natureza do problema, o conhecimento do engenheiro de requisitos, as preferências do cliente, uma vez que também estes terão que perceber o modelo e a sua notação para o poderem validar, e naturalmente a disponibilidade de metodologias e ferramentas de apoio ao desenvolvimento.

Numa terceira fase, e ao mesmo tempo que se trabalha na modelação conceptual dos requisitos, o modelo conceptual do domínio vai surgindo sendo aferidas as primeiras componentes do software. Estas componentes, também designadas por subsistemas, constituem as entidades que o software terá que comportar para poder dar resposta às

solicitações externas apresentadas sob a forma de funcionalidade. As funcionalidades serão atribuídas às entidades, e estas serão responsáveis pela satisfação dos requisitos a si atribuídos.

Por último tem-se a negociação de requisitos que no fundo trata a resolução de conflitos entre requisitos. Estes conflitos podem ocorrer entre diferentes *stakeholders* que definem o mesmo requisito de maneira diferente ou, por exemplo, entre requisitos e recursos.

V.4.1.3 Especificação de Requisitos

No âmbito da Engenharia de Requisitos, a especificação de requisitos corresponde à actividade onde é elaborado o DER, podendo esse documento surgir na forma de modelos, texto ou outro formato adequado. Esse documento irá, de forma sistemática, ser submetido a processos de revisão, avaliação e aprovação até ser encontrado o documento final. Neste devem estar os diferentes tipos de requisitos, nomeadamente do utilizador, do sistema e do software.

Existem diferentes normas para a construção deste documento, sendo a IEEE /ANSI 830-1993 (Thayden and Dorman, 1993) e a sua versão mais recente IEEE /ANSI 830-1998 propostas pelo IEEE (ISO, 1998a), as mais utilizadas. Este documento tem diferentes objectivos servindo diferentes utilizadores: clientes e utilizadores, gestores organizacionais, engenheiros de sistema, engenheiros de testes do sistema, engenheiros de manutenção do sistema (Sommerville, 2007), Tabela V.10.

Tabela V.10 – Utilizadores e documento de especificação de requisitos (DER).

Utilizadores	Função do DER
Clientes do Sistema / utilizadores	Especificam os requisitos e verificam se o documento reúne as necessidades por eles expressas, propondo alteração, sempre que necessário.
Gestores	Utilizam o documento para planear o processo de desenvolvimento do sistema.
Engenheiro de Sistemas	Utilizam o documento para saber que tipo de sistema irá ser desenvolvido.
Engenheiro de Testes do Sistemas	Utilizam o documento para fazer testes de validação do sistema de acordo com os requisitos expressos naquele.
Engenheiro de Manutenção	Utilizam o documento para perceber o sistema e a relação entre diferentes partes, em alturas de manutenção.

V.4.1.4 Validação de Requisitos

Após a elaboração do documento de requisitos, este irá ser submetido a um processo de validação. Com isto pretende-se demonstrar que o DER produzido corresponde, de facto, ao sistema que o cliente pretende e que os utilizadores esperam. A validação é uma fase especialmente importante, uma vez que erros cometidos nesta fase serão encontrados demasiado tarde e terão repercussões proporcionais à dimensão do projecto.

Segundo Abran, Moore *et al.* (2004), para tornar a validação mais eficaz, existe um conjunto alargado de técnicas que poderão ser utilizadas:

- **Revisão de requisitos** – um grupo de revisores analisa o DER e verifica se o mesmo reúne um conjunto de requisitos de modo a satisfazer todas as partes interessadas. Neste âmbito a composição do grupo que conduz a revisão é importante, tendo que nele estar representadas todas as partes interessadas.
- **Protótipo** – constitui uma ferramenta útil para a validação de requisitos. A principal vantagem está no facto de, a partir deste, poderem estar representadas as intenções do engenheiro de software e facilmente essas intenções serem percebidas pelos clientes/utilizadores. Por exemplo para representar comportamentos dinâmicos é mais fácil fazê-lo através de um protótipo executável do que através de descrições textuais ou representações gráficas, ou mesmo protótipos em papel. Apesar das vantagens, existem também algumas desvantagens, associadas à criação de expectativas por parte dos utilizadores e ao desvio da atenção na fase de validação, para além do custo que determinados tipos de protótipos envolve.
- **Validação de modelos** – esta técnica consiste basicamente na validação dos modelos criados durante a fase de análise. No entanto, apesar de largamente utilizada, poderá apresentar algumas limitações quando os avaliadores não têm conhecimento tecnológico.

Estas técnicas, de acordo com o tipo e especificidade do requisito, podem apresentar-se mais ou menos vantajosas, pelo que a utilização de várias pode contribuir para um resultado mais completo, ao beneficiar do efeito triangulação (Chauncey, 2006; Greene and McClintock, 1985; Kaulio and Karlsson, 1998).

V.5 Sobre a Engenharia de Usabilidade

O conceito de usabilidade aparece normalmente associado a estudos de IHC e Ergonomia, e refere-se à facilidade com que uma interface de utilizador pode ser utilizada no âmbito de um produto interactivo (Bias and Mayhew, 2005; Mayhew, 1999; Nielsen, 2000; 1993). Geralmente diz-se que um produto interactivo tem problemas de usabilidade quando os utilizadores encontram dificuldades na realização de tarefas usando a interface. Essas dificuldades podem ser de diferentes tipos e geralmente podem conduzir à perda de dados, diminuição da produtividade, podendo mesmo levar à rejeição parcial ou total do produto por parte dos utilizadores. Embora este conceito esteja fortemente associado a sistemas computadorizados com interfaces de utilizador, é igualmente utilizado noutros contextos como por exemplo em manuais, aparelhos electrónicos, ou mesmo em objectos físicos através do seu design.

A norma ISO 9241-11, define o conceito de usabilidade como sendo uma característica da interacção, durante a utilização de um produto por um determinado tipo de utilizadores, com o fim de alcançar determinados objectivos de forma eficaz e eficiente e com uma certa satisfação, num contexto específico de utilização (ISO, 1998b; Timo *et al.*, 2003). A eficácia refere-se à forma como o utilizador alcança os objectivos, podendo ser avaliada em termos de finalização da tarefa com sucesso, ou em termos da qualidade dos resultados obtidos. A eficiência refere-se à quantidade de esforço e de recursos necessários para se chegar a um determinado objectivo. Por último, a satisfação do utilizador, refere-se ao nível de conforto que o utilizador sente quando utiliza uma interface na execução de uma ou mais tarefas. Dada a forte subjectividade inerente a este último factor, talvez se possa considerar a medida de usabilidade mais difícil de quantificar.

No fundo, o conceito de usabilidade está associado ao estudo da interacção onde, para além das propriedades da interface de utilizador, são também considerados outros atributos como: facilidade em aprender, facilidade de utilizar, eficiência da utilização, minimização de erros, satisfação do utilizador (Nielsen, 1993; Preece *et al.*, 2002). Segundo Nielsen (1993), usabilidade é um dos atributos que caracteriza e define a aceitabilidade de um sistema, resultando da combinação de atributos sociais e de foro prático, Fig.V.42.

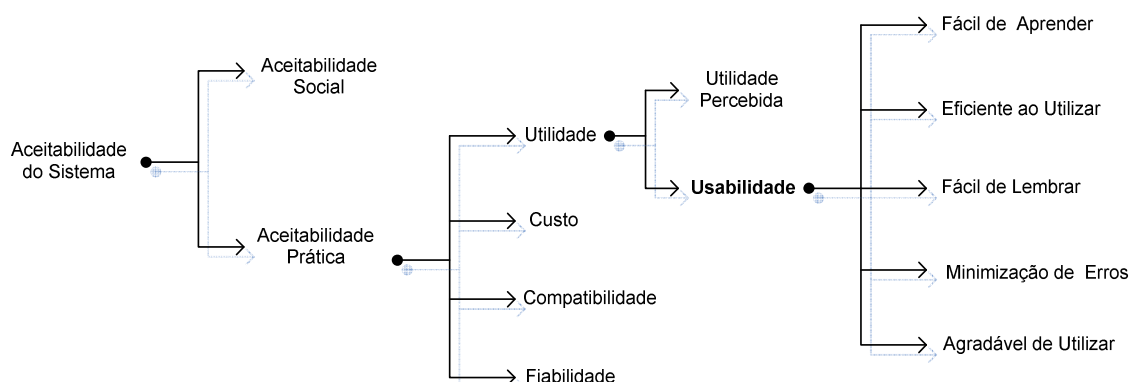


Fig.V.42 – Modelo de atributos de aceitabilidade de um sistema (adaptado de Nielsen (1993)).

Um sistema é socialmente aceite quando está em conformidade com as normas sociais, culturais e morais dos seus utilizadores e meio ambiente em que se insere. Quanto aos atributos que caracterizam a aceitabilidade prática, para além da fiabilidade, da compatibilidade e do custo, temos o atributo utilidade que inclui a usabilidade em conjunto com os benefícios percebidos.

Os critérios de medição das características de usabilidade estabelecidos pela norma ISO 9241-11 reflectem-se ao nível da: análise das características do produto num contexto de utilização, análise do processo de interacção entre o utilizador e o produto, e ainda, análise da eficiência, eficácia e satisfação do utilizador resultante do uso desse produto (ISO, 1998b; Timo *et al.*, 2003).

Existem várias técnicas de avaliação para medir determinados atributos ao nível da usabilidade de um determinado sistema ou aplicação (Dix *et al.*, 2004; Preece *et al.*, 1994; Rubin, 1994). De entre estas, os chamados testes de usabilidade são das mais utilizadas pelo facto da relação custo/benefício ser bastante aceitável. Geralmente esta técnica envolve a selecção de um grupo de utilizadores representativos da população alvo que serão convidados a executar um conjunto de tarefas críticas sobre a aplicação que se pretende avaliar, ou um protótipo dessa aplicação. Ao mesmo tempo que os utilizadores executam as tarefas, mecanismos de captação de dados serão accionados a fim de serem colectados e posteriormente analisados. Esses mecanismos poderão passar pela gravação em vídeo ou técnicas de observação. O que se pretende é verificar os erros cometidos pelo utilizador, a rapidez com que estes realizam as tarefas, se realizam a tarefa

com sucesso ou não e, caso realizem com sucesso, se seguem o percurso mais adequado ou se experimentam várias trajetórias até alcançarem o resultado. Para além disto é também muito importante observar o comportamento e expressões dos utilizadores, uma vez que podem revelar a sua satisfação e motivações.

Geralmente com este tipo de testes, está associado um questionário que terá que ser respondido pelos utilizadores após a execução da lista de tarefas respeitantes ao teste. Nele, os utilizadores manifestam a sua opinião sobre a aplicação que está a ser alvo de avaliação. Para além dos dados demográficos, dos dados que permitem aferir a experiência dos utilizadores com ferramentas do género e dos dados que permitem avaliar as características da máquina onde foi realizado o teste, o questionário inclui ainda um conjunto alargado de questões sobre o aspecto que estava a ser avaliado. Desse conjunto de questões pretende-se, geralmente, conhecer a opinião dos utilizadores sobre: utilização geral do sistema (facilidade de utilização do sistema, consistência nos conteúdos, funcionalidades adequadas e perceptíveis, etc.) e ainda alguns aspectos específicos do sistema (aspecto gráfico, facilidade em navegar, mensagens de erro apropriadas e esclarecedoras, tamanho dos caracteres; quantidade de informação por cada página, etc.). Por exemplo o QUIS (*Questionnaire for User Interaction Satisfaction*) desenvolvido na Universidade de Maryland (Shneiderman and Plaisant, 2005) constitui uma excelente base para a elaboração deste tipo de questionários.

Este tipo de testes pode servir para diferentes propósitos, envolvendo tipos de tarefas, medidas de desempenho, entrevistas, questionários, no sentido de encontrar problemas de usabilidade de um produto ou com a finalidade de comparar dois ou mais produtos. Com os resultados dos testes pode-se melhorar as etapas seguintes do desenvolvimento, ou mesmo, obter informação para futuras intervenções com o objectivo de minimizar os custos do serviço de suporte aos utilizadores, bem como lançar produtos mais competitivos e com menor índice de problemas de usabilidade.

Segundo Rubin (1994) os testes de usabilidade são mais eficientes quando implementados durante o ciclo de desenvolvimento de um produto, existindo portando diferentes tipos ao longo do ciclo. O autor reforça ainda que a deficiência de um teste poderá ser colmatada no teste seguinte, uma vez que ciclicamente se completam, Fig.V.43.

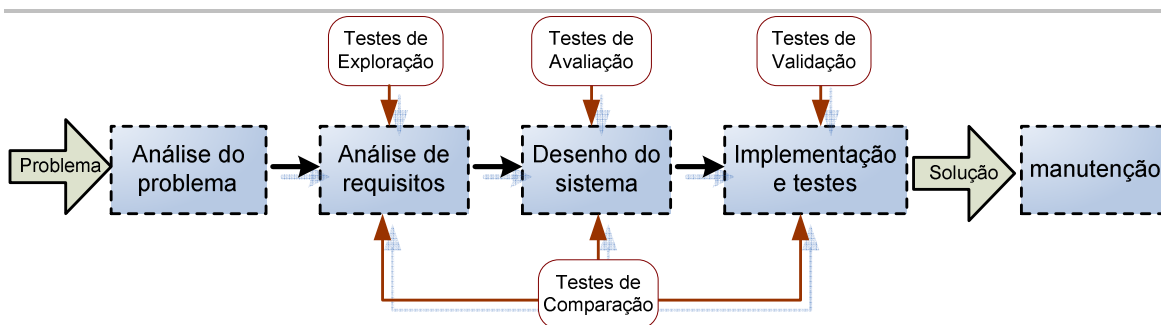


Fig.V.43 – Testes de usabilidade ao longo do ciclo de desenvolvimento de um produto (adaptado de Rubin (1994)).

Seguidamente apresentam-se os principais tipos de teste, de acordo com aquele autor:

- **Testes de Exploração** – são aqueles que são efectuados enquanto o produto ainda se encontra numa fase preliminar de definição. Nesta fase o perfil dos utilizadores e tarefas de alto nível já se encontram definidas, pretendendo-se avaliar o desenho preliminar e começar a perceber o modelo mental do utilizador em relação ao sistema. Este tipo de testes é bastante informal, havendo uma interacção muito próxima entre o avaliador e os utilizadores. Uma representação do produto pode ser feita através de protótipos (por exemplo, protótipos horizontais⁷, podendo mesmo ser feitos com lápis e papel (Snyder, 2003)).
- **Testes de Avaliação** – este tipo de teste pode ser utilizado como complemento dos anteriores avaliando a usabilidade em tarefas de mais baixo nível. O utilizador executa tarefas bastante simples através de uma sequência de interfaces, com grande ênfase na avaliação do comportamento. O protótipo vertical é muito útil neste tipo de avaliação.
- **Teste de Validação** – este tipo de teste geralmente é realizado mais tarde quando o produto já se encontra desenvolvido. O objectivo é verificar como o produto se comporta em relação aos padrões de usabilidade e padrões de desempenho definidos no início do projecto.
- **Testes de Comparação** – este tipo de teste pode ser realizado em qualquer altura do ciclo de desenvolvimento e serve para comparar situações alternativas. É muito utilizado, por exemplo, na comparação de diferentes estilos ou *designs* de interfaces, aferindo qual das várias alternativas melhor se ajusta às necessidades e

⁷ Os conceitos de protótipo horizontal e protótipo vertical são apresentados na secção V.6.2.

gostos dos utilizadores. Geralmente este tipo de teste é utilizado em conjunto com um dos anteriores tendo como objectivo estabelecer comparações.

Para além dos testes de observação referidos anteriormente, a avaliação heurística é um método analítico (Dix *et al.*, 2004; Nielsen, 1993; Preece *et al.*, 1994) que consiste numa análise da interface de utilizador, estruturada de acordo com um conjunto de princípios de usabilidade, muito utilizado. Segundo Nielsen (2005) estes princípios de usabilidade podem ser encontrados ao longo da análise das 10 heurísticas, a referir: (1) visibilidade do estado de sistema; (2) correspondência entre o sistema e o mundo real; (3) controlo e liberdade do utilizador; (4) consistência e *standards*; (5) prevenção de erros; (6) reconhecimento *versus* lembrança; (7) flexibilidade e eficiência de utilização; (8) estética e design minimalista (9) reconhecimento e recuperação de erros; (10) ajuda e documentação.

Este tipo de avaliação deve ser realizada por um conjunto de peritos com conhecimentos na área da usabilidade, produzindo uma lista de problemas correspondentes a violações das heurísticas, bem como uma classificação desses problemas de acordo com uma escala de gravidade. Nielsen (1993) propõe uma escala de 0 a 4, em que o 4 corresponde a um problema muito grave e como tal de resolução muito urgente. O resultado deste tipo de avaliação será entregue à equipe de projecto, devendo orientá-los na decisão de quais os problemas de resolução prioritária e ajudá-los a encontrar possíveis soluções. Uma vez que a avaliação heurística é uma técnica subjectiva, estando os resultados dependentes do analista, é recomendável que seja realizada por vários elementos independentes de forma a minorar o problema associados à subjectividade e dependência do analista. Segundo Nielsen (1993), cinco avaliadores tem sido considerado um número recomendável, tendo em consideração que, se por um lado um aumento no número de analistas não produzirá a identificação de muito mais problemas de usabilidade, por outro, aumentará o custo, degradando a relação custo/benefício (Sousa-Santos *et al.*, 2007). Cada analista deve trabalhar independentemente, fazendo em primeiro lugar, uma análise global, no sentido de compreender a filosofia geral, funcionalidade fornecida e organização geral do objecto de avaliação. Depois deve fazer uma análise detalhada de todos os aspectos da interface de utilizador tendo em vista as heurísticas de usabilidade e sua aplicação no caso em estudo. Ao longo desta análise, o analista deve anotar todos os problemas encontrados atribuindo

um grau de gravidade de acordo com o entendimento que tem sobre a frequência, o impacto e a persistência do problema.

A Engenharia da Usabilidade surge na sequência destes estudos e aparece como uma disciplina que apresenta um método estruturado para incluir o conceito de usabilidade em SIs que apresentem a componente de interfaces de utilizador, sendo essa inclusão feita ao longo do ciclo de desenvolvimento do produto (Bias and Mayhew, 2005; Mayhew, 1999; Nielsen, 1993). Trata-se de uma abordagem metodológica e de natureza científica de desenvolvimento de produtos usáveis do ponto de vista do utilizador, utilizando para tal um conjunto de técnicas.

V.6 Princípios de Projecto de Sistemas de Informação Centrados no Utilizador

A comunidade de IHC tem desenvolvido uma variedade de abordagens e métodos de forma a envolver os utilizadores e a integrar os conceitos oriundos da Engenharia da Usabilidade. Neste âmbito surgem as metodologias de Projecto Centradas no Utilizador (PCU), que são abordagens de desenvolvimento complementares às abordagens tradicionais (e não propriamente alternativas) acrescentando um conjunto de princípios que colocam o utilizador no centro das atenções (Maguire, 2001). Para além do utilizador, suas características e tarefas, o contexto de utilização emerge como requisito importante no âmbito destas metodologias (Hackos, 1999).

As metodologias que se regem pelos princípios de PCU, têm como objectivo a criação de sistemas após um conhecimento sólido das características dos utilizadores e tarefas por eles realizadas (Johnson *et al.*, 2005a). Segundo estes autores, o resultado de um bom projecto traduz-se na sua facilidade de utilização, no aumento da aceitação do sistema por parte do utilizador, no aumento da satisfação e da produtividade do utilizador, na diminuição de erros através da utilização do sistema e ainda, na diminuição da curva de aprendizagem em relação à utilização.

São já vários os trabalhos que seguem uma abordagem metodológica segundo os princípios do PCU (Ji-Ye *et al.*, 2005; Johnson *et al.*, 2005a; Rinkus *et al.*, 2005; Samaras and Horst, 2005; Seffah *et al.*, 2005b; Zhang *et al.*, 2002; Zimmermann and Grötzbach,

2007), tendo sido alguns destes desenvolvidos no âmbito de projecto de SIs no sector da saúde. Tipicamente este tipo de abordagem baseia-se em quatro fases: (i) análise do utilizador e do ambiente de trabalho; (ii) análise de tarefas; (iii) análise funcional e (iv) análise representacional, fases estas desenvolvidas de forma iterativa na etapa inicial do projecto, Fig.V.44.

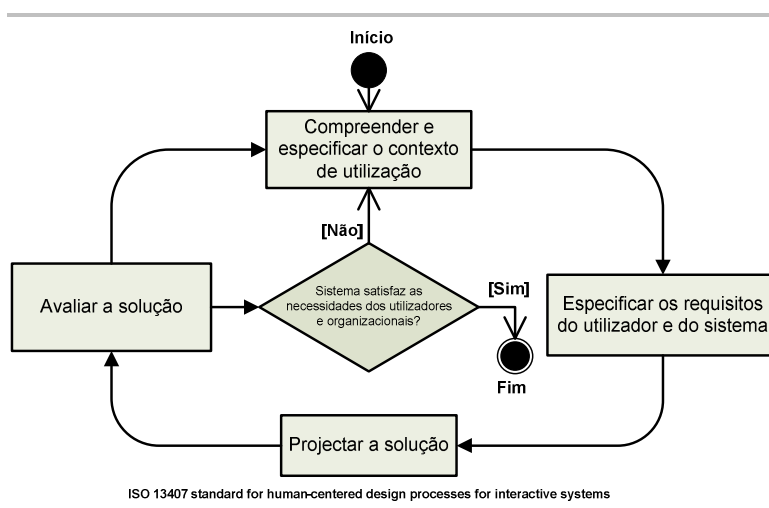


Fig.V.44 – Ciclo interactivo em processos de projecto centrado no utilizador (adaptado de ISO (1999)).

Em cada uma destas fases, pode fazer-se uso de um conjunto de técnicas de recolha e representação de dados, desde as técnicas tradicionais (questionário, entrevista, análise de documentação), passando pelas técnicas de eliciação de grupo ou mesmo técnicas contextuais (observação directa) (Nuseibeh and Easterbrook, 2000). De entre as várias técnicas existentes, alguns autores apontam a técnica da observação directa como aquela que mais se adequa à recolha do grande montante de dados que geralmente estão associados à análise de tarefas (Johnson *et al.*, 2005a). A observação é uma abordagem etnográfica que envolve a observação do utilizador no seu próprio ambiente de trabalho (Denzin and Lincoln, 2005) e que se enquadra, segundo a perspectiva de Nuseibeh e Easterbrook (2000) dentro das técnicas contextuais. Com o uso destas, é possível extrair determinados detalhes que, de forma natural, enriquecem os dados e que seriam impossíveis de obter, por exemplo, através das técnicas tradicionais.

No fundo, os princípios inerentes ao PCU consistem em assegurar que a solução final responde às necessidades do utilizador, constituindo o primeiro passo a integração razoável de um grupo de utilizadores na equipe de desenvolvimento. Junto aos utilizadores é

possível compreender os requisitos do produto através da resposta a questões muito simples, como por exemplo: “o que é que gostariam que o sistema fizesse?”; “em que contexto utilizam o sistema?”; “quais são as funcionalidades prioritárias do sistema, ou aquelas que utilizam com mais frequência?”. Este procedimento geralmente aparece na literatura associado ao conceito de “Análise de tarefas do utilizador”.

V.6.1 Análise de Tarefas do Utilizador

De uma forma geral os SIs interactivos são projectados para auxiliar os utilizadores na execução de determinadas tarefas dentro de um determinado contexto organizacional. Sendo assim, e para incrementar os índices de usabilidade dos SIs e suas interfaces, é necessário compreender as tarefas executadas pelos utilizadores no seu contexto normal de trabalho, sendo posteriormente esse conhecimento considerado na definição das funcionalidades do novo SI. Os analistas/projectistas que gastam parte do seu tempo com os utilizadores, conhecendo as suas características, observando como eles trabalham, e testando junto deles determinados conceitos através de modelos ou protótipos, têm maior probabilidade de conseguir melhores resultados após a implementação do SI (Hackos, 1999). A técnica que geralmente se utiliza para a obtenção de informação relacionada com os utilizadores e respectivas tarefas em ambiente de trabalho é conhecida por ‘Análise de Tarefas’. Embora o modelo de tarefas seja predominantemente utilizado na área da IHC, este tem como objectivo facilitar a compreensão do domínio do problema, projectar soluções consistentes com o modelo mental do utilizador e avaliar/analisar a usabilidade de sistemas interactivos, estando portanto fortemente associados também às metodologias de PCU (Hackos, 1999; Limbourg and Vanderdonckt, 2004; Richardson *et al.*, 1998; Teixeira *et al.*, 2007c).

Hackos (1999) define análise de tarefas como um processo de aprendizagem acerca do utilizador, através da observação das suas acções. Trata-se de uma abordagem estruturada que permite obter informação de como os utilizadores levam a cabo as suas tarefas, num determinado contexto de trabalho. A tarefa pode ser o desempenho de um trabalho, a utilização de uma ferramenta, uma qualquer actividade que esteja direccionada para um determinado objectivo. A sua origem deu-se no âmbito da Ergonomia como um método empírico capaz de auxiliar na compreensão das tarefas realizadas pelas pessoas num

determinado ambiente de trabalho (Kirwan and Ainsworth, 1992). Neste contexto, a análise de tarefas pode ser definida como o estudo do comportamento do utilizador em termos de acções e processos cognitivos para executar com êxito uma determinada tarefa, tendo sempre em vista um determinado objectivo (Maguire, 2001). Existem diferentes abordagens à análise de tarefas, conduzindo assim a diferentes tipos de modelos. Essa diferença é, em parte, justificável pelo facto desse conceito ter sido introduzido por disciplinas com *background* e interesses diferentes, mais concretamente: Psicologia Cognitiva e Ergonomia, planeamento e atribuição de tarefas, Engenharia de Software, Etnografia. Os diferentes modelos de tarefas existentes apresentam-se, por sua vez, diferentes em termos de formalismo e detalhe da análise, estando voltados para objectivos diferentes (Limbourg and Vanderdonckt, 2004):

- **Informar** os analistas/projectistas acerca de potenciais problemas de usabilidade (HTA - *Hierarchical Task Analysis*, em português, Análise Hierárquica de Tarefas -AHT);
- **Avaliar** o desempenho humano (GOMS - *Goals, Operators, Methods, and Selection rules*);
- **Suportar** o desenho/projecto providenciando um modelo detalhado com a descrição hierárquica das tarefas, objectos utilizados e estrutura de conhecimento (HTA, TKS- *Task Knowledge Structure*; CTT- *ConcurTaskTrees*);
- **Gerar** um protótipo de interface do utilizador (HTA, GOMS).

Neste âmbito, também o conceito de tarefa se pode tornar um pouco ambíguo, sem um consenso quanto à sua definição (Kirwan and Ainsworth, 1992). Aparentemente pode apresentar-se como um conceito similar ao de ‘função’ ou ‘processo’ numa forma mais elementar, acrescentando-se a ênfase da intenção do utilizador (objectivos a alcançar). O facto de existirem diferentes definições para o conceito de tarefa, conduz à existência de diferentes métodos para a sua análise (Kirwan and Ainsworth, 1992), podendo naturalmente conduzir a diferentes modelos de representação dos resultados, tendo em conta as diferentes perspectivas (Dix *et al.*, 2004; Limbourg and Vanderdonckt, 2004; Reichertz, 2006).

V.6.1.1 Modelos de Análise de Tarefas

Diferentes modelos de tarefas, métodos de análise e ferramentas de suporte têm sido introduzidos na literatura e usados nas diferentes práticas (Diaper and Stanton, 2004). Esses modelos foram inspirados em diferentes disciplinas, tendo como origem diferentes *backgrounds* e, como tal, sendo vocacionados para responder a objectivos diferentes e de alguma forma específicos a um tipo de problema. Limbourg e Vanderdonckt (2004) apresentam um estudo comparativo em termos de semântica e sintaxe sobre os principais modelos de tarefas. Os autores baseiam-se na complexidade e expressividade dos modelos, verificando-se que os modelos menos complexos, também têm associado um menor grau de expressividade, Fig.V.45.

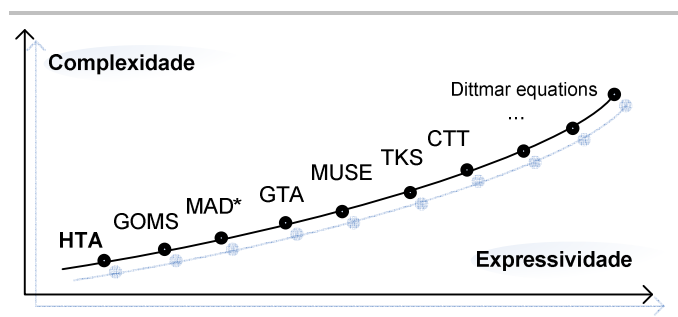


Fig.V.45 – Expressividade vs complexidade dos modelos de tarefas (adaptado de Limbourg e Vanderdonckt (2004)).

À medida que se avança da esquerda para a direita, encontram-se modelos mais complexos ao nível da sua representação, chegando mesmo a envolver funções e equações matemáticas.

Segundo a grelha comparativa, a Análise Hierárquica de Tarefas (AHT) (em inglês e no gráfico como HTA – *Hierarchical Task Analysis*), apresenta-se como a menos complexa e simultaneamente a menos expressiva, sendo no entanto o método de análise de tarefas mais citado e mais usado na área da Interação Humano-Computador (Annett, 2004).

V.6.1.1.1 Análise Hierárquica de Tarefas

O método AHT foi desenvolvido por *John Annett* e *Keith Duncan* nos anos 60, face à necessidade de compreender a capacidade necessária na operação de tarefas complexas não repetitivas no âmbito da produção em refinarias químicas de petróleo (Annett *et al.*, 1971). As principais ferramentas analíticas disponíveis, até à altura, derivavam dos estudos

clássicos do *Taylorismo* onde a capacidade em operar determinada tarefa se baseava em factores psicométricos. Vários estudos foram feitos à volta do conceito tarefa, de forma a incorporar outros factores, nomeadamente os de foro cognitivo. A AHT apareceu precisamente na sequência dessa preocupação, apresentando uma abordagem de análise de tarefas numa lógica de compreender e melhorar a execução de uma determinada tarefa por parte de um utilizador.

A análise de tarefas, segundo o método AHT, é regida por três princípios básicos:

1. Ao mais alto nível, escolhemos a tarefa como sendo uma operação, sendo que essa operação é definida em termos de objectivos. Os objectivos, sempre que possível, devem ser quantificados em termos de unidades de produção, qualidade, ou outros critérios.
2. A tarefa deve ser subdividida em subtarefas de mais baixo nível, sendo estas também medidas em termos de sub-objectivos.
3. Existe uma relação hierárquica entre tarefa e subtarefa.

Na AHT, as tarefas são recursivamente decompostas em subtarefas até se atingir um índice pc considerado aceitável ($p = \text{probabilidade de erro}$; $c = \text{custo de erro}$). Annett *et al.* (1971), num dos seus primeiros artigos, afirma que a definição do critério de paragem é um dos aspectos mais difíceis de tratar na AHT, admitindo não ser fácil estimar os valores p e c . Outros autores afirmam mesmo como sendo este aspecto o principal problema da AHT. O autor do método apresenta como proposta de solução para este problema, uma análise contínua até se atingirem sub-objectivos claros, quer para o analista, quer para um especialista do domínio do problema (Annett, 2004). A aplicação da regra de paragem, também depende do tipo de análise que se pretende fazer, podendo a decomposição ser feita até ao ponto em que se atinge o nível de detalhe satisfatório para o objectivo que se pretende.

Uma tarefa pode ser expressa em termos de objectivos, e estes especificados em termos de operações. As tarefas de alto nível são decompostas em subtarefas, que por sua vez podem ser decompostas sucessivamente, de modo *top down*, formando uma hierarquia,

Fig.V.46. Uma tarefa deve ser executada de acordo com um plano, que especifica a ordem pela qual as subtarefas deverão ser levadas a cabo.

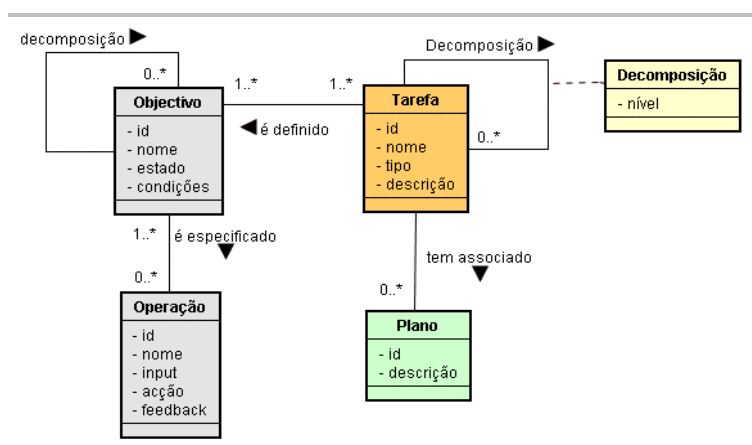


Fig.V.46 – Meta-modelo da AHT (adaptado de Limbourg e Vanderdonckt (2004)).

Relativamente à forma de representação, a AHT é uma abordagem extremamente flexível, faz uso de uma notação muito simples, beneficiando de diferentes tipologias de organização (diagramas hierárquicos, listas hierárquicas e formato tabelar), (Annett, 2004).

Actualmente encontram-se algumas extensões relativamente às versões originais dos formatos AHT; o trabalho de Stammers e Astley (1987) citado em (Stanton, 2006) reflecte um desses exemplos. Neste foi utilizada uma forma de representação tabelar, com o objectivo de ajudar a determinar os requisitos de informação no âmbito de um projecto. Segundo Annett (2004), a AHT é um método que se baseia num conjunto de princípios, mais do que na descrição de técnicas rígidas.

Stanton (2006) apresenta um conjunto de heurísticas básicas que poderão ajudar na condução de uma abordagem de análise de tarefas com base na notação AHT:

1. Definir os objectivos da análise;
 2. Definir as fronteiras do sistema no âmbito da análise;
 3. Obter informação para análise através de diferentes fontes de informação;
 4. Descrever as tarefas (objectivos) e das subtarefas (sub-objectivos) do sistema;
- Por cada objectivo susceptível de decomposição, deve tentar-se encontrar um pequeno número (de 3 a 10 no máximo) de sub-objectivos;

5. Criar a relação entre tarefas e subtarefas e descrever as condições sob as quais são desencadeadas (definição de planos);
6. Parar a decomposição quando achar que o detalhe da análise está satisfatório para o objectivo proposto (regra de paragem);
7. Verificar / avaliar a análise junto a um especialista do domínio da aplicação;
8. Estar preparado para rever e, se necessário, alterar o modelo de análise.

Relativamente à notação utilizada em AHT, embora não exista rigidez relativamente à forma de representar os modelos, começa-se a assistir a um esforço no sentido de tornar a notação *standard*, de modo a que qualquer modelo de análise possa facilmente ser interpretado por qualquer analista, começando também a aparecer trabalho a nível de ferramentas CASE (*Computer-Aided Software Engineering*) que suportem o desenvolvimento destes modelos (Stuart and Penn, 2004).

V.6.2 O Conceito de Prototipagem em Sistemas de Informação

Uma outra técnica muito utilizada no âmbito das metodologias de PCU é a da Prototipagem. A prototipagem tem vindo a ganhar uma aceitação crescente nas comunidades de Engenharia de Software, sendo encarada cada vez mais como um modelo credível de definição de requisitos (Sommerville, 2007; Sommerville and Sawyer, 1997; Sommerville *et al.*, 1998) e criação de sistemas (Carter *et al.*, 2001; Pressman, 2001). É também uma técnica bastante utilizada no âmbito da Engenharia da Usabilidade, tendo como objectivo testar conceitos relacionados com a interface de utilizador (Bias and Mayhew, 2005; Mayhew, 1999; Nielsen, 1993; Preece *et al.*, 2002).

Segundo a definição apresentada por (Sommerville, 2007), um protótipo é uma demonstração de um SI que se apresenta aos utilizadores e *stakeholders* de forma a testar / validar os requisitos já identificados ou obtê-los quando os mesmos ainda não são conhecidos. No âmbito da Engenharia de Requisitos, os protótipos podem servir diferentes objectivos, sendo dessa forma classificados como protótipos de baixa-fidelidade ou protótipos de alta-fidelidade (Rudd *et al.*, 1996). Os protótipos de baixa-fidelidade são aqueles que não se assemelham com o produto final, sendo muito utilizados na fase exploratória ou fases iniciais do desenvolvimento. Geralmente são protótipos simples, de

fácil produção e, por isso, envolvem um custo de produção baixo. Os protótipos de alta-fidelidade são aqueles que se assemelham mais com o produto final e, geralmente, utilizam as mesmas técnicas e materiais que o sistema final. Este tipo de protótipo, pelo trabalho envolvido, demora mais tempo a desenvolver e tem um custo associado bastante mais elevado em comparação com o anterior, estando mais adequado em situações onde o objectivo reside na venda do produto final. Para responder às necessidades no âmbito da Engenharia de Requisitos e da Engenharia da Usabilidade, o tipo de protótipo mais indicado tendo em conta a relação custo/benefícios é o de baixa-fidelidade.

Segundo Pressman (2001), a prototipagem pode ser implementada segundo 2 métodos: prototipagem ‘*throw-away*’ ou prototipagem evolutiva. O primeiro consiste no desenvolvimento de um protótipo com o objectivo de aumentar a qualidade do documento de requisitos e geralmente tem por base os requisitos que não estão bem definidos. Os requisitos bem definidos poderão nem sequer constar desse protótipo, uma vez que já existe alguma certeza sobre os mesmos. Habitualmente este tipo de protótipo é abandonado após o cumprimento do seu objectivo; a título de exemplo podem referir-se o protótipo em papel (Arnowitz *et al.*, 2007a; Snyder, 2003) e o protótipo ‘*wizard of Oz*’ (Arnowitz *et al.*, 2007b). O protótipo em papel é com certeza o método mais simples de utilizar e o de mais baixo custo. Simplesmente com lápis e papel é possível esboçar caixas de diálogo, menus, mensagens de erro, etc. que serão testadas pelos potenciais utilizadores, sendo extremamente fácil mudar e refazer o protótipo. Mayhew (1999) recomenda a construção deste tipo de protótipos, também conhecidos como ‘*mock-ups*’, para avaliar de forma cíclica modelos conceptuais de interface. Já o protótipo do tipo ‘*wizard of Oz*’, muito utilizada em situações onde se pretende adicionar funcionalidades complexas ou testar ideias novas, simula respostas do sistema de acordo com as entradas do utilizador.

Em relação à prototipagem evolutiva, neste caso o protótipo começa por ser muito simples obedecendo a um conjunto de requisitos bem definidos. À medida que o protótipo vai sendo avaliado, diversas funcionalidades vão sendo adicionadas até surgir a versão final. Neste caso a solução final resulta de modificações e evoluções sucessivas do protótipo de acordo com os comentários dos *stakeholders*.

Sommerville (2007) partilha dos mesmos conceitos, mas no entanto apresenta-os de forma distinta, nomeadamente referindo-se a protótipo ‘*throw-away*’ e desenvolvimento incremental em vez de protótipo evolutivo. O seu argumento prende-se com o facto do primeiro servir os objectivos de validação de requisitos e, posteriormente, ser abandonado, enquanto que o segundo começa por ser um pequeno protótipo que vai crescendo até se encontrar a versão final do sistema.

Como já foi referido, a prototipagem é uma técnica também bastante utilizada no âmbito da Engenharia da Usabilidade, nomeadamente para testar conceitos relacionados com a interface do utilizador. Neste âmbito e segundo Nielsen (1993) podemos classificar o protótipo de acordo com duas dimensões: vertical e horizontal, Fig.V.47.

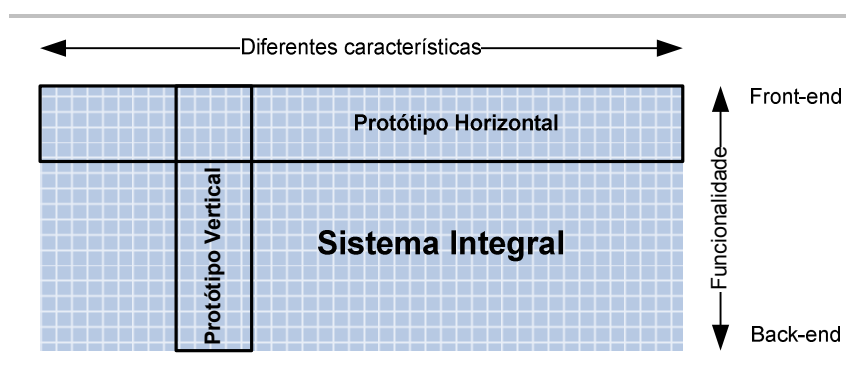


Fig.V.47 – Abrangência do protótipo vertical e horizontal (adaptado de Nielsen (1993)).

O protótipo horizontal é aquele onde todas as funcionalidades de alto nível estão representadas, podendo o utilizador navegar lateralmente sobre a interface. O protótipo vertical é aquele que considera poucas funcionalidades, mas onde o utilizador pode navegar em profundidade interagindo com todas as camadas da aplicação até aos dados. Naturalmente que este tipo de protótipo, pelo facto de envolver também a camada lógica e de dados da aplicação, requer bastante mais trabalho e conseqüentemente os custos envolvidos também são superiores. Esta abordagem de prototipagem é aquela que melhor responde às necessidades do método de prototipagem evolutiva, enquanto que o primeiro (protótipo horizontal) se coaduna melhor com as necessidades de um método de prototipagem ‘*throw-away*’.

V.7 Conclusão

Qualquer aplicação interactiva, para além da componente de *back-end*, inclui sempre uma componente de interface de utilizador emergindo, na sequência desta, o utilizador como elemento importante e determinante para o sucesso daquela aplicação. Na literatura, são vários os estudos que referem a satisfação do utilizador como a medida de sucesso mais extensamente adoptada ao nível dos SIs, aparecendo, portanto, o utilizador como elemento-chave na obtenção desse sucesso (Gelderman, 1998; Jiang *et al.*, 2002; Leclercq, 2007). Outros estudos também reflectem as mesmas conclusões, apresentando as suas propostas em torno de modelos: o modelo de aceitação TAM (Davis, 1986), o modelo TTF (Goodhue and Thompson, 1995), o modelo D&M (DeLone and McLean, 1992), e o modelo FITT (Ammenwerth *et al.*, 2006), são alguns exemplos que resultaram desses estudos, estando neles evidente uma forte relação entre o sucesso de um SI e a satisfação do utilizador. Também o contexto social e organizacional aparece nalguns modelos como factores importantes e igualmente determinantes para aquele sucesso. Com base nesta reflexão, conclui-se que, os grandes determinantes para o sucesso de um SI não se encontram apenas nas características tecnológicas, mas principalmente na capacidade em enquadrar as tecnologias num ambiente organizacional, tendo em conta os factores humanos e sociais através da definição adequada de tarefas e da compreensão dos utilizadores.

Como tal, e dada a influência e relevância destes aspectos no correcto desenvolvimento de SIs, particularmente aqueles que suportam os processos complexos que definem a prática clínica, este capítulo foi dedicado à explanação dos conceitos que emergiram do factor humano e que deram origem a abordagens complementares de desenvolvimento de SIs, tais como a Engenharia de Requisitos, Engenharia da Usabilidade, e as abordagem que se regem pelos princípios de Projecto Centrados no Utilizador (PCU).

A Engenharia de Requisitos é a disciplina na qual se enquadra um conjunto de actividades, que envolvem a participação de utilizadores e outros *stakeholders* necessários à correcta definição do DER. Geralmente as actividades desta disciplina são levadas a cabo nas fases iniciais do ciclo de desenvolvimento do projecto. A Engenharia da Usabilidade é

uma disciplina que apresenta um método estruturado para incluir o conceito de usabilidade em SIs, sendo esta inclusão feita ao longo de todo o ciclo de desenvolvimento, apresentando vários tipos de testes adequados a cada fase específica. Por sua vez, as metodologias de PCU, surgidas no âmbito da comunidade de IHC e também da necessidade de integrar conceitos de usabilidade no processo de desenvolvimento, apresenta um conjunto de princípios que permitem envolver os utilizadores, colocando-os no centro das atenções.

Portanto, e como aspecto comum a todas estas metodologias, realça-se uma constante preocupação pelo desenvolvimento de uma solução que responda integralmente ao problema, emergindo neste processo o utilizador como elemento importante. Particularmente na área da saúde, as metodologias de análise e projecto centradas no utilizador, com foco na avaliação contínua, em processos iterativos de avaliação ‘formativa’ têm sido, talvez, das mais adequadas para o desenvolvimento dos seus SIs.

CAPÍTULO VI

METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO E PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DO SISTEMA HEMO@CARE

VI.1 Introdução

A metodologia de investigação refere-se à caracterização da forma como o investigador vê o mundo e à descrição do processo através do qual tenta alcançar os objectivos da investigação (Denzin and Lincoln, 2000; Quivy and Campenhoudt, 1998; White, 2000). Neste processo, geralmente, faz-se uso de uma variedade de técnicas e/ou métodos que permitem obter, tratar, representar e interpretar os dados da investigação, sendo a escolha desses métodos feita em função da natureza do problema e dos meios de alcance acessíveis ao investigador.

Os métodos de investigação podem classificar-se segundo várias abordagens, sendo comumente utilizados os termos ‘investigação qualitativa’ e ‘investigação quantitativa’ (Bryman and Bell, 2007; Myers, 1997). Enquanto os métodos que se baseiam na modelação matemática, em experiências laboratoriais ou em especificações formais, se classificam geralmente numa abordagem quantitativa; os métodos que surgem no âmbito da investigação potenciando as relações sociais e a integração das entidades no meio que as rodeiam, enquadram-se melhor numa abordagem qualitativa. No entanto, esta terminologia embora seja comumente utilizada para justificar a metodologia, segundo Santos (2002) pode arrastar o fulcro da questão para o tratamento dos dados e não para o pressuposto teórico da investigação ou crenças e formas do investigador ver o mundo. Sobre este assunto, também Guba e Lincoln (1994) referem que, nas questões metodológicas, para além de se discutirem as técnicas e/ou métodos utilizados na recolha, tratamento e interpretação dos dados, deve também descrever-se o modo de proceder do investigador de forma a chegar aos conhecimentos que acredita ser possível obter. Para este procedimento, vários autores propõem uma análise do paradigma da investigação, segundo três aspectos básicos: aspectos ontológicos, aspectos epistemológicos e aspectos metodológicos

(Bryman and Bell, 2007; Guba and Lincoln, 1994). As questões ontológicas dizem respeito à forma como o investigador encara a realidade e considera possível construir sobre essa mesma realidade, podendo ter uma perspectiva do mundo como algo objectivo e existindo independentemente do homem; ou, por outro lado, como algo subjectivo, socialmente construído e influenciável pelo homem. As questões epistemológicas discutem a natureza da relação entre o que se sabe, ou se pode vir a saber, e o que é possível saber. As questões metodológicas que, segundo os autores, são influenciadas pela posição do investigador em relação aos aspectos ontológicos e epistemológicos, dizem respeito ao conjunto de técnicas e/ou métodos escolhidos pelo investigador para a compreensão do fenómeno em estudo (ex: técnicas de recolha e análise de dados – qualitativos e quantitativos) bem como para construção da teoria e/ou conhecimento (dedutiva ou indutiva).

Com base nos fundamentos ontológicos e epistemológicos, e segundo a visão dos autores acima citados e a de Collis e Hussey (2003), o paradigma da investigação pode ser classificado segundo uma corrente em que nos extremos se posicionam os positivistas e os interpretativistas / fenomenologistas. Os positivistas vêem a realidade como uma estrutura concreta, objectiva e externa ao investigador, ao contrário dos interpretativistas que acreditam que a realidade é uma projecção da imaginação humana, subjectiva e, como tal, socialmente construída.

Nas áreas dos SIs, a metodologia de investigação pode não constituir um processo único e linear, mas antes um processo complexo de interactividades entre uma variedade de métodos (Doolin, 1996; Galliers and Land, 1987; Myers, 1997; Nunamaker and Chen, 1990; Plummer, 2001). Neste sentido, e tendo em conta que o tipo de investigação que caracteriza o trabalho desta tese é a investigação aplicada (*applied research*) (Collis and Hussey, 2003; Nunamaker and Chen, 1990), desenvolvida numa área multidisciplinar, cujo foco é a disciplina de SIs, tentou-se conciliar de uma forma coerente as técnicas e metodologias de investigação oriundas da própria área, com as herdadas das áreas das Ciências Sociais. Por um lado a natureza prática e objectiva que caracteriza este trabalho, onde perante um problema real se pretende encontrar uma solução através de um SI, conduz o estudo para um conjunto de metodologias emergentes das engenharias e SIs e desenvolvidas em torno das técnicas de análise, projecto e implementação de sistemas. Por outro lado, e tendo em conta que um SI não existe isolado, mas antes, num contexto

organizacional, estruturado por influências sociais e culturais, as teorias de desenvolvimento de sistemas neste âmbito estão associadas à análise e compreensão de uma realidade fortemente influenciada pelos diferentes actores que dela fazem parte, podendo encontrar respostas usando as metodologias oriundas das áreas das Ciências Sociais. Segundo Vaishnavi e Kuechler (2005) a abordagem de criação do conhecimento na área dos SIs implica uma atitude construtiva, sendo aquele gerado e acumulado através da acção, processo também conhecido por “conhecer fazendo” (Antunes, 2008).

Sendo assim, a presente investigação enquadra-se, em parte, numa corrente positivista, na medida em que se pretende encontrar uma solução objectiva, para um problema prático, utilizando no seu processo um conjunto de métodos e técnicas bem definidas da Engenharia de Software. No entanto, a autora acredita que numa primeira fase, em que foi desenvolvido um estudo exploratório com o objectivo de compreender o fenómeno e o contexto que se pretendia investigar, a perspectiva que melhor define a sua posição como investigadora aproxima-se da interpretativista, tentando-se valorizar a compreensão e a explicação, ao mesmo tempo que se tenta desenvolver e aprofundar o conhecimento de uma dada situação, num determinado contexto social e organizacional. Neste caso, a investigadora acredita que a realidade possa ser, talvez, socialmente construída, e os fenómenos interpretados através do significado que os actores lhe atribuem. Numa perspectiva interpretativista, e uma vez que existe uma forte interacção entre o investigador e os participantes no estudo, aceita-se que não há possibilidade de se estabelecer uma separação nítida entre o investigador e o objecto que se propõe estudar, apresentando a investigação, muitas vezes, marcas de quem a realizou.

Também para a criação de uma proposta metodológica, ainda que baseada na interpretação dos resultados obtidos com as experiências de desenvolvimento, adoptou-se uma perspectiva interpretativista, claramente adequada à natureza especulativa do trabalho. De facto, na investigação em áreas como as das Engenharias e SIs, tem-se observado uma mudança gradual a nível das abordagens, verificando-se uma procura crescente de métodos de investigação que permitam incorporar a interpretação dos contextos sociais e culturais, para além da componente técnica (Kaplan and Maxwell, 2005). Esta tese leva em conta essa tendência e, como tal, a metodologia adoptada combina os métodos classificados numa corrente positivista com os fenómenos sociais tratados segundo o paradigma

interpretativista. A Fig.VI.48 apresenta de forma geral as principais componentes metodológicas que suportaram a investigação adoptada, tendo basicamente (i) uma componente exploratória com base em métodos qualitativos; (ii) uma componente experimental onde foram testadas duas abordagens de desenvolvimento segundo paradigmas diferentes e centradas no utilizador (tendo estas sido escolhidas com base numa revisão da literatura), ao mesmo tempo que se tentava definir a solução tecnológica que melhor resolvesse o problema de partida; e (iii) uma componente quantitativa em que foi desenvolvido um estudo empírico através do questionário numa população caracterizada por pessoas com hemofilia a nível nacional.

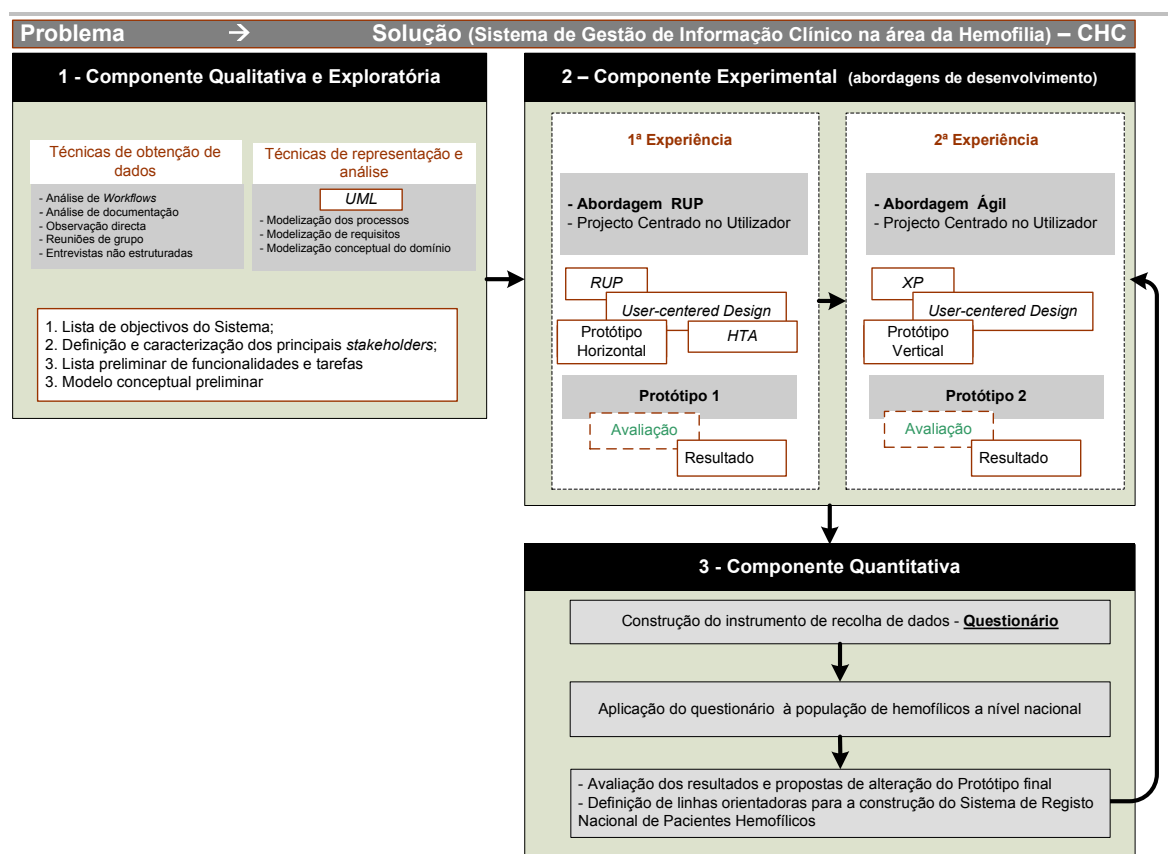


Fig.VI.48 – Componentes integradas na metodologia de investigação adoptada.

Trata-se de um estudo transversal, realizado ao longo de 3 anos, sendo os primeiros 12 meses dedicados ao estudo exploratório e à preparação preliminar dos dados para a primeira experiência, prosseguindo-se, nos dois anos seguintes, com o desenvolvimento dos protótipos conduzidos sequencialmente com base em experiências de desenvolvimento diferentes. Em sobreposição com as últimas etapas da segunda experiência, foi efectuado o

estudo empírico a nível nacional tendo, parte dos seus resultados, contribuído para a validação da solução informática até então encontrada, bem como para a definição das linhas orientadoras para a construção do Sistema de Registo Nacional de Pacientes Hemofílicos (Sistema de RNPH).

Cada componente utilizou um conjunto de técnicas e/ou métodos, sendo essas escolhidas de acordo com os objectivos pretendidos em cada fase e tendo em vista os meios disponíveis para o alcance dos dados necessários. Pela transversalidade do projecto que suporta esta tese é de referir, ainda, que os resultados dos dados obtidos numa componente foram utilizados na definição e construção da componente seguinte, verificando-se portanto uma forte dependência dos resultados.

Seguidamente, serão descritos os objectivos pretendidos em cada uma das componentes que integram a metodologia, assim como a forma como as mesmas foram levadas a cabo. Quanto aos resultados e discussão, estes irão ser apresentados nos capítulos seguintes organizados da seguinte forma: o capítulo VII irá descrever os resultados da componente exploratória e da componente experimental, com ênfase na solução informática resultante, mais especificamente, a descrição de um sistema integrado de gestão de informação clínico na área da hemofilia; no capítulo VIII serão discutidos os resultados das diferentes abordagens metodológicas consideradas ao longo da componente experimental, realçando aspectos particulares dessas abordagens em determinadas fases críticas do desenvolvimento, culminando essas contribuições numa proposta metodológica própria; no capítulo IX irão ser apresentados e discutidos os resultados da componente empírica quantitativa, através da caracterização da população de pessoas com hemofilia em Portugal, bem como a sua posição em relação a determinados aspectos da solução proposta e de um potencial Sistema de RNPH.

VI.2 Componente Qualitativa e Exploratória

A componente exploratória é entendida por alguns autores como o estudo preliminar que tem por finalidade adequar o instrumento de medida à realidade que se pretende conhecer e/ou investigar, ou explorar conceitos numa área desconhecida (Bryman and Bell, 2007; Collis and Hussey, 2003; Pinsonneault and Kraemer, 1993). Este tipo de estudo está

particularmente adequado a situações onde o investigador possui pouco, ou nenhum, conhecimento acerca do universo que pretende estudar e, frequentemente, esse conhecimento encontra-se pouco retratado na literatura e documentação existente. Das definições apresentadas pelos diversos autores acerca do significado de estudo exploratório, a posição da investigadora aproxima-se da defendida por Pinsonneault e Kraemer (1993), sendo uma tipologia de investigação empírica que tem por finalidade desenvolver e esclarecer conceitos e ideias, tendo em vista a compreensão de determinados problemas, fenómenos ou mesmo a formulação de hipóteses. No entanto, e embora a definição aponte para a formulação de hipóteses, este estudo não visa esse fim, mas antes, pretende a recolha de dados de modo a contribuir para o conhecimento do fenómeno que se pretende investigar, servindo também de base para a exploração de determinados conceitos no âmbito do domínio da investigação. Neste tipo de estudos, geralmente, são obtidos dados preliminares para diversos fins, sendo que, nesta tese, esta obtenção permitiu ter conhecimento da realidade organizacional e do domínio do problema e caracterizar e compreender as intenções dos *stakeholders*. Contribuiu, ainda, para a obtenção de dados que conduziram à definição e estruturação preliminar do projecto, neste caso, de um Sistema de Gestão de Informação Clínica na área da Hemofilia. Este projecto foi desenvolvido em estreita colaboração com o Serviço de Hematologia do Centro Hospitalar de Coimbra (SH_CHC), onde estão a ser tratados e acompanhados grande parte dos pacientes com hemofilia da zona centro do país. Em suma, o estudo exploratório localizou-se nesta unidade hospitalar.

Este tipo de estudos geralmente utiliza uma combinação de métodos qualitativos e/ou quantitativos, tendo sido, no presente caso, utilizadas várias técnicas classificadas dentro das abordagens qualitativas:

- **Análise documental** – consiste na recolha, leitura e análise de documentos sobre a área que se pretende investigar, sendo neste caso específico, analisados vários documentos, tais como fluxogramas, fichas de arquivo de dados, processos clínicos de pacientes, bem como sistemas informáticos já existentes no Hospital;
- **Entrevista não estruturada / Entrevistas em profundidade (*‘in-depth’*)** – consiste numa técnica informal de obtenção de dados relacionados com a opinião do

entrevistado acerca de determinados tópicos (Saunders *et al.*, 2007). Geralmente, e pelo facto de ser não estruturada, é conduzida de forma flexível baseando-se num conjunto de três ou quatro questões genéricas, a partir das quais o entrevistado desenvolve o discurso. Este tipo de técnica foi utilizada neste estudo com o objectivo de aprofundar o conhecimento de determinados conceitos e apurar a opinião dos principais *stakeholders* em relação ao sistema informático em estudo. Dentro dos *stakeholders* directamente influenciados pela potencial solução, foram entrevistados médicos, enfermeiros, técnicos de laboratório, técnicos administrativos e pacientes. Esta técnica foi ainda utilizada para perceber a posição de outros intervenientes no fenómeno em estudo, como por exemplo o departamento de informática do Centro Hospitalar de Coimbra (CHC);

- **Entrevistas de grupo (*Focus group*)** – esta técnica é muito semelhante à da entrevista não estruturada, variando apenas o seu formato. Neste caso, ao invés de um entrevistador e um entrevistado (‘um-para-um’) passa-se a ter um entrevistador que conduz a reunião e vários entrevistados (‘um-para-muitos’) sendo as questões colocadas livremente e de forma não direccionada (Saunders *et al.*, 2007). Em determinadas situações em que o tópico, pela sua abrangência técnica, se tornava de difícil discussão, esta técnica revelou-se bastante eficiente, uma vez que em grupo as várias contribuições complementavam-se e, determinadas dúvidas que raramente surgiam nas entrevistas individuais eram discutidas e esclarecidas em conjunto. Por esta razão, esta técnica foi também bastante utilizada neste estudo, sobretudo com médicos hematologistas, na discussão dos conceitos que deram forma à solução informática;
- **Observação directa** – esta técnica baseia-se no fenómeno da observação, em que o investigador observa uma realidade com o objectivo de recolher dados sobre a mesma (Saunders *et al.*, 2007). É uma técnica extremamente rica do ponto de vista do detalhe, uma vez ser possível obter um conjunto alargado de dados com o pormenor desejado, sendo também a probabilidade de ‘distorção’ dos conteúdos menor. No âmbito da Engenharia de Software, muitas vezes os utilizadores têm dificuldade em expressar as suas tarefas através de entrevistas, uma vez que muitas dessas tarefas estão fortemente associadas ao seu conhecimento tácito, sendo

portanto de difícil comunicação. Neste âmbito, Sommerville (2007) apresenta esta técnica dentro dos métodos etnográficos, recomendando-a como uma das mais adequadas para a compreensão daqueles requisitos, e outros de natureza social e/ou organizacional igualmente de difícil comunicação. Também na área da IHC esta técnica é fortemente recomendada para a compreensão do modelo mental do utilizador (Cooper and Reimann, 2003; Preece *et al.*, 2002) que irá contribuir para uma melhor definição do modelo conceptual de implementação. Talvez por este motivo, esta foi a técnica mais utilizada ao longo do presente projecto, sendo usada nas mais variadas situações e na obtenção de diferentes tipos de dados. Por exemplo, foi utilizada no âmbito de consultas médicas, sendo observado o procedimento de troca de informação entre médico e paciente, a forma como os dados eram registados e guardados, o tipo de dados que eram recorrentemente usados e registados, etc. Foram também observados os fluxos de informação existentes, tendo para isso que percorrer todo o circuito por onde passava um paciente, desde que chegava ao SH_CHC e se dirigia à recepção, até à sua saída, bem como a informação que se ia gerando ao longo desse processo. No entanto, e por questões de ética, esta técnica foi sempre utilizada com prévio consentimento dos participantes e após uma breve explicação dos objectivos da observação.

Em situações destas, em que se utilizam vários métodos, alguns investigadores sugerem a sua combinação, segundo um paradigma de triangulação, por forma a confrontar a informação obtida através das diferentes técnicas ou procedimentos, podendo as falhas de um método ser compensadas com a utilização de um outro (Chauncey, 2006; Greene and McClintock, 1985; Saunders *et al.*, 2007). A triangulação consiste no uso múltiplo de métodos, fontes de dados e/ou teorias, sendo nesta componente, e de acordo com os tipo de triangulação apresentados por (Ammenwerth *et al.*, 2003; Chauncey, 2006; Greene and McClintock, 1985), utilizada a ‘triangulação de dados’. Com esta, várias fontes de dados através de diferentes métodos qualitativos foram consultadas, tendo em vista dois objectivos: (i) confirmar os resultados de uma determinada fonte com os resultados de outras; (ii) complementar a solução previamente obtida com novos resultados (Chauncey, 2006).

Quanto à construção da teoria, são reconhecidos, de uma forma geral, dois métodos associados a esta construção: o método indutivo e o método dedutivo (Collis and Hussey, 2003). Usando o método dedutivo, o investigador procura dados empíricos que se ajustem à teoria, enquanto que no método indutivo, começa-se por um conjunto empírico de dados e procura-se encontrar uma teoria que se ajuste a esses dados (Goetz e LeCompe (1984) *in* (Santos, 2002)).

Nesta fase do estudo, embora não se possa afirmar que houve a construção real de uma teoria, houve a construção de um corpo de conhecimento acerca daquela prática clínica e, conseqüentemente, a construção preliminar de modelos que caracterizam aquela realidade, reflectidos na solução informática que se propõe apresentar. Portanto, a construção daquele conhecimento baseou-se no método indutivo, tendo sido construída a partir de sucessivos níveis de abstracção derivados da análise e atitude sistemática de questionamento do investigador. Este tipo de abordagem, mais concretamente a teoria fundamentada nos dados, foi publicado pela primeira vez, em 1967, por Glaser e Strauss, como sendo um método qualitativo de investigação na área das Ciências Sociais a que estes autores deram o nome de ‘*Grounded Theory*’ (Glaser and Strauss, 1967). Com esta abordagem, a teoria e /ou conhecimento emerge de um processo de registo e análise sistemática de dados relacionados com o fenómeno num sistema de comparação constante (Denzin and Lincoln, 2005; Strauss and Corbin, 1998). Embora esta abordagem tenha surgido no âmbito de estudos nas áreas das Ciências Sociais, os seus contributos estão recentemente a ser utilizados noutras áreas, nomeadamente no âmbito de estudos exploratórios nas áreas da Engenharia de Software (Coleman and O'Connor, 2007; Garde and Knaup, 2006; Kuziemyky *et al.*, 2007; Lang and Fitzgerald, 2007), vindo também a autora deste trabalho a tirar partido da mesma, durante o presente estudo exploratório (Teixeira *et al.*, 2008a).

Nesta fase, para além da compreensão do domínio do problema, e da obtenção dos dados preliminares para a definição da solução, como já foi mencionado, concluiu-se ainda que, embora as soluções informáticas já existentes no hospital se encontrem integradas, permitindo entre si a troca de dados, esta integração baseou-se em actividades *ad-hoc*, sem a implementação de um conceito de comunicação global, resultando, em muitas situações, na redundância e inconsistências dos dados.

VI.3 Componente Experimental

A componente experimental foi a fase correspondente à análise, concepção e desenvolvimento da solução informática, tendo simultaneamente sido experimentadas duas abordagens de desenvolvimento da área da Engenharia de Software, sendo estas complementadas com os princípios de Projecto Centrado no Utilizador (PCU). Com esta componente metodológica, basicamente pretendia-se atingir dois objectivos:

- (1) Conceber e desenvolver a solução informática que, de uma forma mais eficaz e eficiente, resolvesse o problema designado, ou seja a ausência de mecanismos eficazes que permitissem a gestão da informação resultante da prática clínica na área da hemofilia;
- (2) Testar, através de duas abordagens de desenvolvimento muito utilizadas na área da Engenharia de Software e criteriosamente seleccionadas com base na revisão da literatura, aspectos que melhor se adequam à complexidade que caracteriza os processos no sector da saúde, particularmente os associados à prestação de cuidados.

Tratando-se de um projecto transversal, como já foi referido, esta componente foi desenvolvida sobre os dados recolhidos na fase exploratória, com base no conhecimento do domínio aí adquirido. As duas experiências também foram desenvolvidas de forma sequencial tendo, e talvez por esta razão, a segunda beneficiado de um enriquecimento de conhecimento (por parte da investigadora), adquirido ao longo da primeira experiência. Nesta fase, embora se tenham utilizado técnicas qualitativas, como por exemplo, a observação e a análise de documentação, o foco principal do estudo incidiu nas técnicas de análise, concepção e desenvolvimento de sistemas, mais especificamente metodologias que se enquadram na áreas da Engenharia de Software, sendo estas complementadas com teorias das Ciências Sociais e Cognitivas, reflectidas nas disciplinas da Engenharia de Usabilidade, da Interação Humano-Computador (IHC) e nos princípios de PCU.

VI.3.1 Primeira Experiência – Abordagem RUP Centrada no Utilizador

A primeira experiência de desenvolvimento, foi fortemente ancorada nos resultados do estudo exploratório, do qual resultou informação que permitiu caracterizar os principais processos associados à prática clínica do SH_CHC, bem como dados que permitiram construir o documento preliminar de requisitos e o modelo conceptual do domínio. Estes dados foram, posteriormente, documentados com base na linguagem UML, mais especificamente, fazendo uso dos diagramas de actividades para a modelação dos principais processos e fluxos de informação, dos diagramas de *use-cases* para a representação dos principais actores e funcionalidades do sistema e do diagrama de classes para a representação do modelo conceptual do domínio do problema.

O processo de desenvolvimento desta experiência baseou-se numa abordagem iterativa e incremental com base no modelo RUP, sobre o qual foram introduzidos alguns princípios de PCU. O envolvimento dos utilizadores no processo de análise e concepção tem sido sugerido por alguns autores, como sendo um investimento chave para a obtenção de benefícios futuros relacionados com a utilização e aceitação da tecnologia por parte daqueles (Johnson *et al.*, 2000; Vimarlund and Timpka, 2002). Também o trabalho de Irestig e Timpka (2008) refere que o envolvimento dos utilizadores e outros *stakeholders* relevantes, em fases iniciais do projecto, não só ajudam a prevenir erros pós-implementação, como também ajudam na identificação e resolução de potenciais conflitos relacionados com o sistema no futuro.

O RUP, criado pela *Rational Software Corporation*, é uma abordagem de desenvolvimento que se regula pelos princípios da OO e utiliza a notação padrão UML para a modelação e representação dos resultados ao longo das diferentes etapas que compõem o processo. Segundo estudos apresentados por alguns autores (Davis and Zowghi, 2006; Nuseibeh and Easterbrook, 2000; Saiedian and Dale, 2000; Zimmermann and Grötzbach, 2007), de entre as etapas que compõem o processo de desenvolvimento, as iniciais são as mais críticas e, como tal, talvez as mais determinantes para o sucesso dos resultados. Por este motivo, optou-se por uma abordagem de desenvolvimento que incorporasse os princípios de PCU desde as fases preliminares do projecto. Neste sentido, e de forma a evitar o foco técnico que é muito comum em projectos desta natureza,

diferentes métodos de análise e validação usando os princípios de PCU foram utilizados nas etapas de análise e concepção do sistema: (i) o primeiro consistiu no tradicional método de Análise de Sistemas Orientada a Objectos (ASOO) representado com base na notação da UML; (ii) o segundo consistiu num modelo de Análise de Tarefas (AT) com base na notação da Análise Hierárquica de Tarefas (ATH); e, (iii) o terceiro consistiu na técnica da prototipagem com base na construção de um protótipo horizontal. Foi uma experiência que combinou três metodologias bem conhecidas, uma das áreas da Engenharia de Software (ASOO) e as restantes duas, das áreas de Engenharia da Usabilidade e/ou IHC (AHT; Prototipagem), sendo estas levadas a cabo de forma sequencial e na ordem em que irão ser apresentadas.

A combinação destes três métodos foi feita no sentido de assegurar um maior rigor ao nível de captação e validação dos dados, reunindo vários aspectos do mesmo fenómeno, ao mesmo tempo que se encontrava e construía a solução através de um processo evolutivo. Neste caso, e segundo os tipos de triangulação defendidos por Greene e McClintock (1985) e Ammenwerth, *et al.* (2003), foi utilizada a ‘triangulação de métodos’ mais especificamente a ‘*between-methods triangulation*’, numa combinação sequencial (Kaulio and Karlsson, 1998). Segundo estes autores, enquanto a ‘*between-methods triangulation*’ se refere ao processo que combina vários métodos no sentido de testar a validade externa, a combinação sequencial de métodos, refere-se à linearidade temporal em sequência de como os métodos são aplicados.

Sendo assim as etapas de análise e desenho da solução que caracterizam as primeiras etapas da abordagem RUP, adoptada nesta experiência, foram levadas a cabo de forma iterativa e incremental beneficiando da utilização de vários métodos de análise e validação segundo um paradigma de triangulação.

VI.3.1.1 Primeiro Método – Análise de Sistemas Orientada a Objectos

Um método baseado no paradigma da Orientação a Objectos (OO) foi a primeira escolha, pelo facto de ser particularmente apropriado a uma representação idêntica à forma como se observa o mundo, ao mesmo tempo que permitia com alguma flexibilidade a incorporação de novos elementos ao longo do estudo, incrementando a solução e

propiciando um projecto com características evolutivas. Alguns autores defendem que pensar no ambiente em termos de Objectos se torna mais fácil e mais natural, daí a escolha de um paradigma de OO nas etapas de análise e projecto de sistemas, existindo na área da saúde vários exemplos de casos de sucesso com o uso desse paradigma em projectos de SIS (Aggarwal, 2002; Banhart and Lohmann, 2000; Blobel, 2000; Blobel and Roger-France, 2001; Egyhazy *et al.*, 1998; Krol and Reich, 1999; Kuikka *et al.*, 1999).

No âmbito dos vários métodos de representação OO, a UML foi a linguagem escolhida, por se tratar de uma linguagem *standard* de especificação, visualização, construção e documentação de artefactos do sistema (Booch *et al.*, 1999; Page-Jones, 2000; Whitten *et al.*, 2004), disponibilizando ainda um conjunto de modelos e respectivas notações gráficas que permitem representar a visão de ‘*use-cases*’, muito útil e amplamente utilizada nas etapas de levantamento, análise e especificação de requisitos (Fowler and Scott, 1997; Sommerville, 2007; Sommerville *et al.*, 1998). Também a representação proporcionada pelos diagramas estruturais, mais especificamente o ‘diagrama de classes’, permitem uma evolução incremental do modelo conceptual do domínio, à medida que se vão encontrando novos elementos da solução.

Nesta fase e com este método foram identificadas várias funcionalidades, bem como o respectivo modelo conceptual do domínio constituído pelas principais classes de informação que permitiam responder às solicitações apresentadas sob a forma de funcionalidades. Após esta representação, o modelo foi submetido a avaliações, com o objectivo de obter *feedback* e/ou confirmação de determinadas características, por parte dos utilizadores. Estas avaliações decorreram no âmbito de reuniões de grupo, onde os utilizadores, após uma explicação do sistema e perante a representação do modelo de *use-cases*, davam sugestões de melhoria. Este ciclo (reformulação – validação) repetiu-se até se atingir um nível em que o modelo já não evoluía mais (ponto de saturação), o que aconteceu após três iterações.

Uma das principais dificuldades percebidas com a utilização deste método foi a incompreensão da notação dos modelos por parte dos utilizadores, tornando-se num real obstáculo de comunicação. De forma a contornar este problema, tentou-se converter as funcionalidades para cenários ou pequenas histórias (narrativas) extraídas do contexto real

(Cooper and Reimann, 2003; Preece *et al.*, 2002). De facto os diagramas de *use-cases* pela sua natureza abstracta podem tornar-se obstáculos à comunicação durante um processo de validação, particularmente em situações em que os avaliadores não têm conhecimentos nas áreas de ciências da computação.

VI.3.1.2 Segundo Método – Análise de Tarefas

Com base nos resultados obtidos com o método anterior, foi aplicado um outro, sendo a Análise de Tarefas (AT) o método escolhido para este fim. Com a utilização deste, pretendia-se, não só completar o modelo conceptual do domínio com a descoberta de novos elementos de dados, como também validar as funcionalidades previamente identificadas. A AT é uma metodologia que pode ser usada na análise das funcionalidades de um sistema em termos de objectivos, devendo ser considerada num processo iterativo e podendo ser aplicável em diferentes estágios do ciclo de desenvolvimento do produto. Diaper e Stanton (2004) apresentam esta técnica como uma das mais utilizadas na compreensão do modelo mental do utilizador, conducente à análise e representação de interfaces de utilizador nas áreas da IHC; sendo também muito utilizada noutras áreas e noutras fases de desenvolvimento do produto (Paradowski and Fletcher, 2004; Richardson *et al.*, 1998; Zhu *et al.*, 2002).

Existem vários tipos de AT, com diferentes perspectivas e objectivos (Diaper and Stanton, 2004; Kirwan and Ainsworth, 1992), sendo neste trabalho utilizada a técnica da AHT (Teixeira *et al.*, 2007a). Esta foi aplicada a grande parte das funcionalidades previamente identificadas, tendo sido particularmente escolhidas aquelas que se julgavam mais expostas ao erro humano, nomeadamente as do tipo ‘inserção de dados’ e levadas a cabo por actores humanos (médico, enfermeiro e paciente). A análise começava pela descrição de cada funcionalidade em termos de objectivos pelo próprio utilizador. Com base nessa descrição era criada uma lista de acções e subtarefas usando a notação AHT, criando-se então os modelos. Estes modelos eram novamente apresentados aos utilizadores no sentido de obter confirmação, ou eventuais melhorias, tendo este processo de avaliação cíclico, atingido o ‘ponto de saturação’ após a terceira iteração.

Embora poucas funcionalidades de alto nível tenham sido acrescentadas, este método mostrou-se particularmente útil na identificação de subtarefas dentro de cada funcionalidade, apurando também a ordem pela qual aquelas eram executadas dentro de cada tarefa. De referir que, ao contrário da notação anterior, esta foi facilmente compreensível para os utilizadores que participaram na avaliação, reflectindo-se num melhoramento da comunicação e, como consequência, num maior envolvimento dos utilizadores. De facto, esta técnica para além de conjugar uma sintaxe simples e facilmente compreensível é uma das mais bem estabelecidas para a captação de tarefas em termos de objectivos, funcionando com um poderoso instrumento de validação de requisitos.

VI.3.1.3 Terceiro Método – Prototipagem

Por último, e no sentido de apresentar uma estrutura contextual que servisse de base de discussão, ao mesmo tempo que ajudava os utilizadores a testar a metáfora da interacção, foi utilizada a técnica da prototipagem. Esta técnica é também bastante utilizada no âmbito da Engenharia de Requisitos, no sentido de validar os requisitos previamente definidos, ao mesmo tempo que se tentam encontrar novos requisitos. Para este fim, geralmente são escolhidos protótipos de baixa fidelidade (Sommerville, 2007), uma vez que a relação custo/benefício é a mais aceitável, sendo também designados por outros autores (Pressman, 2001) como protótipos ‘*throw-away*’, já que, após o cumprimento dos seus objectivos, o protótipo é geralmente abandonado. O protótipo desenvolvido no âmbito deste estudo, para além de ter estas características, enquadra-se ainda numa tipologia de protótipo horizontal, em que um conjunto alargado de funcionalidades foi apresentado, com nenhuma, ou muito pouca, lógica aplicacional (Nielsen, 1993). Neste caso, os utilizadores podiam navegar lateralmente sobre as interfaces, no entanto estavam impossibilitados de experimentar cada funcionalidade em profundidade.

Para o projecto da interface seguiram-se alguns princípios e directivas de usabilidade (Dix *et al.*, 2004; Mayhew, 1999; Nielsen, 1993; Preece *et al.*, 1994; Shneiderman and Plaisant, 2005), sendo a informação estruturada em ecrãs de maneira consistente e lógica, correspondente à ordem pela qual essa informação aparece em documentos e sistemas tradicionais, e semelhante ao modelo mental percebido ao longo da fase de AT.

À semelhança dos resultados dos métodos anteriores, também estes estiveram sujeitos a avaliações, tendo sido identificadas no decorrer desse processo novas funcionalidades. A primeira tentativa de avaliação, baseou-se em testes de usabilidade, mais especificamente testes de observação, enquanto os utilizadores executavam determinadas tarefas predefinidas sobre as interfaces. Esta experiência resumiu-se apenas à ‘tentativa’ já que a sua aplicação não foi bem sucedida, e como consequência não se obtiveram dados desses testes. Esta falha prendeu-se com o grande volume de alterações que surgiram logo que o utilizador foi confrontado com a interface, notando-se que a linguagem utilizada na interface em nada se assemelhava à utilizada pelos clínicos. Foi neste momento que se optou por mudar de estratégia, abandonando os testes de usabilidade com base em observação de tarefas predefinidas e passando a trabalhar em *focus group*, onde era apresentado o protótipo seguido de um espaço de experimentação do protótipo e de discussão. Com este método era dada a liberdade aos utilizadores para navegarem livremente em todo o protótipo com o objectivo de obter daí qualquer tipo de *feedback*, tendo-se revelado bastante satisfatório nesta fase de avaliação. Os resultados de cada avaliação eram integrados numa próxima versão, que era submetida novamente a um processo de avaliação. Este ciclo repetiu-se até se notar que o protótipo não evoluía mais, o que aconteceu após duas iterações.

Do ponto de vista de obtenção e validação de requisitos, e como era de esperar talvez pela proximidade entre o produto que se pretendia avaliar e a solução final que se esperava apresentar, este método mostrou-se o de mais fácil utilização por parte dos utilizadores e, talvez por esse motivo, notou-se um maior entusiasmo por parte dos participantes, tendo sido descobertas várias novas funcionalidades.

VI.3.1.4 Documento de Requisitos e o Modelo Conceptual Resultantes

Após os resultados da aplicação dos três métodos previamente apresentados, levados a cabo num trabalho de triangulação em combinação sequencial, suportado num processo de desenho evolutivo (Fig.VI.49), encontrou-se o documento de requisitos e o modelo conceptual do domínio que melhor se ajustavam às necessidades daqueles utilizadores em particular, e daquele CTH em geral.

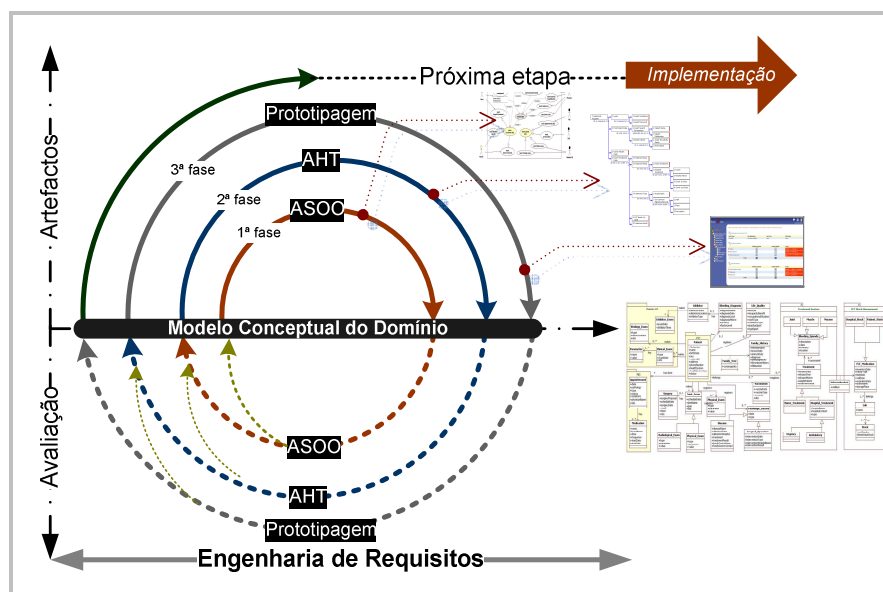


Fig.VI.49 – Processo iterativo de Engenharia de Requisitos com base na triangulação de métodos.

Após esta fase de análise e projecto da solução levada a cabo através de uma combinação de métodos numa abordagem de triangulação, o passo seguinte foi dado no sentido de implementar a solução até então encontrada, com um conjunto alargado de funcionalidades, vindo este a compor a versão do primeiro protótipo da experiência (Carreira *et al.*, 2008).

VI.3.1.5 Implementação do Primeiro Protótipo

Nesta fase, após ter sido determinada a solução conceptual, foi escolhida a tecnologia, tendo nessa escolha sido considerados alguns aspectos, como: as tendências de desenvolvimento *Web*, a facilidade de integração com os sistemas já existentes no hospital, bem como a robustez das tecnologias associados à eficiência dos resultados. Ao nível do *back-office*, mais especificamente na camada de dados, fez-se uso de um SGBD em ORACLE (Alapati, 2005); sendo nesta fase a camada lógica e de apresentação concretizadas através do uso de várias tecnologias direccionadas para a *Web*, nomeadamente o PHP (Gabarro, 2007) e tecnologia HTML (*Hyper Text Markup Language*) combinada com CSS (*Cascading Style Sheets*) (DeBolt, 2007).

Após uma versão concluída, o protótipo foi submetido a uma avaliação geral. Nesta fase constatou-se que, embora as funcionalidades estivessem em grande parte identificadas, o

que se esperava encontrar em algumas delas, não era o que realmente lá estava. À medida que os utilizadores experimentavam a interface e navegavam em profundidade na funcionalidade deparavam-se com situações inesperadas e que não se ajustavam às suas necessidades, tendo nesse processo emergido novas funcionalidades. Na realidade várias falhas foram encontradas, nomeadamente ao nível das funcionalidades de baixo nível, vindo estas falhas precisamente a confirmar a existência de um ambiente extremamente dinâmico, sendo os próprios requisitos alvo dessa dinâmica.

O tipo de falhas encontradas na avaliação final do protótipo resultante desta experiência, contribuiu para a escolha da segunda abordagem, tendo essa escolha recaído na condição de obtenção rápida de *feedback* num ambiente, em que a dinâmica se torna uma constante.

VI.3.2 Segunda Experiência – Abordagem Ágil Centrada no Utilizador

De acordo a experiência anterior, a segunda escolha baseou-se numa abordagem, segundo os princípios do “Manifesto para o Desenvolvimento Ágil” (Beck *et al.*, 2001). Esta abordagem foi primeiramente estudada ao longo de uma vasta revisão da literatura, tendo sido posteriormente adoptada, uma vez mostrar-se particularmente adequada ao desenvolvimento de projectos que têm que lidar com mudanças rápidas e imprevisíveis nos requisitos, como é o caso dos que caracterizam a prática clínica. Uma das principais características dos métodos ágeis consiste, precisamente, na capacidade de funcionar em ambientes exigentes e com grande número de incertezas e mudanças, características estas identificadas e confirmadas no momento da avaliação final do protótipo anterior.

O desenvolvimento ágil de software, como referido anteriormente, tem como fundamento o desenvolvimento iterativo, obtendo *feedback* rápido por parte do cliente através de testes às versões do software desenvolvido. Os processos ágeis sugerem a utilização de um conjunto reduzido de práticas, começando os projectos de forma simples e com mecanismos de avaliação dos resultados, reduzindo ao máximo a burocracia e os riscos associados. Para além do conceito de versão (*release*), a maioria dos métodos ágeis tenta minimizar o risco de falhas através do desenvolvimento em curtos períodos, chamados de iterações. Cada iteração funciona como o desenvolvimento de um pequeno projecto, implementando apenas determinadas funcionalidades. Ao contrário dos processos

tradicionais, onde cada iteração não está necessariamente orientada para adicionar um novo conjunto de funcionalidades, uma abordagem ágil procura implementar novas funcionalidades ao fim de cada iteração (Larman and Basili, 2003b).

Enquadrando-se numa lógica de desenvolvimento ágil, esta experiência baseou-se numa abordagem muito próxima do *eXtreme Programming* (XP), sendo levada a cabo em torno de quatro fases: exploratória, planeamento, construção incremental e, produção, Fig.VI.50, (Teixeira *et al.*, 2008b).

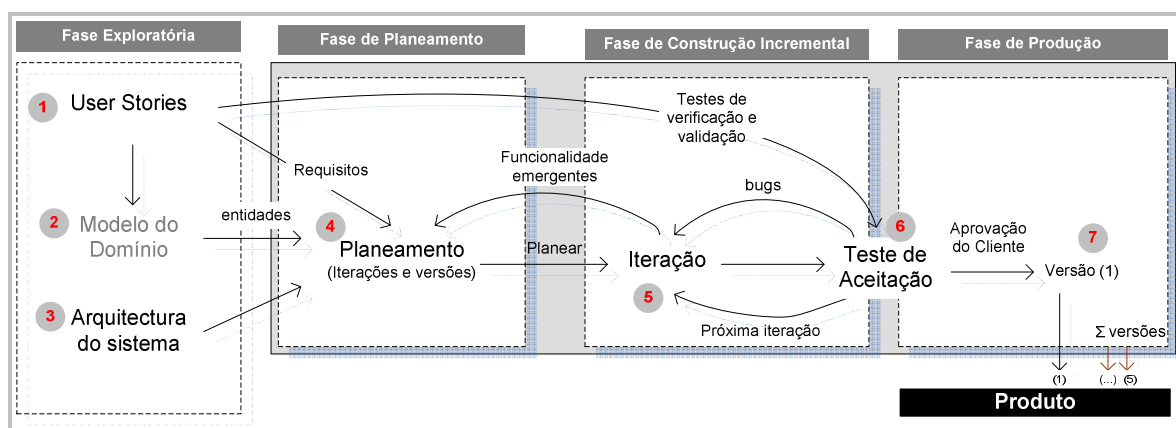


Fig.VI.50 – Fases de projecto adoptadas no segundo protótipo (adaptado de Wells (2006)).

Embora se tivesse escolhido esta abordagem com o intuito de seguir os valores, nomeadamente *feedback*, comunicação e simplicidade, nem todas as práticas defendidas pelo XP foram consideradas devido a restrições do projecto. Está-se a referir à prática de ‘programação em par’, uma vez que se contou com a colaboração de um programador apenas, e na sequência desta, à prática de ‘código colectivo’.

VI.3.2.1 Fase Exploratória

A fase exploratória é aquela onde se tem conhecimento dos requisitos de alto nível que, segundo o XP, podem ser capturados a partir de *user stories*, pequenos relatos ou narrativas históricas escritas pelos clientes representando o que sistema deverá fazer. Com base nestas narrativas é possível compreender as funcionalidades sem fazer uso de qualquer terminologia técnica, uma vez que em muitos domínios esta pode constituir uma barreira à comunicação entre profissionais com *background* diferentes (ex. profissionais de saúde e engenheiros de software). Neste projecto, e tendo já sido identificada grande parte

das funcionalidades, partiu-se de um conjunto de requisitos de alto nível já identificados pelo analista, assim como de um modelo conceptual do domínio. No início de cada versão eram confirmadas junto aos utilizadores as funcionalidades a implementar e a forma como estas deveriam ser executadas na interface. Consequentemente, e de forma a minimizar o ‘erro’, o analista esboçava as interfaces para que o programador (que não conhecia o domínio de aplicação) tivesse uma noção mais real do que era pretendido.

De referir que nesta experiência o programador desconhecia totalmente o domínio do problema e da aplicação, tendo que seguir de perto as indicações do analista que, para além de já ter conhecimento do domínio, visitava o CTH regularmente servindo, inclusive, de intermediário entre os utilizadores e o programador.

Ao contrário da abordagem RUP, onde a arquitectura e as tecnologias são escolhidas numa fase mais avançada do projecto, nesta abordagem, foi necessário definir as tecnologias e arquitectura na fase inicial, uma vez que a codificação começa a par da análise e desenho desde as etapas iniciais. Como tal, foi nesta fase que foi definida a arquitectura do sistema, sendo que, pelas características do projecto e pelo facto de se tratar de uma aplicação *Web*, se optou por uma arquitectura *three-tier*, baseada num paradigma MVC (*Model, View, Controller*) (Burbeck, 1992). Na camada de dados, continuou-se com um Sistema de Gestão de Base de Dados (SGBD) *Oracle*, mais concretamente a *Oracle Database 10g Versão 2*.

VI.3.2.2 Fase de Planeamento

Esta foi a fase em que se fez um plano temporal de versões e iterações, sendo, dentro de uma lista de requisitos de alto nível identificados à priori, definidas as prioridades em relação à sua implementação. Foram planeadas cinco versões, sendo que cada versão correspondeu a um semi-projecto com um conjunto de funcionalidades implementadas e aprovadas pelos utilizadores, Tabela VI.11.

Cada versão foi ainda subdividida em várias iterações; cada uma destas correspondeu à implementação de uma funcionalidade de alto nível, que por sua vez correspondia à implementação de vários processos e tarefas de mais baixo nível. Enquanto que para o

planeamento, validação e verificação das versões foi imprescindível a participação dos utilizadores, para o planeamento, verificação e validação das iterações que faziam parte daquelas versões, contou-se com a experiência do analista, neste caso a investigadora.

Nesta fase, foi ainda atribuída uma unidade de medida para cada funcionalidade (representado na Tabela VI.11, dentro dos parênteses curvos), em função da sua complexidade e do número de tarefas e processos associados. Esse valor corresponde a uma unidade de tempo que, neste caso particular e dentro das restrições temporais e experiência do programador, correspondeu a aproximadamente uma semana.

Tabela VI.11 – Plano de versões e iterações para o 2º protótipo.

Funcionalidades de alto nível do sistema <i>hemo@care</i>					
1ª Versão (Dezembro / 2007)		2ª Versão (Fevereiro / 2008)		3ª Versão (Abril / 2008)	
Iter. #	Funcion. de alto nível	Iter. #	Funcion. de alto nível	Iter. #	Funcion. de alto nível
(Perfil Médico)		(Perfil Médico)		(Perfil Médico)	
1.	Dados Biográficos (1)	6.	Medicação Habitual (1)	11.	Ocorrências Cirúrgicas (1)
2.	Dados de Diagnóstico (1)	7.	Calendário Vacinal (1)	12.	Exame Geral (1)
3.	Inibidores /gráfico da evolução de inibidores (2)	8.	Hábitos (1)	13.	Qualidade de vida (2)
4.	História Hemorrágica (2)	9.	História clínica (história de intervenções e doenças) (2)	14.	História Familiar / Árvore genealógica (3)
5.	História Trombótica (2)	10.	Exame de Articulações (2)	15.	Dados Agregados/Coagulopatia (1)
4ª Versão (Julho / 2007)		5ª Versão (Agosto / 2008)			
Iter. #	Funcion. de alto nível	Iter. #	Funcion. de alto nível		
(Perfil Enfermeiro)		(Perfil Paciente)			
16.	Inserção do FCC (Gestão de Stocks - GS) (2)	21.	Consultar <i>stock</i> de segurança (1)		
17.	Atribuição /troca de FCC (GS) (2)	22.	Introduzir tratamento /episódio/ FCC consumido (1)		
18.	Definir e consultar <i>stock</i> de segurança (2)	23.	Visualizações gráficas de tratamentos (1)		
19.	Introduzir tratamento /episódio/ FCC consumido (3)	24.	Consultar Alarmes (2)		
20.	Visualizações gráficas de tratamentos (2)				

Por exemplo, e de acordo com os dados da Tabela VI.11, enquanto a implementação dos processos associadas à funcionalidade de alto nível ‘dados biográficos do paciente’ correspondeu a uma semana, a implementação dos processos associadas à funcionalidade de alto nível ‘gráfico da evolução de inibidores’, correspondeu a 2 semanas. A função deste tempo não é contabilizar o tempo realmente gasto na implementação de cada

funcionalidade, mas antes, relativizar o montante de trabalho associado à dificuldade e ao número de processos que umas funcionalidades têm em relação às outras.

VI.3.2.3 Fases de Construção Incremental e Produção

Estas fases foram levadas a cabo de forma incremental ao longo de várias iterações e versões. Em cada iteração foi implementada uma funcionalidade de alto nível; para cada uma delas, através do esboço de interfaces e da indicação da proveniência desses dados, o analista apresentava o processo recomendável para a introdução, visualização e/ou pesquisa de dados associados a essa funcionalidade. Cada iteração demorou entre uma a três semanas, dependendo desse tempo da complexidade da funcionalidade e do conjunto de tarefas que a mesma comportava. Após concluída a implementação do conjunto de funcionalidades determinadas para aquela versão, era feito um teste de aceitação junto aos utilizadores em ambiente real de trabalho, prosseguindo-se, após essa aprovação, para a fase de integração.

Quando uma versão era terminada, dava-se início ao planeamento da versão seguinte, recomeçando um novo ciclo com a definição de uma nova lista de funcionalidades e respectivas prioridades atribuídas pelo cliente. Com base nestes dados era planeada a próxima iteração, apresentando as tarefas sob a forma de *mock-ups* com indicação da respectiva proveniência de dados, recomeçando um novo ciclo.

Com esta abordagem a avaliação da solução tecnológica não se concentrou no final do processo, mas foi sendo feita durante o ciclo, tendo por essa razão, características de protótipo vertical.

VI.4 Componente Quantitativa – Inquérito por Questionário

Esta componente teve como objectivo explorar o impacto do sistema junto aos pacientes com hemofilia, bem como arranjar um conjunto de indicadores que nos permitissem melhorar o sistema e criar a base adequada a um Sistema de Registo Nacional de Pacientes Hemofílicos (Sistema de RNPH). O receio de que os resultados obtidos pelo estudo levado a cabo em estreita colaboração com os SH_CHC pudessem não corresponder à realidade

nacional, constituiu uma das razões para a condução desta inquirição, junto à população de pessoas com hemofilia em Portugal.

Para a operacionalização desta componente, escolheu-se como instrumento de recolha de dados o inquérito através do questionário (Hill and Hill, 2002). Com este método especificamente (o questionário) pretendia-se obter um conjunto de dados que permitisse caracterizar demográfica e patologicamente a população de pessoas com hemofilia a nível nacional, bem como auscultar a sua posição em relação a determinadas características e funcionalidades disponibilizadas pela aplicação estudada naquele Hospital. Para além disso, e como se pretendia dar um contributo para o Sistema de RNPH), tentou-se ainda aferir através deste instrumento, o interesse e grau de aceitação que aquele sistema despertava numa parte dos seus potenciais clientes (os pacientes com hemofilia).

Uma vez que a hemofilia é uma doença rara, o primeiro desafio deste estudo foi identificar a melhor forma de chegar até à população que se pretendia estudar (pessoas com hemofilia). O único recenseamento existente em Portugal sobre esta população, com cerca de 709 registos (onde de entre o conjunto limitado de dados, constava o endereço postal) pertencia à Associação Portuguesa dos Hemofílicos (APH), pelo que a primeira tarefa consistiu em pedir colaboração a esta entidade. No entanto, havia a consciência da dificuldade em ter acesso aos dados de contacto desta população, não só devido às questões de privacidade e protecção de dados pessoais, como também pelo anseio de muitos dos elementos dessa população se quererem manter em anonimato, devido aos problemas ocorridos nos anos 80 com transfusões de sangue contaminado. Por este motivo, o pedido de colaboração à APH teve que ser feito em momento oportuno, sob pena de essa colaboração ser negada, por motivos óbvios e bastante compreensíveis. A conferência europeia sobre doenças raras (*The European Conference on Rare Diseases*), organizada pela EURORDIS, que decorreu em Lisboa, entre 27 e 28 de Novembro de 2007, criou esta oportunidade e foi o ‘berço’ deste protocolo. Nessa conferência houve espaço para apresentar o projecto (Teixeira *et al.*, 2007b) até então desenvolvido em colaboração com o Centro Hospitalar de Coimbra, ganhando assim a ‘confiança’ da APH e vindo-se posteriormente a oficializar essa colaboração. De referir que, sem esta mesma colaboração, e na opinião da investigadora, este estudo poderia estar comprometido basicamente por duas razões: primeiro pela inexistência de uma base de dados com endereços que nos

permitted to reach the population to be studied, beyond the existing in APH; second, by the confidence that patients deposit in APH and that allows breaking the barrier of anonymity and responding to the questionnaire; a very difficult task to achieve by another institution, such as the University.

Due to the characteristics of the population to be studied, namely dispersion of elements of the population (at the national level) and absence of other forms and means of contact (for example electronic mail or telephone) the tool chosen for the collection of data was the questionnaire, being used as a form of delivery the postal mail.

VI.4.1 Fases de Construção do Questionário

When constructing the questionnaire, after identifying the objectives and formulating the questions that originated a pre-questionnaire, the same passed through a process of evaluations and reformulations until reaching a final version, Fig.VI.51.

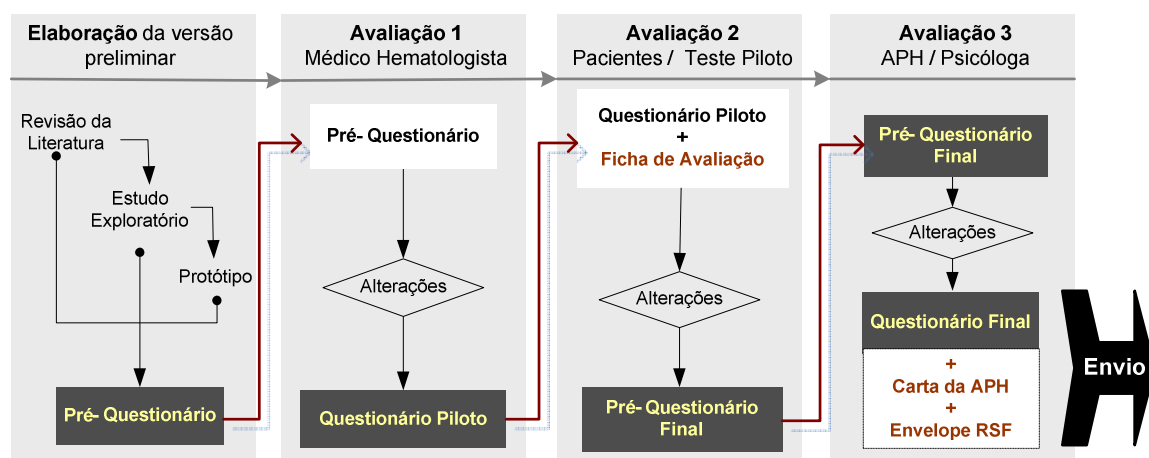


Fig.VI.51 – Fases de construção do questionário.

The first version was elaborated based on the literature review (Barañano, 2004; Pardal and Correia, 1995; Sekaran, 2003) together with the results of the exploratory study and the models of the prototype until then found. This version was submitted to a general appreciation by a hematologist clinician, responsible for the treatment of people with hemophilia at the Coimbra Hospital Center, and who accompanied the project 'close to' all this project. Based on this appreciation, some changes resulted.

nomeadamente, eliminação de duas questões que abordavam aspectos sensíveis, podendo bloquear algumas respostas por parte dos inquiridos.

Após esta fase, o questionário na sua versão piloto (questionário piloto) foi submetido a um pré-teste acompanhado de uma ficha de avaliação (Anexo C.1 e Anexo C.2). Esta ficha de avaliação, composta por 8 perguntas de resposta simples e directa, relativas ao questionário, teve como propósito fornecer elementos que ajudassem na reformulação do questionário-piloto, caso se mostrasse necessário (Bell, 1997; Bryman and Bell, 2007; Moreira, 2004). O questionário-piloto e respectiva ficha de avaliação foram submetidos a um grupo de 9 sujeitos, amostra reduzida de estrutura homóloga à população alvo que se pretendia estudar (pessoas com hemofilia do Centro Hospitalar de Coimbra). A aplicação do questionário piloto foi feita na presença da investigadora, com o objectivo de tentar perceber eventuais dificuldades ou outro tipo de reacção por parte dos inquiridos. O pré-teste, de uma maneira geral, pretendia identificar dificuldades de interpretação, detectar perguntas sem valor acrescentado e identificar, através de questões abertas e fechadas, elementos não referidos nas questões pré-formuladas. Após uma breve análise dos resultados do questionário-piloto foram feitas algumas alterações que consistiram basicamente no seguinte:

- (i) inclusão de algumas opções de resposta em questões fechadas, uma vez que o inquirido não encontrava resposta àquelas questões em nenhuma das opções apresentadas (questão 15 e 16 do questionário-piloto, correspondente à 18 e 19 do questionário final).
- (ii) introdução de algumas questões novas, passando de 29 questões do questionário-piloto para 33 no questionário final. As questões 10 e 11 do questionário final surgiram do desdobramento da questão 7 e 8 do questionário piloto, uma vez que os inquiridos tiveram alguma dificuldade em entender o propósito desta questão na forma como tinha sido colocada. Foram ainda incluídas mais duas questões no questionário final (questão 13 e 32) que se acharam relevantes para o estudo.
- (iii) Reformulação da linguagem utilizada nas perguntas devido às dúvidas surgidas por parte dos inquiridos na interpretação de algumas questões.

Após as alterações anteriormente descritas foi elaborada a versão do pré-questionário final, constituído por um conjunto de questões que visa a obtenção de informação relativamente aos seguintes aspectos:

- (i) identificar quem respondeu ao questionário, uma vez que a população em estudo, possui menores, iletrados e idosos (questão 0 – a primeira do questionário e não numerada);
- (ii) caracterizar demograficamente os inquiridos, mais concretamente em relação a alguns dados pessoais como o género e idade, bem como o grau de escolaridade que possuem e situação profissional (questões 1, 2, 3 e 4);
- (iii) caracterizar patologicamente os inquiridos, relativamente ao tipo de coagulopatia e respectivo grau de severidade que possuem (questões 5, 6);
- (iv) identificar o(s) Centro(s) de Tratamento onde os inquiridos estão a ser tratados, e a facilidade de acesso a esses Centros em termos de distância e necessidades de deslocação (questões 7, 8, 9, 10 e 11);
- (v) averiguar se os inquiridos efectuem tratamentos em regime domiciliário e no âmbito do mesmo, a quantidade de unidades consumida em média, como e quando efectuem os registos dos dados dos tratamentos e, ainda, como e quando enviam esses dados para os Centros de Tratamento (questões 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18 e 19);
- (vi) averiguar de que forma os inquiridos tentam esclarecer as suas dúvidas e se tiram partido do histórico dos registos (questões 20, 21 e 22);
- (vii) averiguar a motivação dos inquiridos em relação ao uso de métodos alternativos de registo de dados dos tratamentos, para além do método tradicional de registo em papel (questão 23);
- (viii) identificar as principais fontes de informação às quais os inquiridos recorrem, e perceber o grau de facilidade, ou dificuldade com que os meios disponíveis se apresentam face à realização de determinadas rotinas que a doença exige (questões 24 e 25);
- (ix) averiguar as condições dos inquiridos em relação à utilização de um eventual sistema com base na *Web* que permita a gestão da informação clínica no âmbito da hemofilia (questões 26, 27 e 28);

- (x) averiguar o nível de aceitação do sistema proposto por parte dos inquiridos e captar necessidades de informação e intenções dos inquiridos em relação a um conjunto de funcionalidades pré-definidas e outras novas que poderão ainda vir a ser incluídas (questões 29, 30 e 31);
- (xi) averiguar a posição dos inquiridos em relação a um eventual Sistema de Registo Nacional de Pacientes com Hemofilia – RNPH (questão 32).

Quanto à modalidade das questões, natureza das variáveis e escalas de atitudes utilizadas tem-se (Hill and Hill, 2002; Javeau, 1978; Sachs, 1984; Saunders *et al.*, 2007):

- (i) abertas (questões 2, 13 e 31);
- (ii) politómicas em leque aberto - de escala nominal (questões 4, 5, 16, 18, 23 e 24);
- (iii) fechadas dicotómicas - de escala nominal (questões 1, 10, 12, 26 e 27);
- (iv) politómicas em leque fechado - de escala nominal (questões 7, 14, 15, 17 e 20);
- (v) politómicas em leque fechado - de escala ordinal (questões 3, 6, 8, 9, 11, 19, 21, 22 e 28);
- (vi) de avaliação, com cinco pontos, sem ponto neutro, - escala de intervalos (questões 25, 29, 30 e 32).

Antes do lançamento do questionário, este foi submetido à apreciação da APH, entidade colaboradora neste projecto. Esta avaliação, feita pela psicóloga da APH pretendia identificar questões e /ou termos sensíveis de foro pessoal que por questões de ética e/ou privacidade poderiam não estar bem formuladas. Após esta avaliação, o questionário sofreu alterações menores a nível da linguagem, no entanto nenhuma questão foi eliminada, tendo assim surgido a versão final do questionário (Anexo C.3).

Os questionários foram enviados via correio postal, através da APH, entidade colaboradora neste projecto. Juntamente com o questionário seguiu uma carta de apresentação, elaborada e assinada pela APH (incentivando e realçando a importância da resposta) (Anexo C.4) e um envelope RSF cujo endereço de destinatário era o da APH.

Com esta medida pretendíamos aliviar qualquer encargo financeiro por parte do inquirido e que pudesse ser motivo de não resposta.

VI.4.2 População, Amostra, Taxa de Respostas e Instrumento de Análise

Segundo dados publicados pela Federação Mundial de Hemofilia, esta doença atinge os indivíduos numa razão aproximada de 1 caso por cada 10 000 pessoas (Jones 2004; WFH 2005).

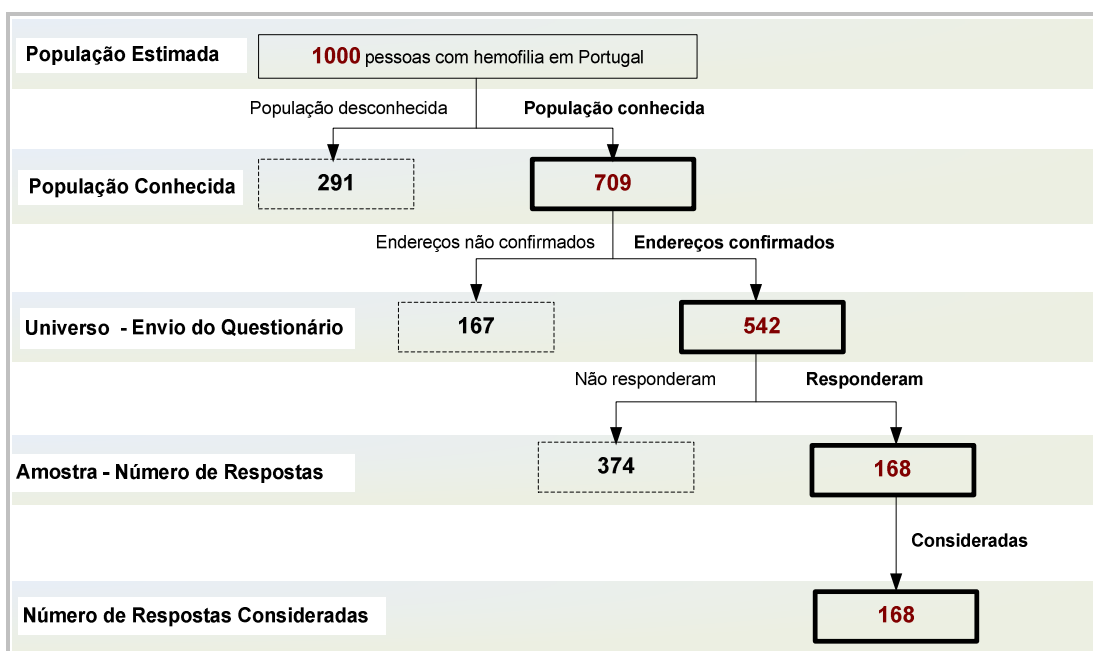


Fig.VI.52 – Grelha com números acerca da população, amostra e taxa de resposta.

Extrapolando estes valores para Portugal e considerando que Portugal terá na ordem dos 10 milhões de habitantes, o número teórico de hemofílicos que se esperaria em Portugal rondaria os 1000 casos. No entanto, actualmente nos ficheiros da APH constam apenas 709 registos, sendo portanto este número a base conhecida da população de pessoas com hemofilia em Portugal (população alvo do estudo). Deste número, e segundo os dados da APH, apenas 542 endereços estão confirmados com endereço postal completo, correcto e residentes em Portugal. Por esta razão, a dimensão da população a inquirir neste estudo foi estabelecida em 542, tendo sido enviados 542 questionários. Destes 542, foram recebidas 168 respostas, durante um período de aproximadamente um mês. Das respostas recebidas, 3 questionários estavam bastante incompletos; no entanto optou-se por não os excluir, dado

o interesse da informação retirada das questões respondidas. Em resumo, foram então analisados 168 questionários, Fig.VI.52.

Os 168 questionários representam uma taxa de resposta de 31%, um valor que se situa no limite superior do intervalo habitual da taxa de resposta a este processo de inquirição, [10% a 30%] (Sekaran, 2003; Tryfos, 1996).

Os dados resultantes das respostas aos inquéritos foram tratados e analisados em computador, tendo sido o STATISTICA® (Statsoft-Inc, 2001), a principal ferramenta de *software* utilizada. Quanta às análises estatísticas, estas irão basear-se fundamentalmente em análise descritiva e multivariada. Os resultados serão apresentados e discutidos no capítulo nono (Cap. IX) desta tese.

VI.5 Conclusão

Neste capítulo foi apresentada a metodologia de investigação que suportou e conduziu o presente projecto de doutoramento, projecto este inserido numa área multidisciplinar cujo foco central se encontra na disciplina de SIs. Pelo facto de grande parte dos contributos desta tese remeterem para a resolução de um problema específico, o tipo de investigação que nela predomina é classificada no domínio da investigação aplicada sendo, por isso e em grande parte, suportada pelas metodologias emergentes das Engenharias e SIs. Por outro lado, e considerando que um SI não existe isolado, mas antes inserido num contexto organizacional fortemente influenciado por uma rede social, foi necessário considerar também as teorias e metodologias das áreas das Ciências Sociais, quer numa fase inicial para a interpretação e compreensão do domínio da investigação, quer ao longo do projecto no sentido de encontrar justificação para determinados comportamentos dos actores envolvidos no processo.

De facto, nas áreas dos SIs a metodologia de investigação não é um processo único e linear, mas antes, uma combinação de interactividades de uma variedade de métodos, apontando a literatura para uma forte tendência pela procura de metodologias que incorporem, para além da componente técnica, aspectos sociais e organizacionais. Foi neste âmbito que a presente metodologia de investigação foi definida, tendo sido adoptada

uma combinação de métodos vindos das Engenharias, SIs e Ciências Sociais, estando estes agregados em torno de três componentes: (i) uma componente exploratória com base em métodos qualitativos; (ii) uma componente experimental suportada por técnicas e metodologias da Engenharia de Software incorporando os princípios de Projecto Centrado no Utilizador (PCU); e (iii) uma componente quantitativa com base no inquérito através de questionário. Pela natureza transversal que constitui a base deste projecto, é de referir ainda que, os resultados dos dados obtidos numa componente foram utilizados na definição e construção da componente seguinte, verificando-se portanto uma forte dependência dos resultados.

Na sequência da interactividade e combinação de métodos usados, também o paradigma da investigadora se posicionou entre uma corrente positivista, na medida em que se pretende encontrar uma solução objectiva, para um problema prático, utilizando no seu processo um conjunto de métodos e técnicas bem definidas da Engenharia de Software; e uma aproximação interpretativista tentando-se valorizar a compreensão e a explicação, ao mesmo tempo que se tentava desenvolver e aprofundar o conhecimento de uma dada situação num determinado contexto social e organizacional. Neste caso, a investigadora acredita que a realidade possa, ser socialmente construída, tentando-se interpretar o fenómeno através do significado que as pessoas lhe atribuem, sendo a solução que irá dar forma a um potencial SI projectada com base nessa interpretação.

CAPÍTULO VII

HEMO@CARE: SISTEMA DE GESTÃO DE INFORMAÇÃO CLÍNICA NA ÁREA DA HEMOFILIA

VII.1 Introdução

Neste capítulo serão apresentados os resultados obtidos ao longo do estudo exploratório e experiências de desenvolvimento que deram forma à solução final, e que resultaram num Sistema de Gestão de Informação Clínica na área da Hemofilia (SGIC_H), ao qual se deu o nome de *hemo@care*. Para uma melhor compreensão da solução proposta ir-se-á iniciar a descrição com um breve enquadramento do problema, realçando algumas particularidades da patologia que, de certa forma, justificam e reforçam a necessidade de uma solução, tendo esta descrição sido fortemente apoiada nos resultados da componente exploratória. Após a contextualização do problema, será apresentada a solução conceptual encontrada, e que foi construída e refinada ao longo das experiências de desenvolvimento com sucessivos testes de verificação e aceitação por parte dos potenciais utilizadores. Por fim, será apresentada a solução tecnológica, na sua vertente de protótipo final, produto resultante de todo este processo de investigação e desenvolvimento.

VII.2 Contextualização e Análise do Problema

Como já foi referido, este trabalho foi desenvolvido em estreita colaboração com os SH_CHC, um dos Centro de Tratamento de compreensão da Hemofilia (CTH) reconhecido segundo as normas da FMH. Este Centro presta assistência aos doentes que acorrem a um dos três hospitais integrados do CHC (Hospital Geral, Maternidade *Bissaya Barreto* e Hospital Pediátrico), dando também apoio clínico e laboratorial a outros hospitais distribuídos por todo o país. Está organizado em várias unidades clínico-laboratoriais, possuindo equipas de trabalho multidisciplinares, tendo a seu cargo os serviços de hematologia clínica e laboratorial, de rotina e urgência, integrando as áreas de hematologia e imunohematologia.

De referir ainda que, para além destas três unidades integradas no CHC e especializadas no tratamento e acompanhamento de pessoas com hemofilia, Portugal possui mais cinco CTHs, três deles localizados na cidade de Lisboa (Hospital de Dona Estefânia, Hospital de São José e Hospital de Santa Maria) e os restantes dois na cidade do Porto (Hospital de Santo António e Hospital de São João).

Numa perspectiva nacional, e relembrando a descrição feita ao longo do capítulo terceiro desta tese (capítulo III), Portugal carece de um Sistema de RNPH, sendo esses dados actualmente geridos de forma individual pelos diferentes CTHs. Esta situação, por si só, arrasta consigo uma série de obstáculos, repercutindo-se os efeitos na gestão da doença, quer a nível da qualidade dos serviços prestados pelos CTHs e recebidos pelos pacientes, quer a nível do Governo, já que se trata da entidade principal que custeia os encargos relacionados com os tratamentos. De relembrar ainda do capítulo III as diversas vantagens em torno de um Sistema de RNPH, tendo mesmo sido recomendada pela Comissão de Ministros do Conselho da Europa há vários anos atrás, a reunião de esforços para a sua criação.

Numa perspectiva local, mais concretamente no âmbito dos SH_CHC onde todo este estudo foi realizado, a situação verificada arrasta-nos para uma vivência muito tradicional de gestão da informação clínica relacionada com a patologia. Actualmente, e no que respeita à gestão e fluxos de informação, o Centro conta com vários tipos de SIs: (i) SAM - Sistema de Apoio ao Médico nas consultas; (ii) SAPE - Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem; (iii) SONHO - Sistema Integrado de Informação Hospitalar; (iv) ClinidataXXI - Sistema de Apoio aos Laboratórios; sendo mais recentemente introduzido o (v) Sistema *Alert*. Estes SIs, embora dando um grande contributo para o processo de gestão da informação daquele Centro, pelo facto de serem concebidos de acordo com um conjunto de necessidade genéricas encontradas na área da saúde a nível nacional, não respondem às necessidades específicas de uma determinada especialidade, como é o caso da hemofilia. Por outro lado, a forma descentralizada como os dados são gerados no âmbito desta patologia, cria a necessidade de um mecanismo integrador que, de forma automática, faça convergir aqueles para um sistema central e permita a consulta de informação em diferentes pontos de acesso físico. Num cenário como aquele que caracteriza este CTH, onde a informação existente se encontra armazenada em diferentes SIs (em papel, em SIs

genéricos e em SIs isolados), é comum encontrar dados redundantes e inconsistentes, contribuindo para uma informação incompleta e para um processo moroso de recolha daquela por parte dos clínicos. Basicamente, e de acordo com o cenário que descreve os SH_CHC, podem resumir-se em três grandes determinantes as causas que potenciam a necessidade de um SGIC:

1. Existência de uma grande quantidade de dados redundantes, inconsistentes e distribuídos por diferentes fontes, podendo daí advir alguns problemas associados à lentidão do processo de recuperação de informação;
2. Existência de mecanismos de criação de dados descentralizados (por exemplo os resultantes dos tratamentos domiciliários), acompanhada da inexistência de mecanismos de registo e reencaminhamento desses dados para os respectivos CTHs. A hemofilia tem associado o sistema de tratamento domiciliário, tendo esses dados que ser registados e, posteriormente, enviados para o CTH, para fins de controlo. Tradicionalmente os pacientes anotam esses dados numa folha de registo (em papel) apropriada para esse fim, que depois enviam por correio tradicional, fax ou correio electrónico. Em algumas situações, retêm os dados em casa até terem oportunidade de os entregar pessoalmente numa próxima consulta de rotina. Este sistema, devido à sua natureza, apresenta um conjunto de fragilidades, associadas a registos incompletos e dados desactualizados, pelo facto de alguns pacientes poderem completar os registos de forma retrospectiva, reduzindo assim a fiabilidade dos dados. Por outro lado, a falta de conhecimento desses dados por parte dos clínicos, de uma forma atempada, pode afectar de modo adverso as decisões clínicas relativas aos regimes de tratamento, ou a nível de outras orientações clínicas. Também o facto dos tratamentos poderem estar associados a complicações resultantes de transmissão de vírus, justifica a existência de uma Base de Dados (BD) com registos completos e facilmente acessíveis para eventuais necessidades de rastreio. Embora hoje em dia seja pouco provável a existência de lotes contaminados devido ao alto controlo tecnológico desses fármacos, o problema ocorrido nos anos 80 a nível nacional não permite esquecer a importância de uma BD de registos, uma vez que, com

esta, facilmente se localizariam os lotes contaminados, impedindo assim a sua utilização.

3. Inexistência de mecanismos de controlo automático de gestão de *stocks* dos produtos usados nos tratamentos (FCC). Uma eficiente gestão de *stocks* dos lotes de tratamento é também um factor que contribui para uma boa gestão da doença. Os lotes de FCC, extremamente caros, têm um prazo de validade que quando ultrapassado contribui para um grande desperdício. Para minimizar este tipo de custos, é normalmente incutida ao doente uma cultura no sentido de devolver o lote com validade prestes a terminar; nessa altura, o doente recebe outro lote com limite de validade superior. Assim, podem utilizar-se os lotes mais antigos, administrando o tratamento em outros doentes com necessidades idênticas, evitando-se o desperdício. Naturalmente que um sistema com mecanismos automáticos de gestão de *stocks*, aliado a um sistema de alertas, poderia ajudar na gestão desta situação, quer no sentido de alertar para os prazos de validade dos lotes de modo a providenciar a sua troca, quer no sentido de alertar o próprio hospital para evitar ruptura de *stock* dos seus produtos.

De uma maneira geral, uma solução através de um SGIC_H poderia ajudar a resolver parte destes problemas, ao mesmo tempo que facilitava a intervenção directa do paciente através de um acesso individualizado via *Web*. No âmbito desta patologia, o paciente (e/ou seus familiares) tem um papel fundamental na gestão da doença, sendo, inclusive, a mais importante fonte de dados resultantes dos tratamentos em regime domiciliário. Neste âmbito, alguns estudos revelam que um processo de comunicação e troca de dados via *Internet/Web* pode melhorar significativamente a qualidade da informação, reduzir o tempo de disponibilização, contribuindo assim para um melhoramento dos resultados clínicos a médio e longo prazo (Arnold *et al.*, 2005; Collins *et al.*, 2003; Walker *et al.*, 2004).

Na tentativa de projectar uma solução desta natureza (SGIC_H com base na *Web*), foi levado a cabo este trabalho, aproveitando este caso prático para o cumprimento do segundo objectivo (contribuições metodológicas de desenvolvimento de SIs na área da saúde). Com este último (assunto descrito no Capítulo VIII), não só se tentou melhorar a solução anteriormente encontrada, como se procurou, através das experiências de desenvolvimento,

aspectos metodológicos que melhor se coadunam com as particularidades deste sector, já que uma das principais causas apontadas na literatura para a falha deste tipo de projectos se deve à insuficiência ao nível da análise e projecto dos SIs (Southon *et al.*, 1999; Stumpf *et al.*, 2002; Zhang, 2005a).

Quanto à classificação desta solução enquanto SI, embora pelas suas características predominantes, esteja classificado no domínio dos ‘Sistema de Gestão de Informação Clínica’ (SGIC), ou simplesmente ‘Sistema de Informação Clínico’ (SIC), a sua estrutura comporta uma componente de apoio à decisão, concretizada através de um sistema de alertas. Segundo a visão da investigadora, a qualidade da informação pode ser fortemente melhorada, quando ao SGIC forem acoplados os Sistemas de Apoio à Decisão (SADs), sendo os sistemas de alerta um dos mais comuns e simples tipo de SADs usados nestas circunstâncias.

Tratando-se, portanto, de um estudo por implementação na área dos SIs, o mecanismo de geração de conhecimento e desenvolvimento da solução apoia-se em metodologias iterativas que se desenvolvem ao longo de um conjunto de fases (Hevner *et al.*, 2004). Neste sentido, o trabalho realizado nesta componente privilegiou fortemente os aspectos relacionados com a concepção e desenvolvimento de SIs, emergindo o utilizador como elemento central no desenvolvimento, através de práticas relacionadas com o PCU. Para uma explanação dos resultados obtidos, apresenta-se inicialmente a situação existente no SH_CHC, através dos principais processos que suportam os fluxos de informação de natureza clínica. Seguidamente será apresentada a solução proposta numa perspectiva conceptual, seguida da mesma solução numa perspectiva tecnológica.

VII.2.1 Principais Processos e Fluxos de Informação Clínica

Ao longo da componente exploratória, para além do conhecimento detalhado do problema, foi feita uma caracterização dos principais processos associados aos fluxos de informação clínica, de forma a compreender a situação existente.

Segundo Ammenwerth, Ehlers *et al.* (2002), a qualidade da gestão da informação pode ser conseguida através de um processo rigoroso de análise de sistemas, cujo primeiro

objectivo consiste, precisamente, na caracterização do estado actual dos processos e estruturas de informação, identificando e analisando possíveis fragilidades dentro de determinadas áreas. O autor afirma ainda que, quanto mais precisa for essa análise, melhor poderão ser os resultados ao nível do redesenho do suporte de informação associado a esses processos, podendo, pelo contrário, resultar em projectos fracassados quando assentes em resultados de análises insuficientes. De acordo com a visão deste autor, um passo importante para o sucesso do processo de análises de sistemas numa área tão complexa como a da saúde, começa pela identificação correcta das áreas de actuação, conseguida através de um levantamento rigoroso dos principais processos de trabalho. Neste projecto teve-se esta visão em conta e, após a análise realizada no decorrer do estudo exploratório, verificou-se que as principais actividades do Centro, no que respeita à especialidade de hemofilia, se podiam agrupar em torno de dois grandes processos: (i) processo relacionado com a análise de amostras de sangue; e (ii), processo relacionado com o acompanhamento e tratamento dos pacientes.

O processo relacionado com a análise de amostras (de sangue) inicia-se com a chegada da amostra à sala de recepção, conjuntamente com a ficha de requisição de análise, em que o técnico confirma os dados da amostra com os dados da respectiva requisição anexada. Caso esses dados estejam em conformidade, efectua-se o seu registo num sistema informático (ClinidataXXI), introduzindo o número do processo, o nível de prioridade, a instituição que solicita a análise, entre outros dados. No caso do portador em causa não ter registo nessa organização hospitalar (primeira vez), antes de ser registado o pedido da análise, terá que ser efectuado o registo do utente num outro sistema informático (SONHO), limitando-se a entrada destes dados (dados pessoais) a uma única vez. Após o registo do pedido de análise no sistema, este gera um código de barras que será colocado na amostra e na respectiva ficha de requisição de análise. O conjunto é conduzido até ao laboratório de análises correspondente, podendo, e de acordo com o tipo de análise, ter como destino laboratórios diferentes: coagulação; hematologia; imuno-hematerapia; citometria. No laboratório, os técnicos iniciam as análises de acordo com o nível de prioridade, introduzindo a amostra num sistema que, para além de realizar a análise, reconhece a identidade do portador através da leitura do código de barras, colocando posteriormente os resultados no ClinidataXXI. Terminada esta fase, os resultados podem

ser acedidos através do sistema SAM (integrado com o ClinidataXXI) por todos os utilizadores autorizados, mais concretamente, pelos médicos daquele Hospital. Como existem muitas requisições externas, e dada a impossibilidade de acesso ao SAM pelas entidades externas, os resultados terão que ser impressos para serem devolvidos à entidade que solicitou a análise, Fig.VII.53.

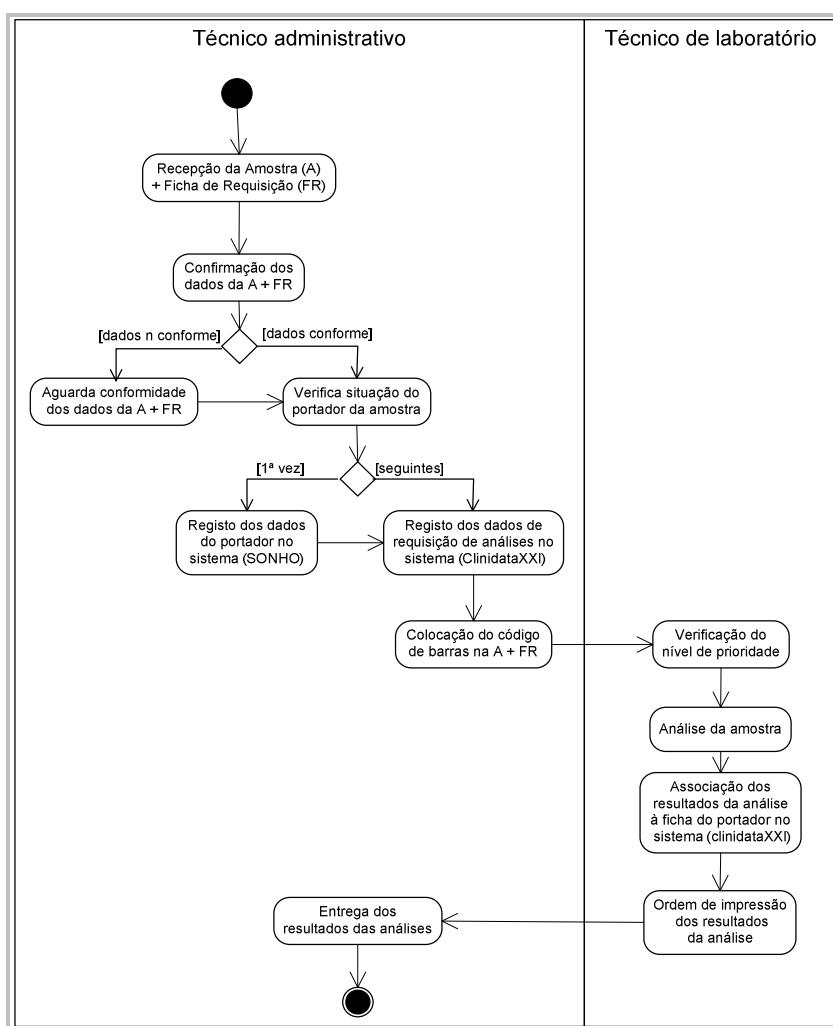


Fig.VII.53 – Processo relativo a ‘análise de amostras de sangue’ – representação através do diagrama de actividades da notação UML.

O processo ‘consultas e acompanhamento de pacientes’, formalizado com base na representação da Fig.VII.54, é iniciado a partir do momento em que o paciente chega ao SH_CHC e se dirige à secção de atendimento onde lhe são solicitados alguns dados. De acordo com a intenção da visita (1ª consulta ou posteriores), assim é necessário facultar os dados pessoais, para se efectuar o registo do paciente no SONHO, ou apenas o número de processo, para que se possam localizar os dados do paciente. Após esta etapa, de

localização ou introdução dos dados do utente, este pode ter necessidade de efectuar análises clínicas, uma vez ser muito comum nesta patologia o recurso a resultados de análises clínicas, para o diagnóstico e orientação da terapia. Se for o caso, o utente é conduzido à sala de colheita de amostras, onde um enfermeiro efectua a recolha. Esta amostra é posteriormente levada até à sala de recepção de amostras, conjuntamente com a ficha de requisição de análises a fim de efectuar o registo no ClinidataXXI, seguindo todo o processo descrito anteriormente e representado na Fig.VII.53. Após o registo, o conjunto segue para o laboratório de análises, onde serão efectuadas as análises e, registados os respectivos resultados.

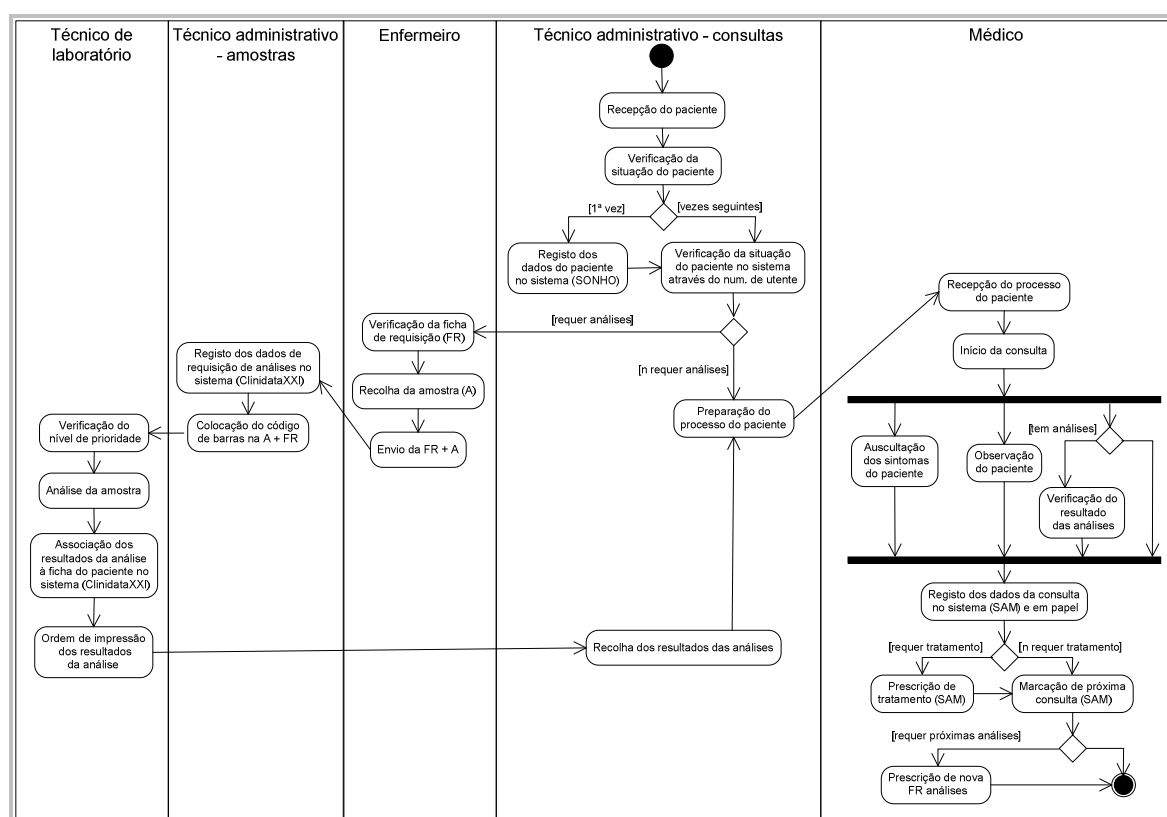


Fig.VII.54 – Processo relativo a ‘consultas e acompanhamento de pacientes’ – representação através do diagrama de actividades da notação UML.

Entretanto, o processo do paciente chega ao consultório do médico a fim de ser efectuada a consulta. No consultório, o médico tem acesso ao resultado das análises através do SAM que integra o ClinidataXXI. Ao longo da consulta, o médico utiliza o SAM para registar e consultar alguns dados, nunca abdicando do processo em papel. Relativamente ao SAM, este é utilizado para prescrever consultas, prescrever receituários e, também, verificar o historial de consultas e receituários. Podem ainda ser introduzidos alguns dados

que surgem no decorrer da consulta, mas uma vez que este sistema não suporta todos os tipos de dados recolhidos, grande parte dos mesmos são registados no papel.

Enquanto o fluxo de informação do primeiro processo, pelo facto de envolver poucas interacções, se encontra integralmente suportado pelos sistemas ClinidataXXI e SONHO, o segundo, pela sua complexidade e número de intervenientes envolvidos, apresenta algumas lacunas no que respeita à informatização do fluxo de informação, sendo a intervenção da investigadora (com esta solução) feita a esse nível. Por outro lado, embora o SAM seja um SI voltado para o médico, no sentido de auxiliar a prática clínica, nomeadamente ao nível da consulta, não permite extracção de informação com dados agregados, dificultando por isso o processo de interpretação por parte do clínico, num contexto global.

Na sequência da análise aos processos, foram identificados os principais intervenientes do sistema, utilizando-se o conceito de actor para representar os diferentes perfis de utilizadores (Fowler and Scott, 1997; Schneider and Winters, 2001). Em torno do processo que suporta as consultas e acompanhamento dos pacientes com hemofilia, foram identificados seis actores: Paciente, Enfermeiro, Médico, SAM, SONHO e ClinidataXXI, Fig.VII.55.

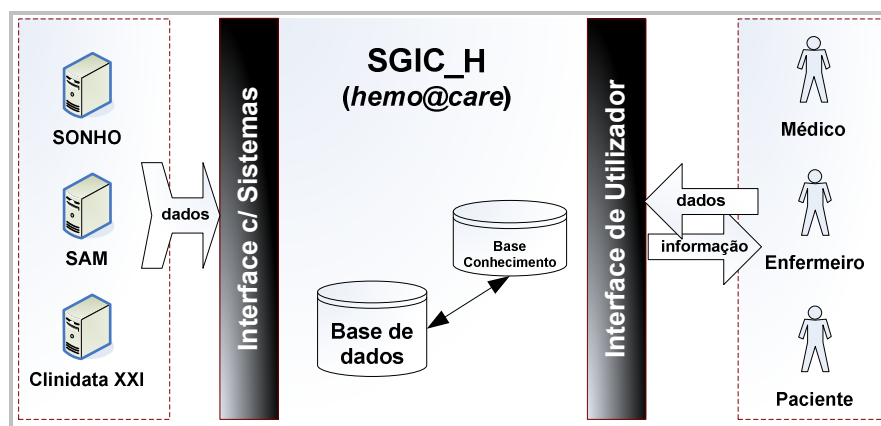


Fig.VII.55 – Os actores do *hemo@care*.

Enquanto os três primeiros representam actores humanos, os três últimos são SIs actualmente existentes, que necessitam de ser integrados na solução proposta, Tabela VII.12.

Tabela VII.12 – Descrição dos Actores e Lista Preliminar de Funcionalidades

Actores	Descrição	Tarefas
Paciente	Doente ou familiar (no caso de menores, incapacitados ou iletrados)	Ex.: visualiza historial clínico, consulta planos de tratamento, efectua o registo dos tratamentos, etc.
Médico	Prestador principal de cuidados	Ex.: visualiza informação clínica do paciente, visualiza a árvore genealógica do doente, visualiza dados dos tratamentos introduzidos por pacientes ou enfermeiros, visualiza reacções aos tratamentos, visualiza episódios ocorridos, efectua vários tipos de análises aos dados, etc.
Enfermeiro	Prestador auxiliar de cuidados	Ex.: efectua o registo dos tratamentos; efectua a gestão de <i>stocks</i> do FCC.
SONHO	Sistema informático de registo de utentes	Ex.: introduz dados pessoais do paciente (nome, morada, data de nascimento, cartão de utente, etc.).
SAM	Sistema informático de apoio ao médico	Ex.: introduz dados das consultas e medição.
ClinidataXXI	Sistema informático de apoio ao laboratório	Ex.: introduz resultado das análises clínicas dos pacientes (hematologia, bioquímica, etc.).

Também na sequência da análise aos processos, foi sendo esboçada a versão preliminar do modelo conceptual do domínio, tendo sido alvo de várias alterações num processo evolutivo durante as experiências de desenvolvimento, sendo, portanto, apresentado na subsecção que se segue, a versão resultante do modelo conceptual de mais alto nível.

VII.3 Descrição da Solução na Perspectiva Conceptual

Nesta subsecção serão apresentados os principais modelos que caracterizam a melhor solução encontrada, e que resultaram de um processo evolutivo de construção, com base na utilização de diferentes técnicas e métodos de obtenção e validação de dados ao longo das duas experiências de desenvolvimento. A notação utilizada para a representação dos modelos nesta etapa baseou-se na UML, pelo facto de se tratar de uma notação *standard*, independente da abordagem metodológica e tecnológica, Orientada Objectos (OO) e, como tal, adequada à natureza evolutiva do projecto.

Pela dimensão do projecto, conjugado com o montante de dados que comporta, estruturou-se a solução conceptual em torno de três módulos principais: módulo de gestão de dados clínicos do paciente (GDPCP); módulo de gestão de dados resultantes do tratamento (GDT); módulo de gestão de *stocks* do FCC (GS_FCC) utilizado nos tratamentos, Fig.VII.56.



Fig.VII.56 – Módulos principais que integram a solução.

Embora estes módulos possam ter autonomia de funcionamento, o potencial resultante da sua integração é grande, havendo portanto um conjunto alargado de funcionalidades que só se justificam com essa integração. Por exemplo, o módulo de GS_FCC quando integrado com o módulo de GDT pode beneficiar de um processo de actualização automática de *stocks*, à medida que o FCC vai sendo consumido no âmbito dos tratamentos. Cada módulo terá um conjunto de actores responsáveis e com participação directa na gestão daqueles dados (Fig.VII.56), no entanto, esses dados podem ser visualizados por outros actores diferentes, estando a informação restrita e condicionada mediante níveis de acesso diferenciados.

Relativamente à estruturação dos dados de suporte à solução conceptual, e pelo facto do processo de comunicação e partilha de informação entre os profissionais de saúde no SH_CHC ser feita em torno do registo clínico do paciente, optou-se por uma estruturação de dados orientada ao paciente, segundo uma tipologia temporal (*time-oriented patient record*) (Tange, 1996; van Bommel and Musen, 1997). Cada paciente terá uma identidade única, sendo os dados resultantes dos vários ciclos de ‘diagnóstico-terapia’ armazenados segundo um eixo temporal.

VII.3.1 Módulo de Gestão de Dados Clínicos do Paciente

Com este módulo pretende-se centralizar e gerir um conjunto alargado de dados clínicos do paciente. Embora uma parte destes dados já estejam no formato electrónico, armazenados noutros SIs (SONHO, SAM, ClinicataXXI), existe uma grande dificuldade na obtenção de relatórios com informação agregada, de modo a apoiar as decisões dos clínicos em situações pontuais. Para além disso, existe ainda um conjunto alargado de dados específicos à patologia, que não ‘cabendo’ nos SIs existentes, terão que ser armazenados em ficheiros de papel, ou noutros SIs isolados. A solução idealizada com este módulo pretende atenuar os efeitos destes obstáculos, contando, para o seu bom funcionamento, com a participação de diferentes intervenientes / actores, Fig.VII.57.

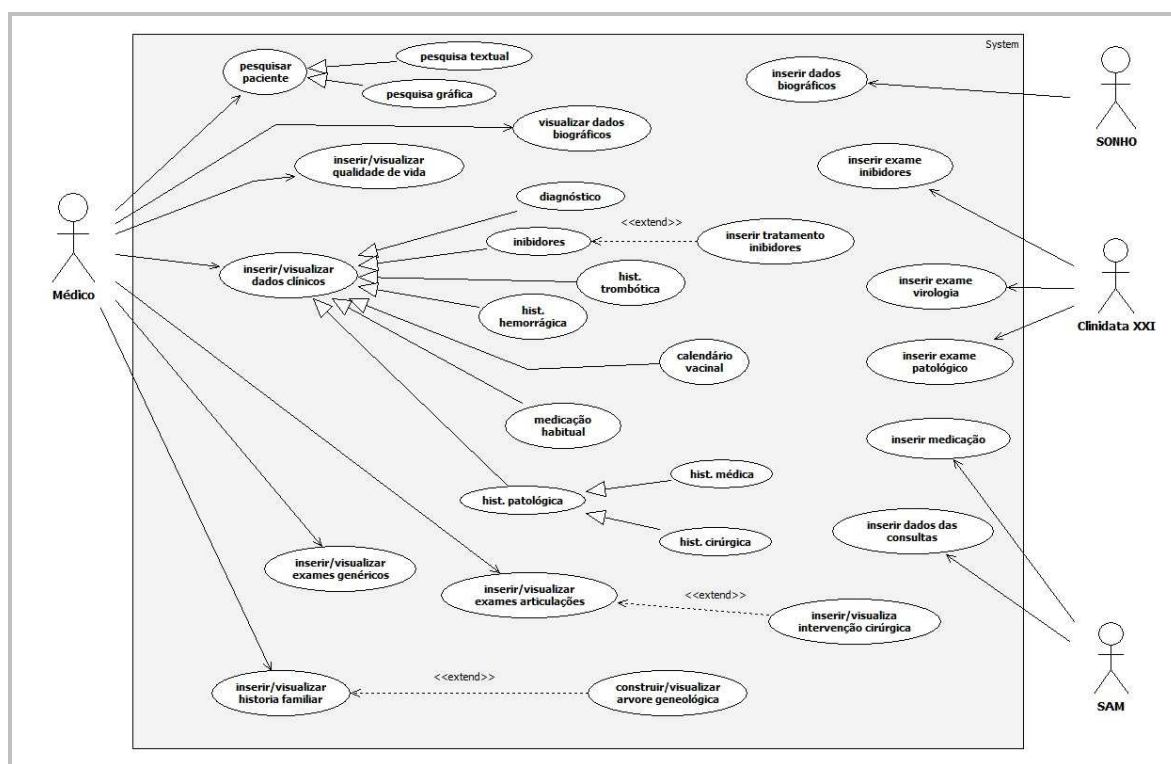


Fig.VII.57 – Diagrama de use cases (de alto nível) do módulo GDGP.

Por um lado, os SIs existentes irão introduzir determinados dados que actualmente já se encontram no formato electrónico; por outro, o médico terá condições de introduzir todos aqueles dados que, normalmente, regista no papel. Com os dados centralizados, o médico terá a possibilidade de construir e consultar relatórios de informação agregada de forma rápida, eficaz e de mais fácil interpretação.

Como se pode verificar no diagrama representado na Fig.VII.57, existe um conjunto de funcionalidades a serem executadas pelo Médico, necessitando algumas delas de dados introduzidos por outros actores para poderem ser completadas. O SONHO será responsável pela introdução dos dados biográficos, incluindo os de contacto e pessoais, entre outros de natureza genérica. O SAM irá introduzir os dados relacionados com as consultas e medicação prescrita ao paciente. O ClinidataXXI introduzirá a informação relacionada com análises clínicas de patologia, de inibidores e de virologia. De referir que a execução das tarefas por parte dos actores humanos está condicionada a um processo de autenticação e autorização, através do código de acesso, como será explicado mais adiante.

Para a execução das funcionalidades acima citadas, foi definido um modelo conceptual de dados representado através do diagrama de classes da notação UML, como mostra a Fig.VII.58.

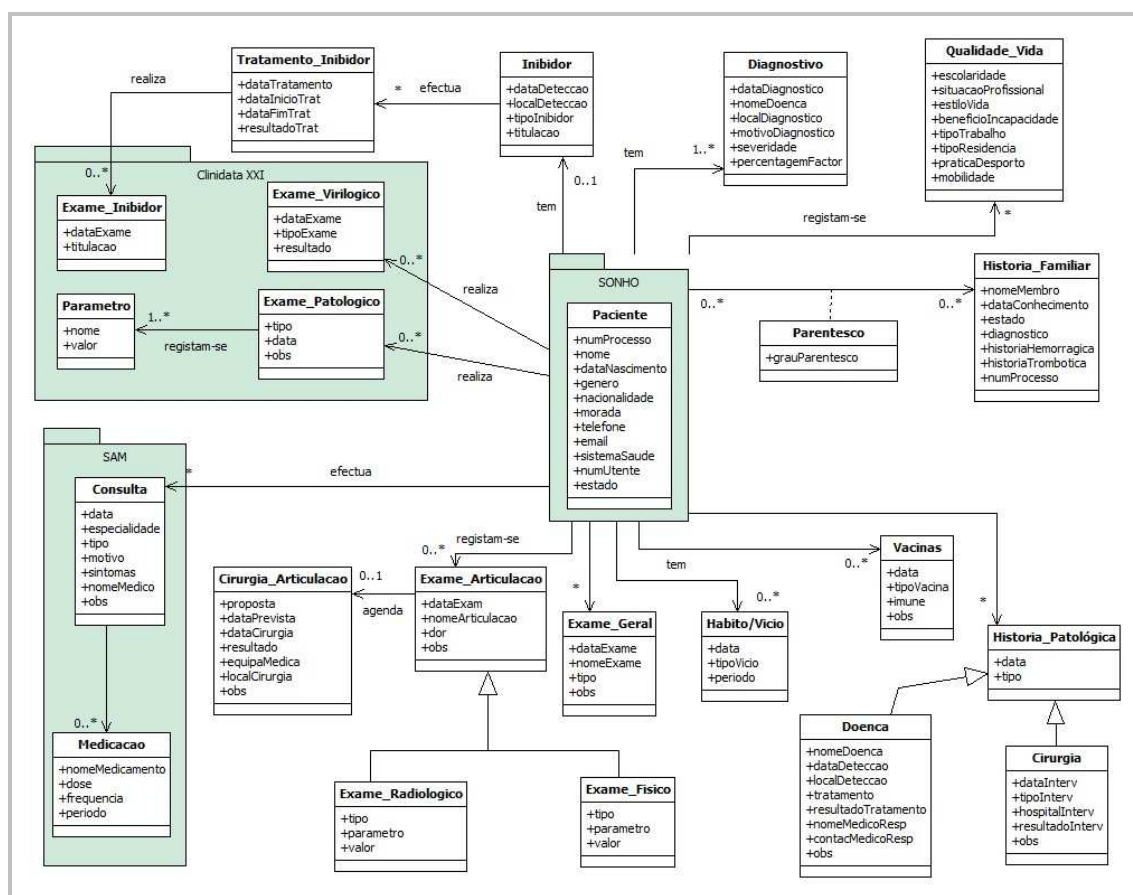


Fig.VII.58 – Modelo conceptual do domínio (de alto nível) do módulo GDCP.

Como já foi referido, a estruturação de dados adoptada assentou na estruturação da informação clínica daquele Centro que, para além de centrada no paciente, segue uma tipologia de registo orientada ao tempo. Os dados biográficos e pessoais do paciente serão registados uma única vez, sendo a unicidade do registo concretizada através do número do processo (Paciente: numProcesso). Para além dos dados pessoais, serão armazenados ainda os dados relacionados com consultas médicas, exames de diagnóstico efectuados, medicação tomada, história patológica relacionada com doenças, cirurgias, história familiar, qualidade de vida, etc. Se parte desta informação já se encontra armazenada nos sistemas actualmente existentes, nomeadamente, no SONHO (informação pessoal), no SAM (informação das consultas e medicação) e no ClinidataXXI (historial de resultados das análises clínicas), a restante terá que ser introduzida, uma vez que o suporte actual é o papel. De facto, pretende-se que o sistema em estudo integre os já existentes, de forma a eliminar situações de redundância e duplicação de informação, recursos e esforço.

VII.3.2 Módulo de Gestão de Dados dos Tratamentos

Este módulo será responsável pela centralização e gestão dos dados que surgem ao longo da vida do paciente hemofílico, gerados no âmbito dos tratamentos efectuados com FCC. Como já foi referido no capítulo III, esta patologia tem associada uma componente de tratamentos, cujo registo dos dados constitui um protocolo obrigatório. Actualmente esses dados são registados em ficheiros de papel, organizados de forma não-estruturada, sistema que pela sua natureza dificulta o manuseamento dos dados, tornando mesmo impraticáveis determinados mecanismos de rastreio (aos dados). A solução proposta neste módulo pretende contornar os problemas relacionados com a morosidade e dificuldades de gestão de dados com o sistema actual, contando para tal com a intervenção e a participação de 3 actores: Enfermeiro, Paciente e Médico, Fig.VII.59.

O enfermeiro e o paciente são responsáveis pela introdução dos dados resultantes dos tratamentos efectuados, respectivamente, em regime hospitalar e domiciliário, incluindo o episódio hemorrágico associado e o FCC administrado no âmbito do mesmo. O Médico, para além de controlar o processo através da consulta da informação relacionada com a terapia e evolução dos resultados, é também o responsável pela introdução dos protocolos que definem os planos de tratamento em regime de profilaxia.

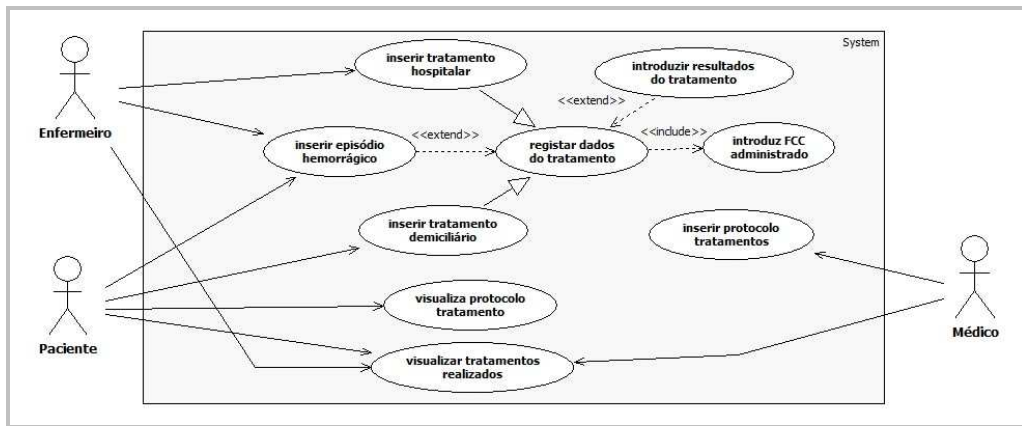


Fig.VII.59 – Diagrama de use cases (de alto nível) do módulo GDT.

Para a execução destas funcionalidades foi definido o modelo conceptual de dados de acordo com o diagrama de classes da Fig.VII.60.

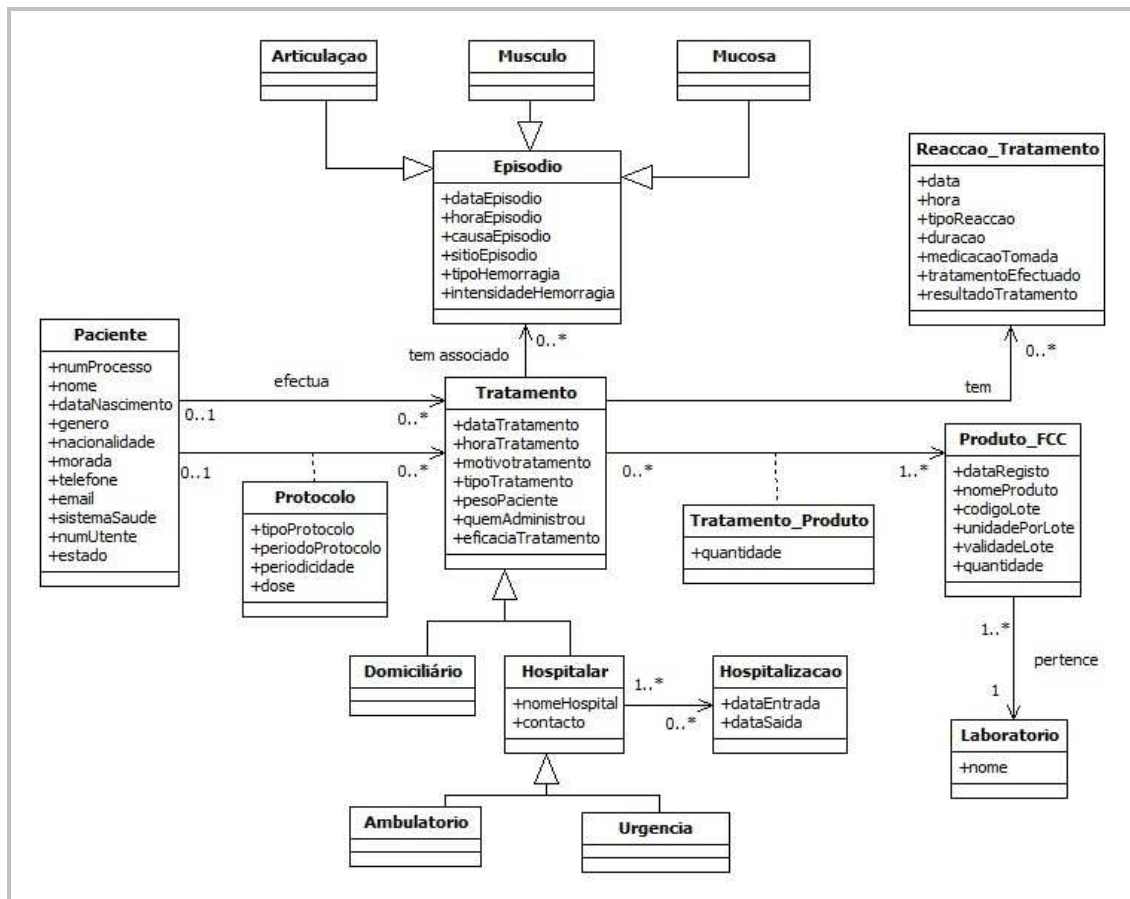


Fig.VII.60 – Modelo conceptual do domínio (de alto nível) do módulo GDT.

Para cada paciente podem registar-se vários tratamentos, pertencendo o tratamento a apenas um paciente. Em relação ao tratamento, este pode acontecer devido à ocorrência de um determinado episódio hemorrágico (geralmente nas articulações, músculos ou mucosa),

ser apenas de carácter preventivo ou por motivos de existência de inibidores. Estes dois últimos, geralmente designados por tratamento profiláctico ou de imuno-tolerância, ainda que envolvam administração de FCC, não têm nenhum episódio hemorrágico associado. No caso particular dos tratamentos profilácticos, geralmente efectuam-se mediante um protocolo definido pelo médico responsável.

Os tratamentos com FCC podem ser feitos em casa, num outro hospital, ou então no CTH onde o paciente está a ser acompanhado, tendo-se assim tratamentos em regime domiciliário ou em regime hospitalar. Este último pode ainda ser caracterizado como tratamento ambulatorio (situações de pequena gravidade em que o doente não reúne conhecimento/condições para fazer o tratamento ou simplesmente o recusa fazer), ou de urgência (quando o doente recebe tratamento fora do centro em situação de emergência). Qualquer um dos casos pode envolver internamento, sendo bastante frequente acontecer em situações em que há intervenção cirúrgica ou tratamento de hemorragias em doentes com inibidores.

VII.3.3 Módulo de Gestão de Stocks do FCC

Este módulo está relacionado com a gestão de *stocks* dos produtos utilizados nos tratamentos da hemofilia, mais especificamente o FCC. Actualmente essa gestão é feita de forma manual, constituindo o papel o principal suporte de registo. Como é natural, este sistema, para além de tornar o processo de gestão de *stocks* moroso, torna-se também impraticável em relação a determinadas funcionalidades. A solução proposta com este módulo pretende agilizar o processo actual de gestão e controlo dos *stocks*, tornando-o mais automático quando integrado com o módulo de GDT. Basicamente participam dois actores: o enfermeiro e o paciente, sendo a participação deste último de forma indirecta e através do registo do tratamento e respectivo FCC administrado, Fig.VII.61.

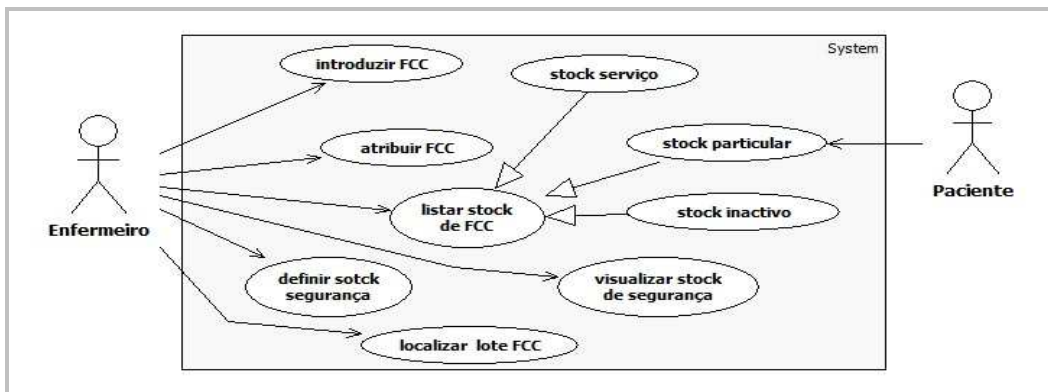


Fig.VII.61 – Diagrama de use cases (de alto nível) do módulo GS_FCC.

O enfermeiro será responsável: pela introdução do FCC no sistema, quando o mesmo chega do fornecedor e dá entrada no *stock* físico do SH_CHC; pela atribuição do FCC aos pacientes que se encontram em regime de tratamento domiciliário; bem como pela definição do *stock* de segurança com o objectivo de ser alertado para a necessidade de se efectuarem novas encomendas. Pode ainda verificar os níveis de *stock* do hospital, quer o existente na farmácia de serviço (*stock* serviço), quer o que se encontra na posse dos pacientes (*stock* particular). A este nível, o paciente terá acesso apenas aos dados do *stock* particular, i.e., dos lotes de FCC que se encontram em sua posse.

Para a execução destas funcionalidades foi definido o modelo conceptual dos dados representado na Fig.VII.62.

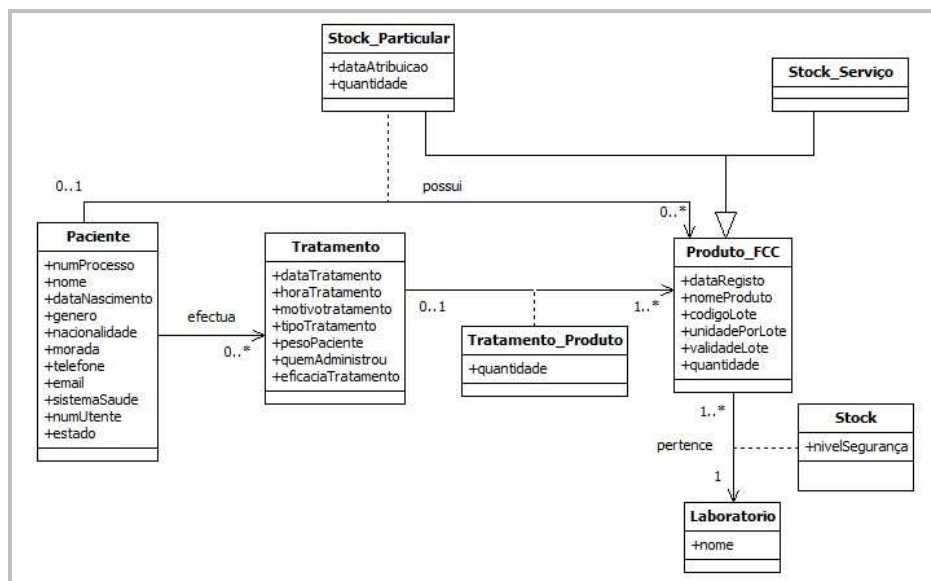


Fig.VII.62 – Modelo conceptual do domínio (de alto nível) do módulo GS_FCC.

Nos tratamentos, geralmente são administrados produtos existentes em *stock* (FCC), podendo no âmbito de um tratamento ser administrado mais que um produto. Quando um produto dá entrada no *stock* físico do hospital, deve ser registada a data de recepção, o nome do produto, o código do lote, unidades por lote, validade do produto, bem como a referência do laboratório fornecedor. Após entrada no *stock*, o produto pode ser atribuído a um paciente com a finalidade de ser administrado em regime de tratamento domiciliário, passando neste caso a fazer parte do *stock* particular. De maneira a evitar ruptura de *stock*, foi definida a possibilidade de ser introduzido um nível de *stock* de segurança, sendo automaticamente lançados mecanismos de alerta quando o *stock* atinge esse valor. Como foi referido, e pelo facto deste módulo trabalhar em conjunto com o módulo de GDT, à medida que os produtos vão sendo usados no âmbito dos tratamentos (e quando registados), o sistema recalculará os valores existentes em *stock*, guardando também todo o histórico e ‘rasto’ do lote até ao seu consumo.

Ainda que a descrição dos módulos tenha sido feito de forma isolada, como foi referido, e pelas vantagens que proporciona, os mesmos encontram-se integrados na solução final, obtendo-se o modelo conceptual geral do domínio como mostra a Fig.VII.63.

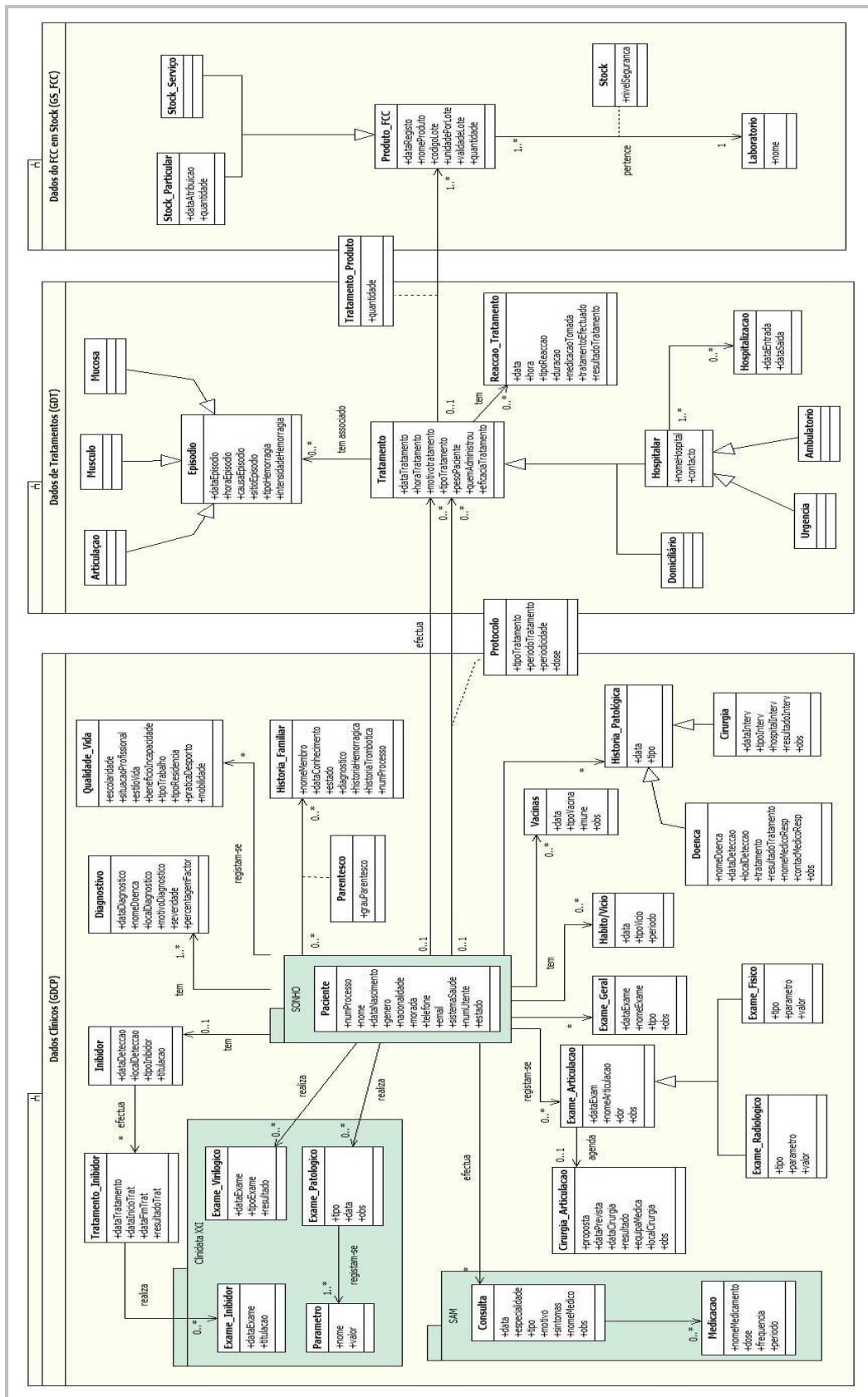


Fig.VII.63 – Modelo conceptual (de alto nível) do domínio do sistema hemo@care (Anexo D).

VII.4 Descrição da Solução na Perspectiva Tecnológica

VII.4.1 Infra-estrutura Tecnológica

Para a implementação da solução conceptual apresentada na subsecção anterior (sistema *hemo@care*), contou-se com um conjunto de tecnologias *open source*, resumindo-se na Tabela VII.13 as principais categorias que foram utilizadas, seguindo-se uma breve descrição do papel daquelas no contexto global de desenvolvimento.

Tabela VII.13 – Tecnologias utilizadas no desenvolvimento do sistema *hemo@care*.

Tecnologia	Categoria	Descrição
Spring Framework ⁸	<i>Framework</i> de desenvolvimento de aplicações <i>Web</i>	A <i>framework</i> de desenvolvimento <i>Spring Framework</i> tem como objectivo simplificar o desenvolvimento de aplicações J2EE (<i>Java 2 Platform, Enterprise Edition</i>).
Oracle BD Express Edition ⁹	Sistema de Gestão de Bases de Dados Relacional (SGBDR)	SGBD gratuita disponibilizado pela Oracle, baseada na versão <i>Oracle Database 10g Release 2</i> .
Hibernate ¹⁰	<i>Framework</i> de mapeamento Objecto/Relacional	<i>Framework</i> de apoio ao desenvolvimento, que tem por objectivo mapear os objectos da BD para objectos da aplicação, através do uso de ficheiros XML.
Acegi Security ¹¹	<i>Framework</i> de segurança	<i>Framework</i> que disponibiliza funcionalidade de autenticação e autorização para aplicações construídas através da <i>Spring Framework</i> .
SiteMesh ¹²	<i>Framework</i> de <i>layout</i>	<i>Framework</i> de apoio ao desenvolvimento, que permite a construção de <i>sites Web</i> baseados em <i>templates</i> , de modo a garantir a consistência de estilos de visualização e navegação.
Displaytag ¹³	Biblioteca <i>open source</i> de apresentação	Permite a construção de tabelas com as funcionalidades de paginação, ordenação, agrupamento e exportação de dados para vários formatos.

Relativamente ao ambiente de desenvolvimento usado para a implementação deste sistema, pode descrever-se com os seguintes requisitos:

⁸ <http://www.springframework.org/>

⁹ <http://www.oracle.com/technology/products/database/xe/index.html>

¹⁰ <http://www.hibernate.org/>

¹¹ <http://www.acegisecurity.org/>

¹² <http://www.opensymphony.com/sitemesh/>

¹³ <http://displaytag.sourceforge.net/11>

- Sistema operativo *Windows XP Service Pack 3*
- *Java(TM) SE Runtime Environment 1.5*
- Ferramenta de desenvolvimento – *Eclipse SDK Java EDE*
- Ferramenta de compilação – *Apache Ant 1.7*
- Servidor Web – *Apache Tomcat 6.0*

A plataforma de desenvolvimento escolhida foi a *Spring Framework*, pelo facto de disponibilizar um conjunto de funcionalidades que permitem reduzir a complexidade do desenvolvimento de aplicações *Web*, garantindo a construção de sistemas robustos, baseadas em *standards* industriais e assentes em boas práticas (Johnson *et al.*, 2005b). Para além disso, a *Spring Framework* disponibiliza uma implementação completa do paradigma *Model-View-Controller* (MVC), Fig.VII.64, permitindo uma separação entre a lógica de negócio, a camada de apresentação e o fluxo de controlo do sistema, (Ladd *et al.*, 2006).

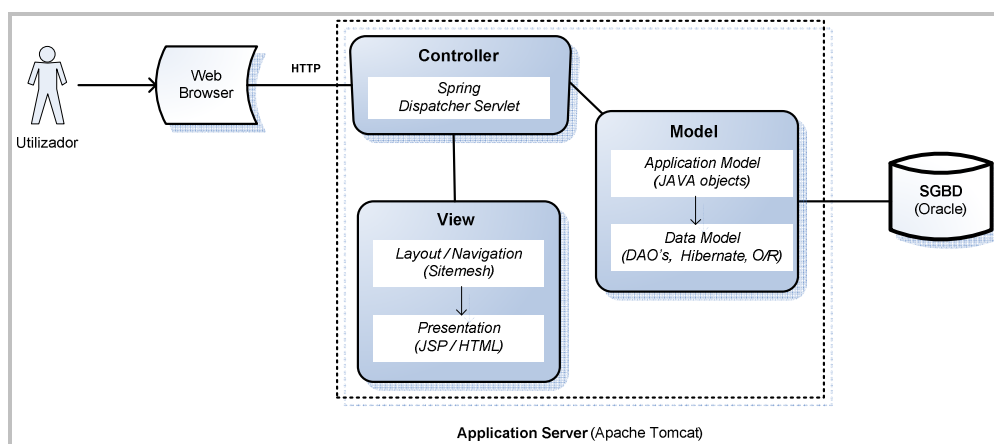


Fig.VII.64 – Arquitectura do sistema segundo o paradigma MVC (adaptado de Burbeck (1992)).

O *Controller* responsabiliza-se pelo controlo do sistema, permitindo interceptar os pedidos da camada de apresentação, requisitar ao *Model* os dados necessários para responder a esses pedidos e passá-los para a *View* de modo a que esses dados sejam apresentados pelo *browser* no formato adequado. O *Model* representa o domínio de informação do sistema, fornecendo uma abstracção do modelo de dados real. A *View* permite apresentar a informação proveniente do *Model* e é responsável pela forma e formato como essa informação é exibida na camada de apresentação.

Do ponto de vista da arquitectura do sistema, podemos considerar a existência de três camadas independentes, assentes num modelo *three-tier*:

- a **camada de apresentação**, inclui todos os componentes que fornecem ao utilizador uma interface com o sistema, sendo construída com recurso à *Framework SiteMesh* e com tecnologia HTML (*HyperText Markup Language*) e JSP (*Java Server Pages*);
- a **camada lógica** ou de negócio, contem toda a lógica do sistema e as regras de execução dos pedidos do utilizador. Esta camada tem acesso aos objectos DAO (*Data Access Object*) para efectuar acções na camada de dados, sendo utilizados os *Controllers* disponibilizados pela *Framework Spring*;
- a **camada de dados**, disponibiliza um conjunto de interfaces para os objectos do SGBD, sendo a implementação desta feita com base no paradigma DAO; neste projecto em particular, com recurso a um SGBD gratuito disponibilizado pela *Oracle*, mais especificamente o *Oracle BD Express Edition 10g* (versão 2).

VII.4.1.1 Framework de Segurança dos Dados através dos Acessos

No contexto do processo de segurança dos dados em aplicações informáticas, existem dois conceitos centrais: o de ‘autenticação’ e o de ‘autorização’.

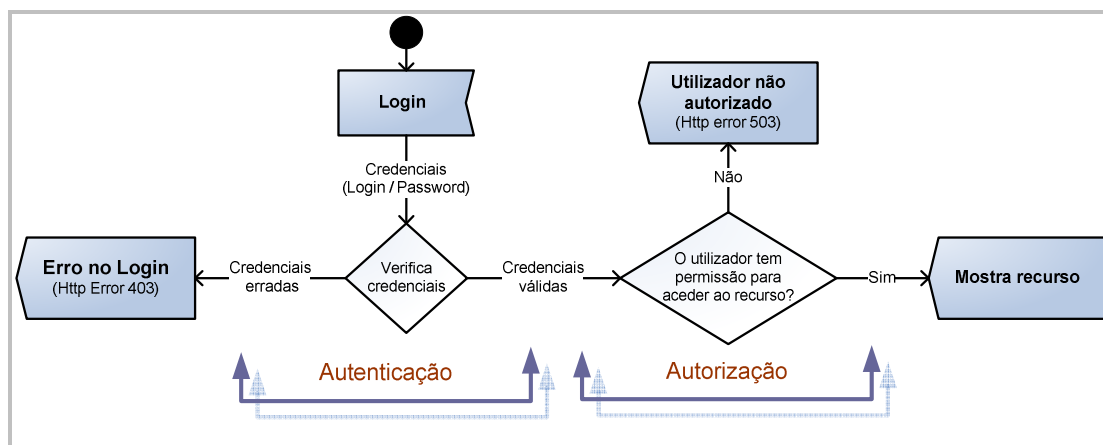


Fig.VII.65 – Sequência de navegação numa tentativa de acesso a um recurso de aplicação segura.

Enquanto o primeiro permite responder à questão “quem é este utilizador?”, tendo o utilizador que fornecer as credenciais correctas de forma a poder aceder à aplicação, o segundo permite responder à questão “que acções pode este utilizador fazer? ”, e de acordo com esta, terá acesso à informação a que tem permissão, Fig.VII.65.

No sistema *hemo@care* a funcionalidade de ‘autorização’ foi implementada através da definição de perfis de segurança, sendo, para cada perfil, determinado um conjunto de tarefas permitidas, Tabela VII.14.

Tabela VII.14 – Actores, perfis e tarefas permitidas no sistema *hemo@care*.

Actor	Perfil	Tarefas permitidas (<i>Use Cases</i>)
Administrador	ROLE_ADMINISTRATOR	Administração do Sistema
Paciente	ROLE_PATIENT	Ver em Fig.VII.59 e Fig.VII.61
Médico	ROLE_PHYSICIAN	Ver em Fig.VII.57 e Fig.VII.59
Enfermeiro	ROLE_NURSE	Ver em Fig.VII.59 e Fig.VII.61

Para o sistema *hemo@care*, e uma vez que se trata de um sistema na área da saúde onde a segurança assume um grau de importância acima de qualquer outro valor, procurou-se encontrar uma solução que respondesse a esse nível de exigência, garantindo a segurança dos dados. Surge então a *framework Acegi Security* que, para além de responder ao grau de exigência pretendido a nível de protecção e segurança dos dados, é também uma tecnologia de rápida e fácil implementação. Esta *framework* consiste de um conjunto de componentes que disponibilizam várias funcionalidades de segurança, de entre as quais, a de ‘autenticação’ e de ‘autorização’. Destas componentes fazem parte:

- **Filters** – disponibilizam funcionalidades comuns de segurança de alto nível, nomeadamente, a autenticação de processos, a gestão de sessões e *login/logout*;
- **Managers** – efectuem a gestão dos serviços de segurança de baixo nível disponibilizados pelos diferentes *Providers*;
- **Providers** – disponibilizam um conjunto de serviços que permitem a comunicação com diferentes tipos de suporte de dados (ex: estruturas de directórios, BD relacionais, etc.);
- **Handlers** – permitem executar tarefas específicas de modo a providenciar a máxima segurança do sistema. Por exemplo, o filtro de *Logout* usa dois *Handlers* para executar essa tarefa; um deles invalida a sessão HTTP, enquanto o outro destrói a *Cookie* do utilizador.

As dependências entre os componentes são descritas num ficheiro XML (*eXtensible Markup Language*). No caso do sistema *hemo@care*, as definições de segurança encontram-se definidas no ficheiro ‘*applicationContext-acegi-security.xml*’. O excerto de código seguinte define os filtros de segurança aplicados no sistema *hemo@care*.

```
<beans>
  <bean id="filterChainProxy" class="org.acegisecurity.util.FilterChainProxy">
    <property name="filterInvocationDefinitionSource">
      <value>
        <![CDATA[
          CONVERT_URL_TO_LOWERCASE_BEFORE_COMPARISON
          PATTERN_TYPE_APACHE_ANT
          /**=httpSessionContextIntegrationFilter,
logoutFilter,authenticationProcessingFilter,
exceptionTranslationFilter,
filterInvocationInterceptor
        ]]>
      </value>
    </property>
  </bean>
  ....
```

O excerto que vem a seguir, que corresponde ao filtro ‘*exceptionTranslationFilter*’ define os redireccionamentos em caso de erro na funcionalidade de autenticação e/ou autorização do sistema *hemo@care*.

```
<bean id="exceptionTranslationFilter"
class="org.acegisecurity.ui.ExceptionTranslationFilter">
  <property name="authenticationEntryPoint">
    <bean
class="org.acegisecurity.ui.webapp.AuthenticationProcessingFilterEntryPoint">
      <property name="loginFormUrl" value="/acegilogin.jsp"/>
      <property name="forceHttps" value="false"/>
    </bean>
  </property>
  <property name="accessDeniedHandler">
    <bean class="org.acegisecurity.ui.AccessDeniedHandlerImpl">
      <property name="errorPage" value="/accessDenied.jsp" />
    </bean>
  </property>
</bean>
```

VII.4.1.2 Framework de Mapeamento Objecto/Relacional

Uma das boas práticas no desenvolvimento de aplicações informáticas complexas e que envolvam BDs consiste em implementar o modelo conceptual do domínio, efectuando uma correspondência entre as tabelas da BD e os objectos implementados numa linguagem de programação OO. Desta forma, a camada lógica (ou de negócio) pode fazer uso destes objectos, em vez de trabalhar directamente com as tabelas de BD.

Esta estratégia é geralmente designada por mapeamento Objecto/Relacional (*O/R mapping*), e tem como objectivo ultrapassar a barreira existente entre as BDR, baseadas num modelo de tabelas normalizadas, e o conceito de desenvolvimento OO, baseado nos conceitos de classe, abstracção, polimorfismo e herança.

A *Framework Hibernate* é um projecto *opensource* profissional que permite esse mapeamento. Nesta *framework*, o mapeamento O/R é efectuado através de um ficheiro XML, contendo a correspondência entre as propriedades da classe e a respectiva coluna da BD. Em tempo de execução, a *framework* irá gerar instruções SQL (*Structured Query Language*) com base nesses ficheiros, que serão usadas para efectuar as operações de consulta, inserção, alteração e remoção dos dados da BD. A Fig.VII.66 apresenta um pequeno exemplo de mapeamento Objecto/Relacional utilizado no sistema *hemo@care*.

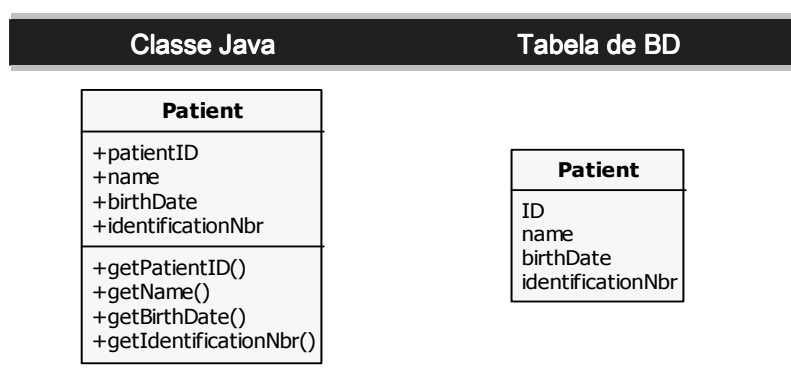


Fig.VII.66 – Excerto da classe Patient.java e da Tabela Patient da BD.

O ficheiro '*patient.hbm.xml*' contem as definições de mapeamento O/R entre a classe Java e a tabela de BD, como mostra o excerto de código que se segue.

```
<?xml version="1.0"?>
<!DOCTYPE hibernate-mapping PUBLIC
"-//Hibernate/Hibernate Mapping DTD 3.0//EN"
"http://hibernate.sourceforge.net/hibernate-mapping-3.0.dtd">

<hibernate-mapping>
  <class name="ua.chc.hemophilia.patient.model.Patient" table="paciente">
    <id name="ID" column="pacienteID">
      <generator class="native"/>
    </id>
    <property name="name" column="Name"/>
    <property name="birthDate" column="BirthDate"/>
    <property name="identificationNbr" column="IdentificationNbr"/>
    .
    .
  </class>
</hibernate-mapping>
```

VII.4.1.3 Framework de Layout

Uma outra boa prática no desenvolvimento de aplicações *Web* consiste em separar a apresentação do conteúdo, e simultaneamente adoptar um esquema de apresentação e navegação consistente entre todas as interfaces que compõem o sistema. A *framework* de *Layout Sitemesh* contribui para esta prática, fazendo uso de ficheiros XML facilmente configuráveis

O sistema *hemo@care* foi projectado para manter uma estrutura de navegação e apresentação consistente e transversal a todas as funcionalidades, embora entre os diferentes perfis se tivesse optado por formatos de apresentação ligeiramente diferentes entre si, Fig.VII.67.

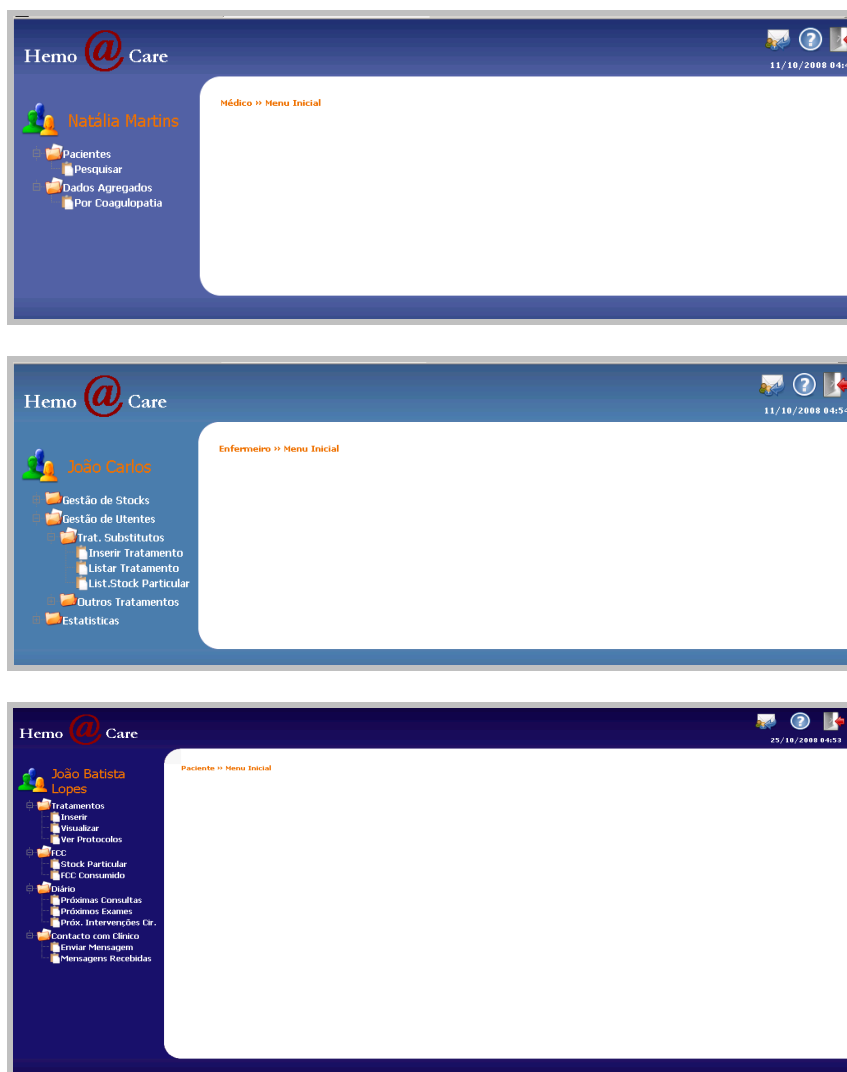


Fig.VII.67 – Exemplos dos formatos de apresentação para os actores Médico, Enfermeiro e Paciente.

Na prática, a consistência de apresentação e navegação é garantida pela construção de *templates* e pelo uso de decoradores. Um decorador é definido num ficheiro JSP, através do uso de um marcador especial ‘<decorator>’ que define onde será colocado o conteúdo a apresentar. Por exemplo, o excerto de código a seguir representa o *template* para o sub-sistema de funcionalidades do actor médico, no ficheiro ‘*decorators/physician.jsp*’, onde se define a estrutura de apresentação e de navegação.

```
<html>
  <head>
    <title>
      <decorator:title/>
    </title>
  </head>
  <body>
    <table>
      <tr>
        <!-- Definição do cabeçalho -->
        <%@include file="physician/header.jsp"%>
      </tr>
      <tr>
        <td>
          <!-- Definição do menu em arvore do lado esquerdo -->
          <%@include file="physician/menu.jsp"%>
        </td>
        <td>
          <!-- Definição do decorador de conteúdo -->
          <decorator:body/>
        </td>
      </tr>
      <tr>
        <!-- Definição do rodape -->
        <%@include file="physician/footer.jsp"%>
      </tr>
    </table>
  </body>
</html>
```

O excerto de código a seguir representa a página inicial (*physician/enter.htm*) apresentada ao actor médico após autenticação no sistema.

```
<%@ taglib prefix="spring" uri="http://www.springframework.org/tags" %>
<%@taglib prefix="c" uri="http://java.sun.com/jsp/jstl/core" %>
<html>
  <head>
    <title>
      <spring:message code="physician.init.title"/>
    </title>
  </head>
  <body>
    <span class="pageheader">
      <spring:message code="physician.init.header"/>
    </span>
  </body>
</html>
```

Em tempo de execução, após efectuado o *login* no sistema, a página '*physician/enter.htm*' será interceptada e os marcadores `<decorator:title/>` e `<decorator:body/>` serão substituídos pelo conteúdo existente nos marcadores `<title>` e `<body>` existente na página '*physician/enter.jsp*'.

A atribuição de *templates* é feita através de um ficheiro XML, que efectua a correspondência entre os ficheiros do sistema e o *template* que será aplicado aos mesmos. No caso do actor médico o *template* aplicado é apresentado no excerto seguinte do ficheiro '*decorators.xml*'.

```
<?xml version="1.0" encoding="ISO-8859-1"?>
<decorators defaultdir="/decorators">
  <decorator name="physician" page="physician.jsp">
    <pattern>*/physician/*</pattern>
  </decorator>
  . . .
</decorators>
```

Do ponto de vista da utilização do sistema *hemo@care*, os requisitos necessários para aceder à aplicação resumem-se a um *browser* com ligação à *Internet*.

VII.4.2 Algumas Particularidades do Sistema com Ilustração de Interfaces de Utilizador

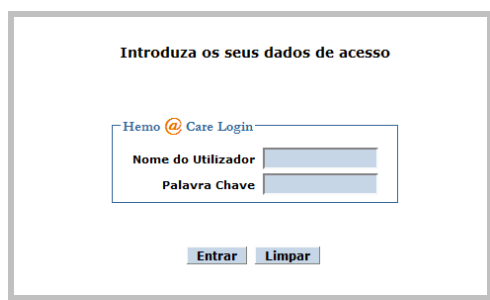
Na secção VII.3, foi apresentada a solução conceptual em torno de três módulos, sendo estes descritos com recurso aos diagramas de classes e de *use cases* da notação UML. Nesta subsecção ir-se-ão ilustrar algumas particularidades do sistema em termos de funcionalidades, com recurso às interfaces gráficas resultantes da implementação. A interface, em si, foi desenhada de acordo com as preferências dos utilizadores que participaram nas experiências e os princípios de usabilidade, tendo ao nível de grafismo prevalecido a presente versão (demonstrada mais adiante), de entre duas opções alternativas apresentadas. Em termos de características gerais, nomeadamente algumas classificadas na categoria de requisitos não-funcionais e de usabilidade, houve também um grande envolvimento dos utilizadores. O tipo e estruturação dos menus, os ícones, a forma de apresentar a informação, a definição e tipo de gráficos (quando aplicáveis) presentes nesta interface, foram apenas algumas características que resultaram das definições e

preferências dos utilizadores. De uma forma geral, podem evidenciar-se as seguintes **quatro características** pela enorme importância que os utilizadores lhe atribuíram:

1. **Menu em árvore**, que no caso da interface do Médico apresenta a identificação do paciente na raiz da mesma, garantindo-se assim que todas as funcionalidades executadas com base nesse menu, serão feitas sobre aquele paciente. Este tipo de menu, para além de ser familiar aos clínicos (os SIs existentes utilizam o mesmo tipo de menu), organiza a informação de forma idêntica àquela que actualmente os ficheiros têm na versão em papel. Os próprios nomes das funcionalidades disponíveis no menu foram criteriosamente analisados na presença dos clínicos, tendo prevalecido, também, os conceitos utilizados nos processos em papel. No caso dos menus das interfaces do Paciente e Enfermeiro, ainda que seguindo o mesmo estilo, apresentam as funcionalidades organizadas de acordo com a lógica de execução de tarefas que caracterizam o trabalho daqueles actores.
2. **Identificação do posicionamento do utilizador no sistema**, através da apresentação de uma barra de navegação. Embora seja uma característica básica assente nos critérios de usabilidade e evidente em várias heurísticas, esta foi apresentada pelos utilizadores como sendo uma característica também bastante importante.
3. **Mecanismos que facilitem a exportação dos dados para outras ferramentas**, para fins de análise e manipulação dos mesmos. Os clínicos manifestaram grande interesse nesta funcionalidade, de forma a terem liberdade de criar gráficos e/ou relatórios personalizados. Esta funcionalidade foi introduzida em todas as interfaces que apresentam listagens de dados, sendo possível exportá-los para três formatos diferentes (Excel, PDF ou XML).
4. **Flexibilidade do sistema a nível de parametrização** de determinados valores e/ou funcionalidades, bem como formas diferentes de ver determinada informação (textual e, simultaneamente, gráfica).

As funcionalidades correspondentes aos requisitos funcionais, e descritas ao longo da secção VII.3, serão apresentadas aos utilizadores mediante o seu perfil. Quando o utilizador acede à aplicação depara-se com uma interface onde terá que introduzir o código

de acesso a fim de ser submetido a um processo de autenticação e respectiva autorização, Fig.VII.68.



A interface de autenticação e autorização do sistema Hemo Care Login. O título da página é "Introduza os seus dados de acesso". Abaixo do título, há um campo de texto com o rótulo "Nome do Utilizador" e um campo de texto com o rótulo "Palavra Chave". Abaixo dos campos de texto, há dois botões: "Entrar" e "Limpar".

Fig.VII.68 – Interface de autenticação e autorização.

Como já foi referido, este processo, para além de reconhecer se o utilizador tem, ou não, permissão para aceder ao sistema através de verificação das credenciais (autenticação), reconhece ainda a que objectos e métodos esse utilizador tem permissão de acesso (autorização). Sendo assim, em função do perfil definido para cada utilizador, este será reencaminhado para o subsistema a que o seu perfil lhe permite o acesso, sendo estes: subsistema do Médico, subsistema do Enfermeiro ou subsistema do Paciente.

VII.4.2.1 Subsistema do Médico

Relativamente ao subsistema do Médico, após este efectuar o *login* irá ser confrontado com uma primeira interface que lhe vai permitir procurar o paciente sobre o qual pretende actuar, conforme testemunha o diagrama de *uses cases* respectivo (ver Fig.VII.57). Nessa interface ser-lhe-ão facultadas duas alternativas de pesquisa num processo *drill-down* dos dados desde um nível de agregação mais elevado até ao detalhe da informação do paciente, Fig.VII.69: (i) uma opção permite a pesquisa em forma textual, através do número de processo ou de elementos do nome (M1), surgindo uma listagem de paciente(s) que responde àquele critério (M3); (ii) a outra opção permite a pesquisa gráfica numa distribuição de pacientes por coagulopatia (M2), que, através da selecção de uma porção do gráfico, conduz o utilizador a uma listagem de pacientes caracterizados com aquela doença (M4). A partir de qualquer uma das listas resultantes e exemplificadas nas interfaces M3 ou M4, o Médico pode ainda organizar a informação aí apresentada, nomeadamente, escolher a ordem de apresentação dos dados na lista, tendo apenas que seleccionar o cabeçalho da coluna que pretende ordenar. Para além disso, e como já foi

referido, pode usar as funcionalidades disponíveis para exportar esses dados para outros formatos (Excel, XML e PDF).



Fig.VII.69 – Sequência de interfaces disponibilizadas ao actor Médico para pesquisa de paciente.

A partir destas interfaces M3 e/ou M4, o utilizador tem acesso directo ao processo do paciente, através do ícone que simboliza ‘detalhe’. Um conjunto de dados do paciente, agrupados por dados biográficos, dados do serviço de saúde, e dados de contacto, são apresentados na parte central da interface, podendo efectuar um conjunto de tarefas de introdução e/ou visualização de dados, através das opções disponibilizadas no menu do lado esquerdo, apresentado sob a forma de árvore, Fig.VII.70. Como foi referido, a raiz da

árvore identifica o paciente sobre o qual se vai actuar, estando a mesma identificação presente na barra que indica o posicionamento do utilizador no sistema.

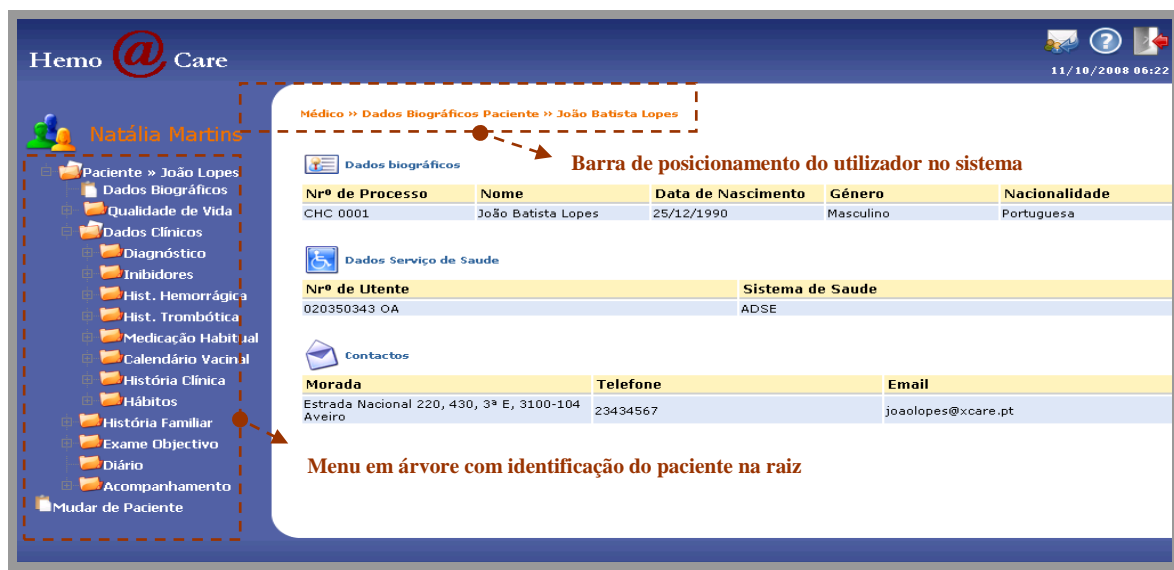


Fig.VII.70 – Interface da apresentação dos dados do paciente com as possíveis acções do actor Médico sobre esse paciente em termos de funcionalidades (menu em árvore do lado esquerdo).

As opções disponíveis no menu (do lado esquerdo) correspondem às funcionalidades de alto nível, levadas a cabo pelo Médico, e representadas nos diagramas de *use cases* descritos nos módulos de GDCP e de GDT da secção VII.3. Enquanto algumas dessas funcionalidades envolvem um processo linear de introdução e visualização de dados, outras escondem um processo complexo de execução, tendo essa complexidade sido gerida através da apresentação de interfaces intuitivas, com sequências de tarefas semelhante àquelas que definem o sistema actual de trabalho. De recordar que esta gestão (através da interface simplificar um processo naturalmente complexo) foi das etapas mais desafiantes ao nível do processo de desenvolvimento deste projecto. De facto, um dos valores básicos do XP, abordagem de desenvolvimento que suportou a componente de codificação deste protótipo (Teixeira *et al.*, 2008b), é a simplicidade, que por sua vez se conquista à medida que se conseguem desenvolver sistemas com integridade conceptual, representando o modelo mental do utilizador e reflectindo-se, posteriormente, na facilidade de utilização.

Não sendo objectivo da presente secção tornar esta descrição num manual de utilizador, ir-se-ão demonstrar, seguidamente, apenas algumas funcionalidades, com ênfase em aspectos funcionais do sistema.

Por exemplo, e recordando a funcionalidade de ‘inserir e visualizar qualidade de vida’ da Fig.VII.57, trata-se de um processo aparentemente simples e linear, com tarefas de introdução e visualização dos dados. Apesar disso, envolve a manipulação de um conjunto alargado de dados, sendo a organização dos mesmos concretizada na interface através do uso de separadores, Fig.VII.71.



Fig.VII.71 – Interface disponibilizada ao actor Médico para introdução da qualidade de vida do paciente.

Com a utilização de separadores, o clínico pode efectuar o inquérito completo sobre o nível de vida do paciente, ou então aferir apenas algumas categorias, quando se prevê uma mudança de situação. Esses dados foram colocados nos respectivos separadores agrupados em sete categorias, Fig.VII.71: M1) habilitações académicas; M2) situação profissional (visível na interface ampliada); M3) estilo de vida; M4) benefícios de incapacidade; M5) condições a nível de mobilidade; M6) prática de desporto; e, M7) dados das intervenções

efectuadas na escola ou no trabalho. Os dados detalhados podem ser confirmados no modelo da Fig.VII.72.

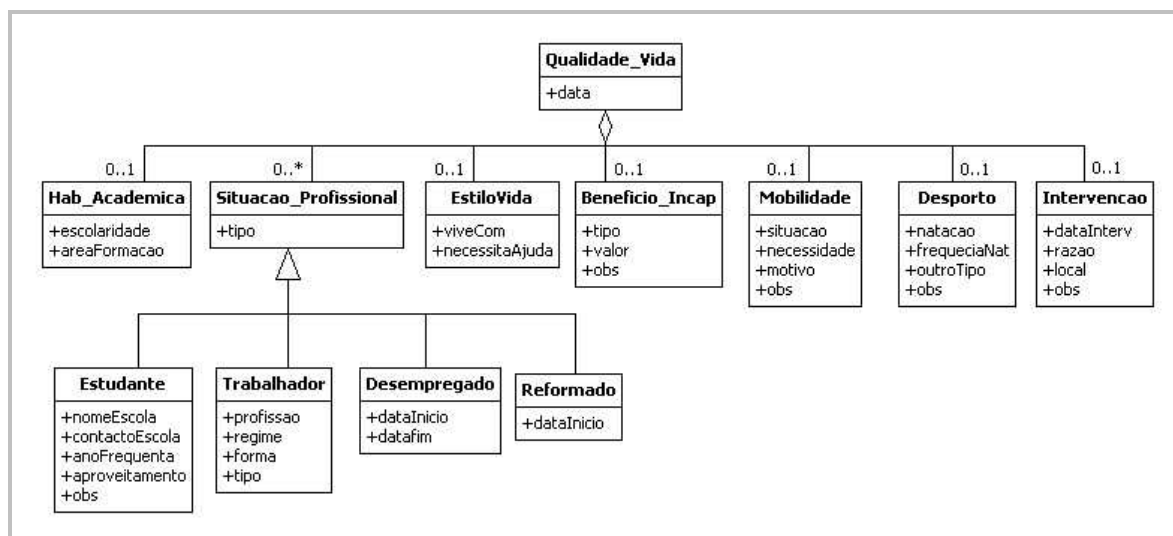


Fig.VII.72 – Modelo de dados detalhado da classe de informação “qualidade de vida”.

Quanto à consulta desses dados, o clínico poderá ter acesso à informação que caracteriza a situação actual do paciente visualizando o registo mais recente de todas as categorias, ou então ter acesso ao histórico da evolução por cada categoria.

Já a funcionalidade ‘inserir e visualizar inibidores’, embora com menos dados envolvidos que a funcionalidade anterior, trata-se de um processo menos linear. Como se pode recordar na Fig.VII.57, esta inicia-se com o registo da existência, ou não, de inibidores naquele paciente, e caso exista esse registo, terão que ser guardados os dados relacionados com os tratamentos (de imuno-tolerância ou imuno-supressão) bem como exames efectuados para controlo da titulação (evolução do número de inibidores). No momento da especificação deste requisito, os utilizadores envolvidos demonstraram interesse numa funcionalidade que envolvesse as três classes de informação (inibidor, tratamento e exames, como testemunha a Fig.VII.58), permitindo simultaneamente a visualização dos resultados num formato adequado e de preferência gráfico. Este requisito, expresso pelos utilizadores foi concretizado através de uma sequência lógica de interfaces, como demonstra o conjunto da Fig.VII.73. Criou-se uma primeira interface para introdução dos dados do inibidor (interface M1), sendo a informação visualizada com o formato representado na interface M2. Nesta interface de visualização, para além dos dados que caracterizam o inibidor, estão disponíveis dois ‘ícones’; um deles conduz o utilizador a um

formulário onde pode introduzir os dados dos tratamentos e dos exames de inibidores efectuados na sequência desses tratamentos (introduzidos pelo ClinidataXXI) (interface M3); o outro apresenta a informação detalhada do inibidor, seguido da lista com informação dos exames e tratamentos efectuados (interface M4). A partir desta interface o utilizador pode, através do ‘ícone’ que simboliza gráfico, ver essa mesma informação na forma gráfica (interface M5).

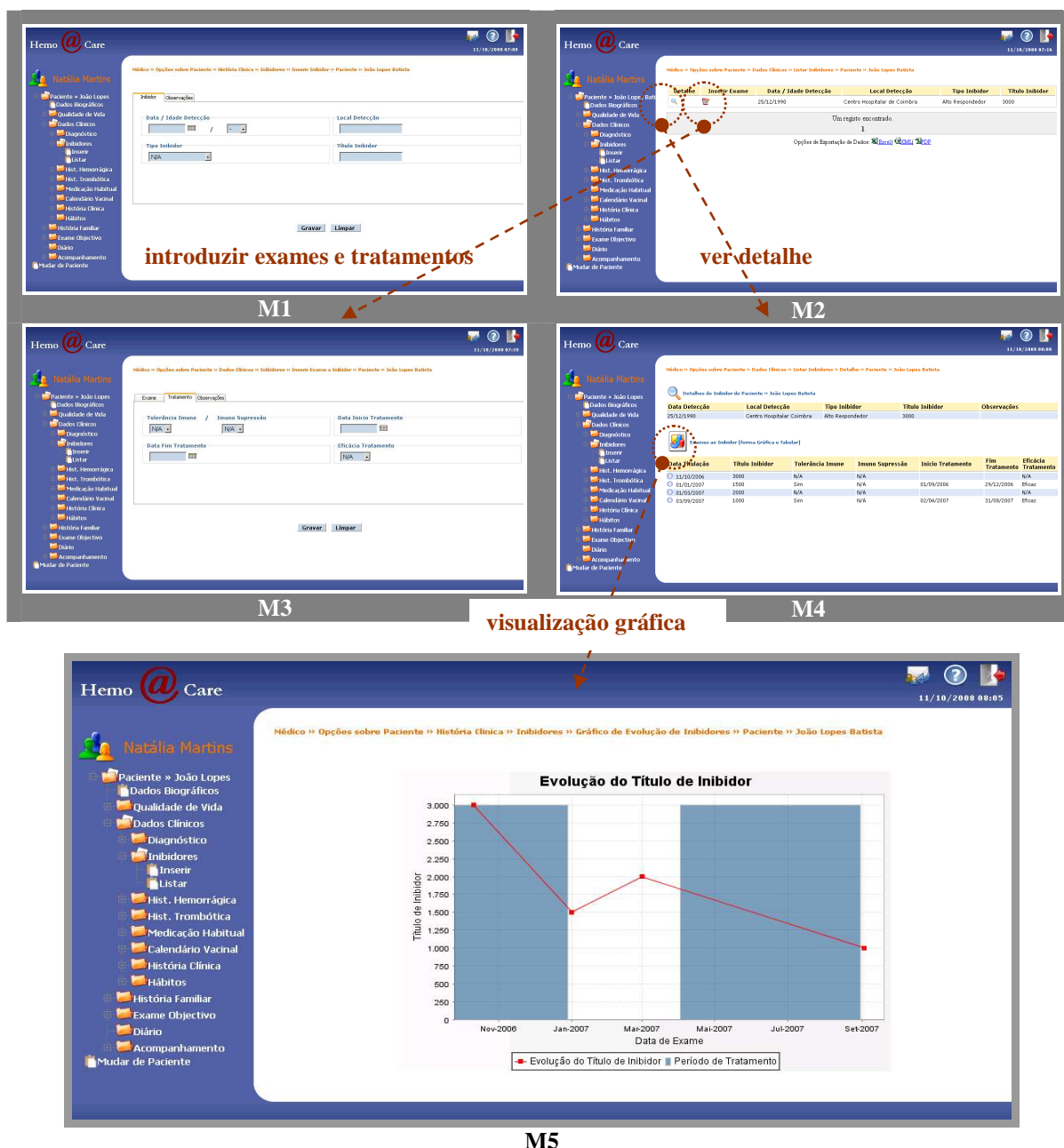
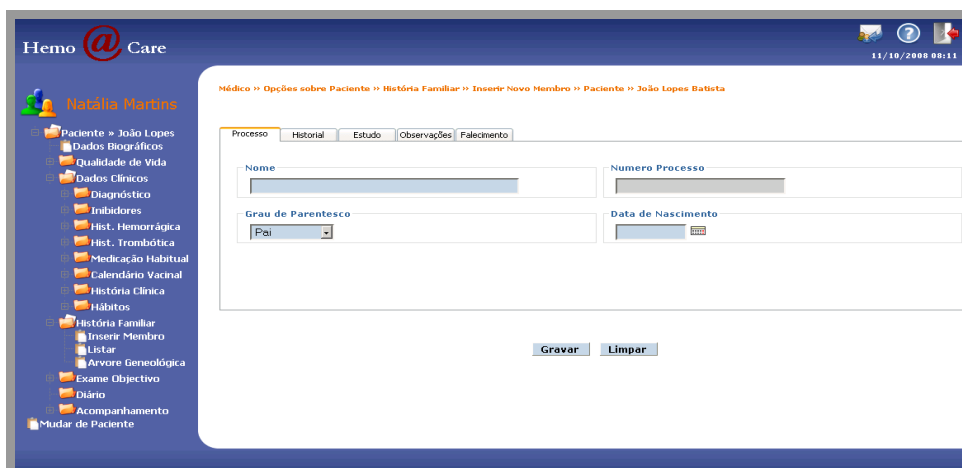


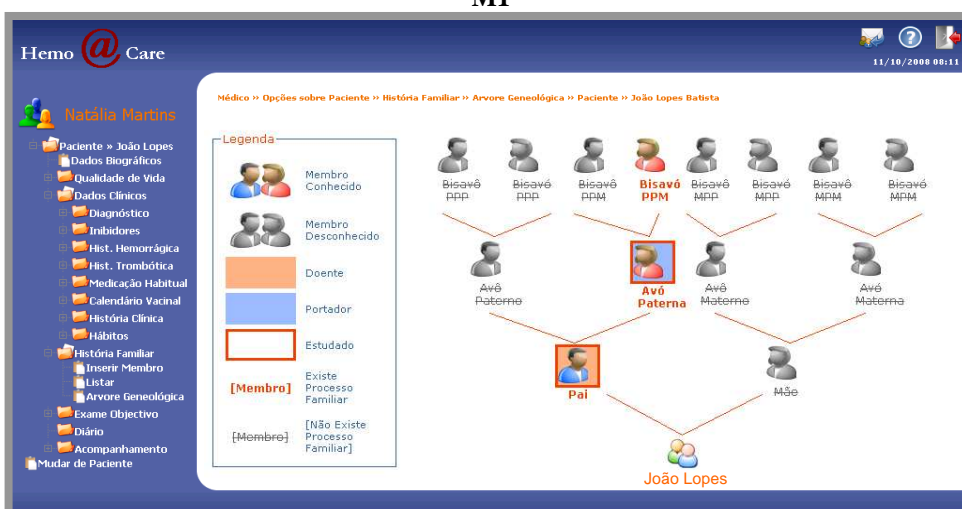
Fig.VII.73 – Sequência de interfaces disponíveis ao actor Médico para funcionalidade Inibidores.

Com base na leitura do gráfico, o clínico poderá avaliar de imediato a evolução da titulação, completando essa avaliação com a interpretação dos períodos em que o paciente esteve submetido a tratamentos (também visível no gráfico com fundo azul).

Uma outra situação onde a forma de representação gráfica contribuiu para uma melhor exposição de um conjunto alargado de dados, induzindo uma melhor interpretação da informação foi, por exemplo, na funcionalidade ‘história familiar’ (rever Fig.VII.57). Esta patologia, pelo facto de ser de proveniência hereditária, obriga os clínicos a consultar, com regularidade, o histórico da família, o que desencadeou interesse num processo de consulta rápida e com mecanismos de fácil leitura e interpretação. Na interface desta funcionalidade, e para a introdução de dados, optou-se por um sistema de separadores, agrupando os dados em categorias, Fig.VII.74, M1.


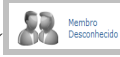

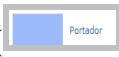





M1



M2

Fig.VII.74 – Interfaces para introdução e visualização dos dados relacionados com a história familiar.

Do ponto de vista da consulta dessa informação, para além de ser disponibilizada uma forma textual baseada em listagem, o utilizador tem a opção de visualizar a árvore genealógica, (Fig.VII.74, M2). Através de uma combinação de imagem e cores, o utilizador obtém um conjunto alargado de informação que, na forma de representação textual, seria de difícil interpretação. Por exemplo, é possível saber através da imagem se os elementos que constituem a árvore genealógica, são conhecidos () ou não (), se são doentes () ou portadores (), se já alguma vez foram estudados () ou se nunca tiveram necessidade disso, e, caso tenham sido estudados, se foi naquele CTH () ou noutra diferente (). Finalmente, e caso se trate de um membro daquele CTH, o sistema irá reconhecer a existência do seu processo clínico, colocando um *link* na imagem correspondente, facultando assim um acesso rápido ao processo desse paciente, caso seja necessário.

VII.4.2.2 Subsistema do Enfermeiro

Relativamente ao subsistema do Enfermeiro, após este efectuar o *login*, irá encontrar uma interface, cujo menu se encontra organizado por componentes de trabalho, nomeadamente, componente de gestão de *stocks* de FCC como testemunha o diagrama de *use cases* representado na Fig.VII.61, e a componente de gestão de dados dos tratamentos, retratada no diagrama de *use cases* da Fig.VII.59.

No que respeita à componente de gestão de *stocks* de FCC, o Enfermeiro terá que introduzir o FCC quando este dá entrada no *stock* físico do SH_CHC, atribuir lotes de FCC aos pacientes que se encontram em regime de tratamento domiciliário, tendo ainda um conjunto de outras funcionalidades que permitem um melhor controlo e gestão dos produtos. Por exemplo, a definição de níveis de *stock* de segurança, de forma a ser alertado para determinadas situações (como efectuar novas encomendas de FCC), é apenas uma dessas funcionalidades. Para a introdução de FCC no sistema, o Enfermeiro terá acesso a uma interface onde irá introduzir todos os dados relativos ao FCC, nomeadamente o nome do produto, o nome do laboratório, código de lote, unidades por lote, data de validade do

lote, e, respectivas quantidades Fig.VII.75. Todas as entradas são registradas, podendo em qualquer altura ser consultadas para fins de controlo e rastreio.

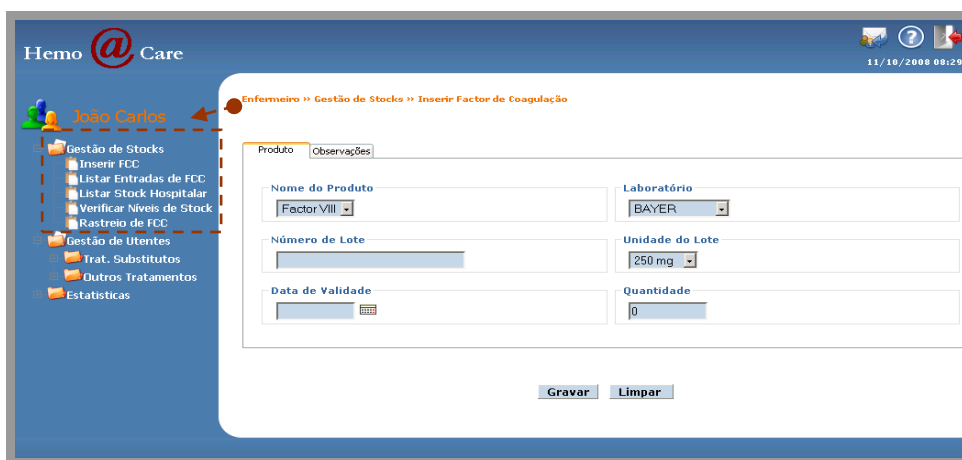


Fig.VII.75 – Interface para introdução de FCC.

Para além da listagem das entradas de FCC, existe uma opção que permite visualizar o *stock* existente, agrupando todos os produtos com características idênticas. Por exemplo, todos os lotes do mesmo produto, com a mesma dosagem, e do mesmo laboratório, podem ser contabilizados no mesmo grupo (ex: lotes de 250 mg de Factor IX do laboratório Bayer), uma vez que são iguais e, do ponto de vista da utilização, têm finalidades idênticas, Fig.VII.76.

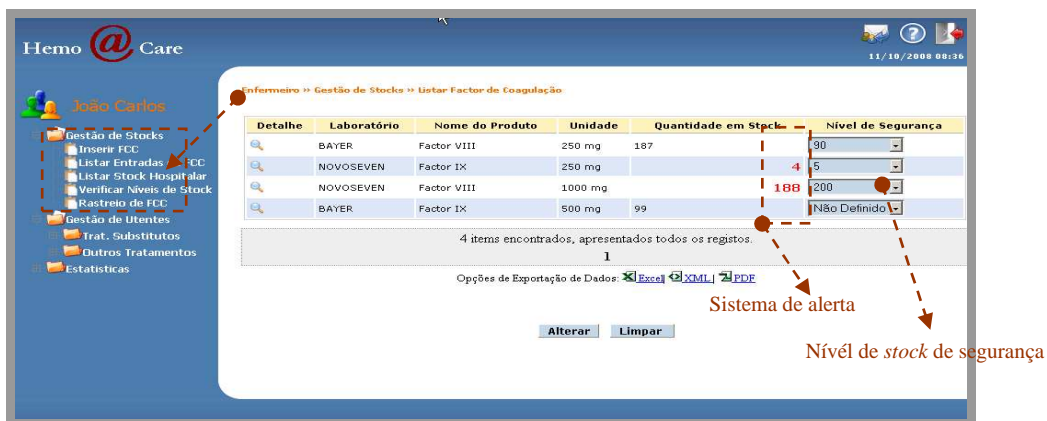


Fig.VII.76 – Interface de visualização de *stock* hospitalar e definição do *stock* de segurança.

Para cada grupo, o utilizador visualiza as unidades existentes em *stock*, tendo possibilidade de definir nessa mesma interface o nível de *stock* de segurança. Para determinados casos, e particularmente neste, um sistema de alertas poderá ajudar a informar situações em que alguma actividade esteja em desacordo com uma base de conhecimento preestabelecida. Sendo assim, quando o nível de *stock* existente atinge o

nível de segurança, o valor aparecerá destacado com outro formato, despertando, dessa forma, a atenção do utilizador.

Uma outra funcionalidade da responsabilidade do Enfermeiro é a atribuição do FCC aos pacientes que se encontram em regime de tratamento domiciliário, tendo que efectuar o registo dessa atribuição. Este registo, não só serve para justificar o consumo do FCC perante as entidades que custeiam o fármaco, como principalmente para ter conhecimento do ‘rasto’ do produto, caso seja necessário accionar mecanismos de rastreio aos lotes. Para esta atribuição de FCC, ou mesmo para consumo de FCC no âmbito de um tratamento, é normalmente utilizada a lógica FIFO (*First In, First Out*), em que os lotes mais antigos serão os primeiros a sair, salvaguardando situações de atribuições onde a provisão do consumo é de mais longo prazo. Para isto, criou-se uma interface que permitisse visualizar, dentro de cada grupo de produtos disponíveis em *stock*, os diferentes subgrupos com respectivos prazos de validade e quantidades parcelares, como mostra a interface E1 da Fig.VII.77. A partir desta é ainda possível atribuir os produtos de FCC, usando o ícone disponível para esse efeito. Automaticamente aparecerá a informação do produto e respectivas disponibilidades, tendo apenas que introduzir o nome do paciente num campo de ‘*auto suggest*’ e, respectivas quantidades atribuídas (E2 - Fig.VII.77).

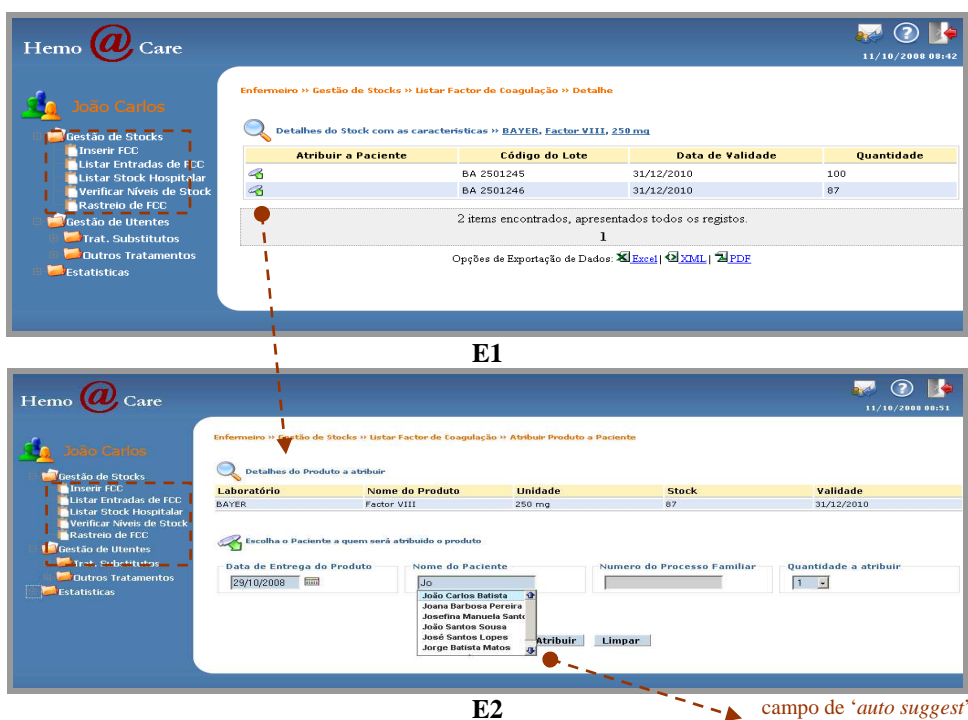


Fig.VII.77 – Interfaces de visualização de *stocks* e atribuição ao paciente.

No momento da atribuição, os códigos daqueles produtos, nas respectivas quantidades atribuídas, deixarão de fazer parte do *stock* do serviço, e passarão a ser contabilizados no *stock* particular do paciente em causa. No entanto, estes códigos continuam a ser contabilizados no *stock* hospitalar até ao seu consumo (ou perda), já que o *stock* hospitalar corresponde ao *stock* serviço acrescido de somatório de todo o *stock* particular ($stock\ hospitalar = stock\ serviço + \sum stock\ particular$).

Ainda no âmbito da gestão de *stocks*, o Enfermeiro tem a possibilidade de consultar graficamente os níveis existentes para cada grupo, bem como confrontá-los com os níveis de segurança definidos, podendo, com base nessa representação, ter um controlo geral da situação, Fig.VII.78.

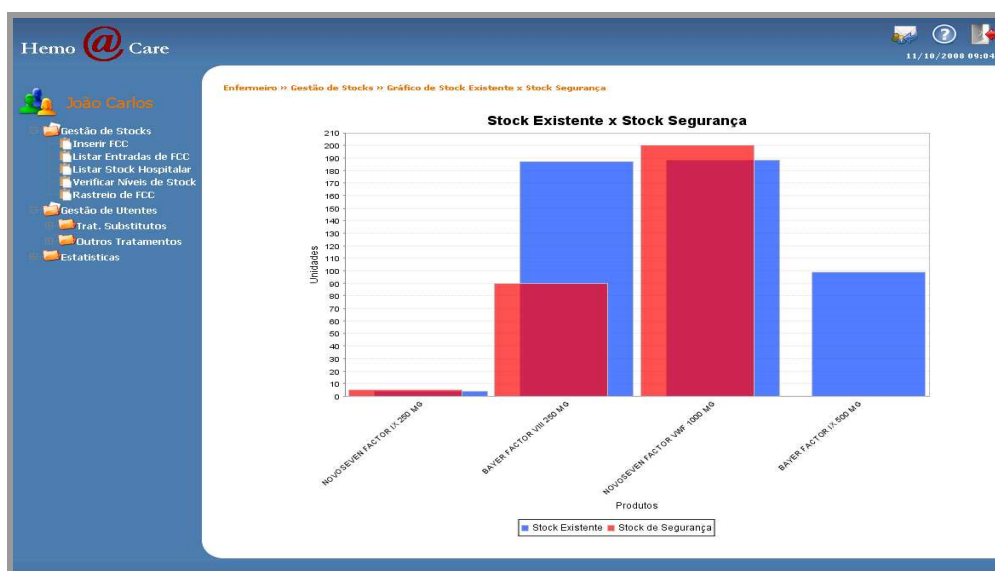
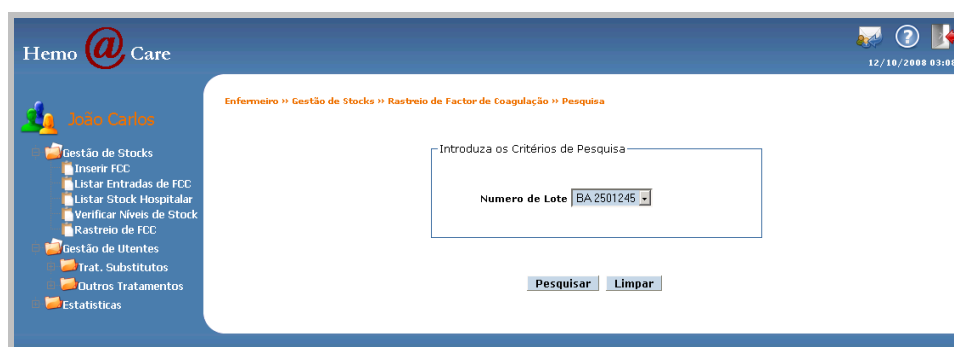


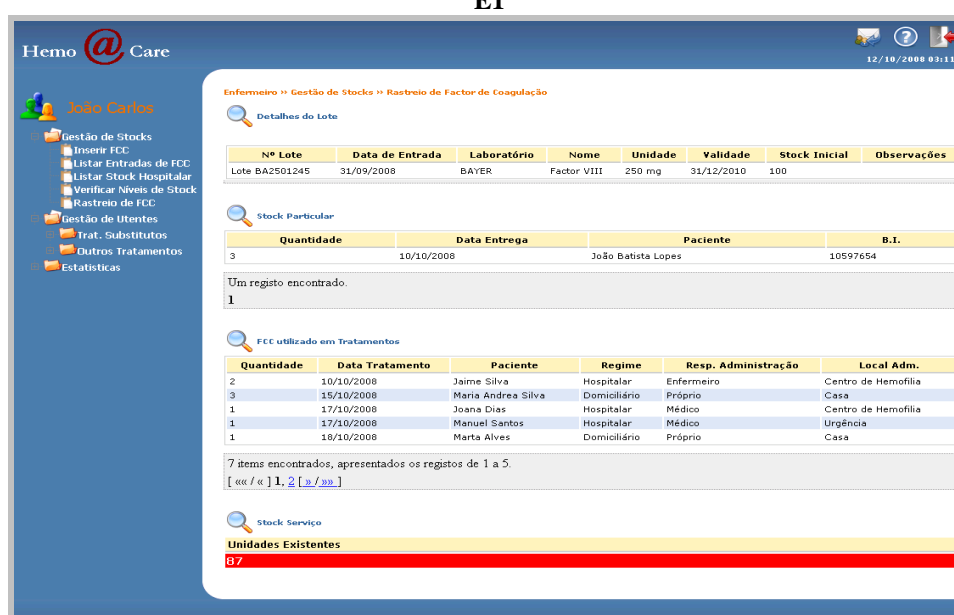
Fig.VII.78 – Interface de visualização dos níveis de *stock* existentes vs níveis de *stock* de segurança definidos.

Na componente de gestão de *stocks*, o sistema disponibiliza ainda uma opção que permite fazer o rastreio do FCC através do código de lote. Geralmente todos os produtos do mesmo tipo, do mesmo laboratório e produzidos com as mesmas substâncias (ex. plasma de sangue humano) têm as mesmas características e, como tal, estão associados ao mesmo código. Na eventualidade de ter que se recolher esses lotes por alguma anomalia, esta opção permite localizar esses através do código, nomeadamente saber se estão no *stock* do serviço, ou se estão na posse dos pacientes, de forma a providenciar a sua recolha. No caso dos mesmos já terem sido consumidos no âmbito dos tratamentos, é possível ainda

ter conhecimento da lista de pacientes que o consumiu, permitindo uma rápida actuação junto dos mesmos, Fig.VII.79.



E1



E2

Fig.VII.79 – Interfaces para rastreio de FCC: pesquisa e apresentação da localização do FCC por código.

Para além de todas as funcionalidades relacionadas com a gestão de *stocks*, o Enfermeiro tem ainda a componente relacionada com a gestão de utentes, tendo um papel muito importante no registo de tratamentos em regime hospitalar (Tratamento Substitutivo). Sendo as funcionalidades associadas a este componente bastante idênticas às funcionalidades disponibilizadas ao paciente para o mesmo efeito (embora em regime domiciliário), dispensa-se essa descrição. A componente das estatísticas, permite visualizar um conjunto de dados agregados em forma gráfica, facilitando assim a sua compreensão num determinado contexto.

VII.4.2.3 Subsistema do Paciente

Relativamente ao subsistema do Paciente, e como já foi referido, este actor tem uma participação muito importante na gestão da informação no âmbito hemofilia, estando directamente envolvido no registo dos dados relacionados com os tratamentos em regime domiciliário. Para a concretização desta funcionalidade no sistema *hemo@care*, optou-se por uma interface, onde, para além dos dados que caracterizam o tratamento, serão introduzidos os dados que descrevem o episódio hemorrágico associado (caso se trate de um tratamento ‘*on demand*’), bem como, respectivos lotes de FCC administrados no âmbito daquele, Fig.VII.80.

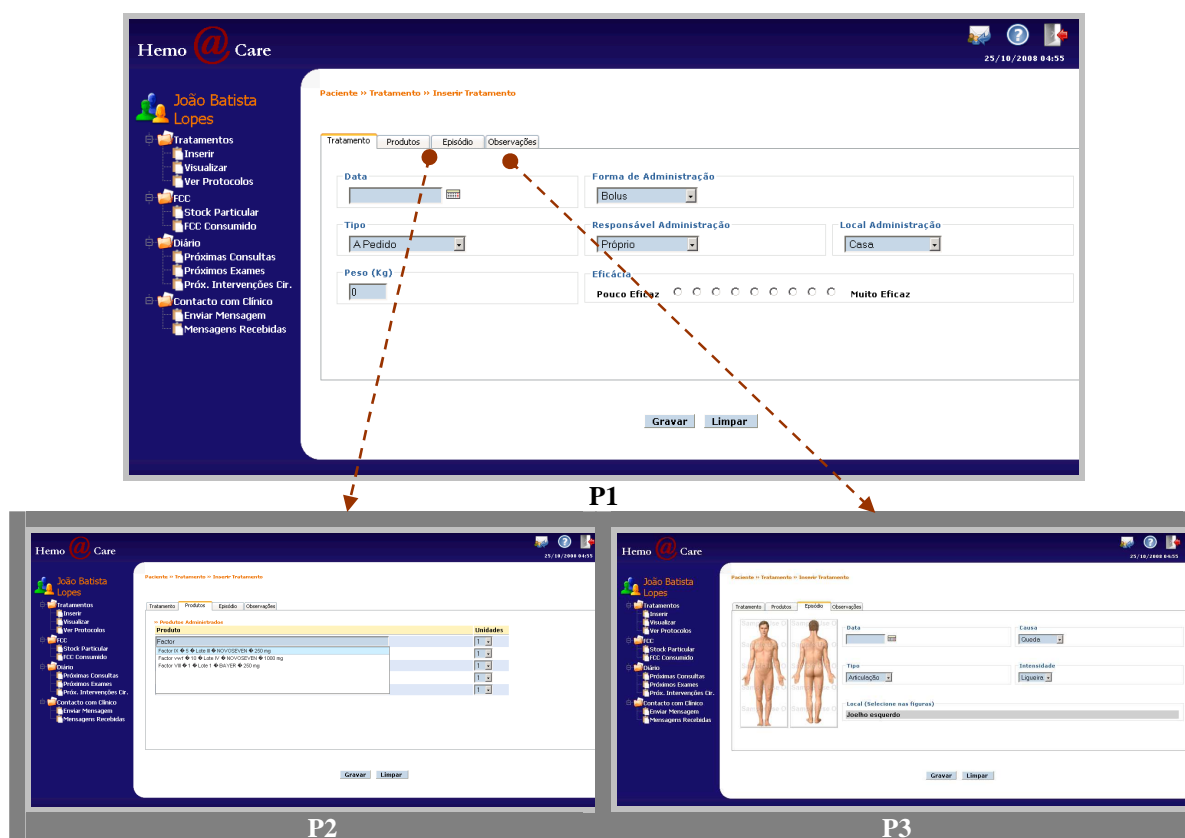


Fig.VII.80 – Interface de introdução de tratamentos (dados do tratamento, episódio e FCC administrado).

Para que um paciente efectue tratamento em regime domiciliário é necessário que tenha em sua posse FCC, tendo portando *stock* particular. No acto do registo do tratamento, o paciente terá que associar o(s) código(s) do lote(s) administrado(s), disponível no seu *stock* e, de forma automática, o sistema irá retirar esse(s) código(s) do *stock*, registando o seu percurso e destino. Neste caso, e como se pode verificar na interface P2 da Fig.VII.80, o campo para introduzir o código do lote é do tipo ‘*auto suggest*’, aparecendo apenas a lista

de produtos, com descrição completa, disponíveis no *stock* daquele paciente. Desta forma, para além de se facilitar a introdução desses dados, também se eliminam potenciais erros associados à introdução dos códigos.

Em relação à introdução dos dados do episódio, disponibilizou-se uma interface semi-gráfica, em que o utilizador, para além de poder introduzir os dados na forma textual, poderá ainda, através de uma imagem, seleccionar a zona lesada, identificando dessa forma o local da lesão (P3- Fig.VII.80).

VII.5 Conclusão

Neste capítulo apresentou-se o sistema *hemo@care*, Sistema de Gestão de Informação Clínica na área da Hemofilia (SGIC_H), desenvolvido em estreita colaboração com o Serviço de Hematologia do Centro Hospitalar de Coimbra (SH_CHC).

Após uma breve descrição e contextualização do problema, descreveu-se a solução encontrada numa perspectiva conceptual. Nesta, foram apresentados três módulos que, conceptualmente, fizeram parte da solução: módulo de gestão de dados clínicos do paciente (GDCP); módulo de gestão de dados resultantes do tratamento (GDT); e módulo de gestão de *stocks* do FCC utilizado nos tratamentos (GS_FCC). Embora estes possam ter autonomia de funcionamento, o potencial resultante da sua integração é grande, existindo, portanto, um conjunto alargado de funcionalidades que beneficiaram dessa integração. O processo de actualização automático de *stocks* no decorrer do consumo do FCC no âmbito de um tratamento é, apenas, um desses casos.

Apresentou-se, também, a solução numa perspectiva tecnológica, descrevendo-se não só as principais tecnologias usadas na implementação da solução, como também, algumas particularidades do sistema em termos de funcionalidades, ilustradas com recurso às interfaces de utilizador resultantes.

CAPÍTULO VIII

UMA PROPOSTA METODOLÓGICA DE APOIO AO DESENVOLVIMENTO DE SISTEMAS DE INFORMAÇÃO NA SAÚDE

VIII.1 Introdução

Este capítulo apresenta uma contribuição metodológica que resultou das experiências levadas a cabo ao longo do desenvolvimento da solução tecnológica (o sistema *hemo@care*) descrita no capítulo anterior. Esta proposta baseou-se no estudo de um conjunto de técnicas, métodos e/ou metodologias já existentes e utilizadas no desenvolvimento de SIs em geral e que foram posteriormente adequadas às particularidades do domínio da saúde, mais especificamente àquelas que caracterizam a área de prestação de cuidados. A aplicação daquelas técnicas e métodos a um problema prático de gestão de informação existente em contexto hospitalar conduziu as experiências, vindo os resultados destas a compor os ‘alicerces’ para a definição da proposta metodológica.

Para a selecção das técnicas e métodos a aplicar nas experiências de desenvolvimento do sistema *hemo@care*, teve-se como ponto de partida a revisão da literatura, encontrando-se, como exemplos das melhores práticas neste domínio, estudos que procuram a solução através da combinação das técnicas oriundas da Engenharia de Software (ES) com os princípios defendidos pela Engenharia de Usabilidade (EU) / IHC. No entanto, e uma vez que estas disciplinas ocupam ‘nichos’ distintos, é ainda comum trabalharem-se estas áreas separadamente, muitas vezes por especialistas com *background* de conhecimento distintos, tendo uma visão dum mesmo produto (sistema) segundo perspectivas diferentes (Seffah *et al.*, 2005a; Sutcliffe, 2005). Segundo a representação da Fig.VIII.81, do ponto de vista dos especialistas da área da Engenharia de Software, o produto é visto na perspectiva de ‘Sistema 1’, tendo que responder às especificações funcionais e técnicas; enquanto que do ponto de vista dos especialistas de Engenharia da Usabilidade / IHC, o produto é visto na

perspectiva de ‘Sistema 2’, voltado para a interação e com a finalidade de resultar num produto usável e agradável do ponto de vista da utilização, independentemente das especificações funcionais e técnicas.

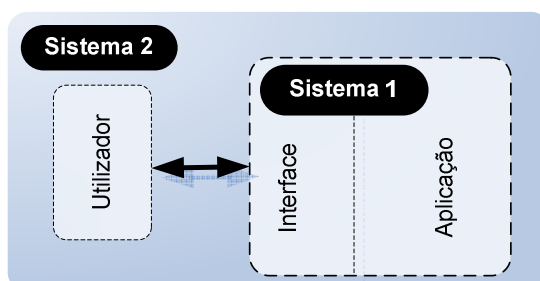


Fig.VIII.81 – Duas perspectivas de um sistema interativo (adaptado de Seffah *et al.* (2005a)).

Os princípios de Projecto Centrados no Utilizador (PCU) surgiram da tentativa de ‘fundir’ as melhores práticas destas duas disciplinas (ES e IHC), emergindo neste processo o utilizador como elemento central no desenvolvimento de SIs interactivos, ao mesmo nível das tarefas e do contexto de utilização.

Nesta experiência foram escolhidas algumas abordagens tradicionais de desenvolvimento de SIs, oriundas da Engenharia de Software, sendo a estas acopladas técnicas e princípios de PCU, contribuições vindas das áreas da Engenharia da Usabilidade / IHC. Estas combinações foram aplicadas e usadas no desenvolvimento de um Sistema de Gestão de Informação Clínica na área da Hemofilia (SGIC_H), cujos resultados irão constituir o assunto deste capítulo. Como tal, ir-se-ão apresentar algumas técnicas, métodos e/ou metodologias escolhidas para as experiências em cada fase do processo de desenvolvimento, seguindo-se os resultados obtidos com a aplicação daquelas e, com base nestes, a composição da proposta metodológica.

VIII.2 Perspectiva da Engenharia de Software Centrada no Utilizador

No capítulo IV e V desta tese foram revistos alguns conceitos associados às técnicas e métodos comumente aplicados no desenvolvimento de SIs interactivos, respectivamente na perspectiva das abordagens tradicionais e voltadas para a Engenharia de Software, e na perspectiva das abordagens emergentes do factor humano, mais especificamente das áreas da Engenharia da Usabilidade e da IHC. O facto destas disciplinas trabalharem aspectos

diferentes dos SIs interactivos, procurando cada uma delas atingir os seus objectivos sem ter uma visão única do sistema, ocorrem normalmente alguns ‘gaps’ que se irão repercutir na qualidade da solução final. Segundo a perspectiva de Seffah *et al.* (2005b), estes ‘gaps’ acontecem pelo facto das metodologias de desenvolvimento da área da Engenharia de Software não proporem mecanismos para explicitamente e empiricamente identificarem e especificarem as necessidades dos utilizadores, integrando simultaneamente os requisitos de usabilidade, bem como mecanismos para testar e validar os requisitos com os utilizadores finais antes, durante e depois do desenvolvimento. Como consequência, podem encontrar-se soluções de SIs interactivos que embora reúnam os requisitos funcionais, não permitem de forma eficaz e eficiente a sua utilização por parte dos utilizadores, nem proporcionam satisfação com a sua utilização. Embora estas disciplinas tenham objectivos diferentes e trabalhem em processos paralelos de desenvolvimento de SIs interactivos, o resultado final é focalizado num produto comum, sendo portanto a primeira avaliação feita segundo um mesmo indicador – Sucesso / Fracasso. No sentido de contrariar esta divergência, são já vários os contributos existentes que tentam acomodar os métodos das diferentes áreas de actuação num mesmo processo, de forma a trabalharem em direcção a um mesmo objectivo. Por exemplo, o trabalho de Harmelen (2001) refere o desenvolvimento de um método (OO&HCI – *Object-Oriented and Human-Computer Interaction*) que integra técnicas de modelação Orientadas a Objectos (OO), com os conceitos de IHC, no desenvolvimento de sistemas interactivos. Outra proposta de destaque nesta área é o método WISDOM (*Whitewater Interactive System Development with Object Models*) (Nunes, 2001; Nunes and Cunha, 2000) que tenta integrar os métodos e técnicas da usabilidade em processo tradicionais OO no desenvolvimento de software interactivo, permitindo combinar o melhor das duas disciplinas. A proposta de Mayhew (1999) concretizada através da *framework* ‘*Usability Engineering Lifecycle*’ resultou também de uma tentativa de redesenhar o processo de desenvolvimento de software em torno do conhecimento, métodos e actividades da Engenharia da Usabilidade. Enumeram-se ainda um conjunto de outros trabalhos que tentam, através de estudos empíricos e/ou modelos teóricos, compreender e explicar a dificuldade da integração plena destas duas disciplinas (Jerome and Kazman, 2005; Sutcliffe, 2005), havendo outros que chegam a propor pistas, especificando que técnicas de usabilidade, quando, e como, deverão ser integradas nas actividades de desenvolvimento de software (Ferre *et al.*, 2005).

No âmbito do desenvolvimento de SIs interactivos na área da saúde, tem-se uma realidade um pouco distinta daquela que se verifica na indústria tradicional. A cultura que ainda predomina neste domínio é a de treinar as pessoas para se adaptarem às tecnologias (muitas vezes insuficientemente projectadas) e não adaptar a tecnologia às características das pessoas (Zhang, 2005a). No entanto, e devido aos problemas que daí advém, começam a aparecer trabalhos neste domínio com contribuições metodológicas que tentam ‘inverter’ aquele paradigma, dando mais atenção à componente humana, social e organizacional, do que meramente aos aspectos tecnológicos (Aarts and Gorman, 2007; Berg, 1999; Berg *et al.*, 2003; Berg *et al.*, 1998; Coiera, 2007). Nesta linha de pensamento encontram-se ainda outros trabalhos que tentam colocar o utilizador como o elemento central no processo de desenvolvimento de SIs interactivos, argumentando ser um dos passos mais importantes para a obtenção de um produto com qualidade (Beuscart-Zéphir *et al.*, 2005; De Rouck *et al.*, 2008; Johnson *et al.*, 2005a; Staccini *et al.*, 2001). Outros autores que trabalham nesta área do conhecimento argumentam que, os melhores métodos para o desenvolvimento de SIs interactivos com qualidade, são aqueles que emergem das Ciências Cognitivas e da Engenharia do Factor Humano (ou Ergonomia), podendo ser aplicados em qualquer fase do ciclo de desenvolvimento (Kushniruk and Patel, 2004; Zhang *et al.*, 2004). Este argumento não é alheio ao facto de que todos os produtos (quer sejam de *software* ou de *hardware*) que são desenvolvidos para serem utilizados por pessoas devem corresponder inteiramente às suas necessidades e expectativas, sob pena daquelas ficarem insatisfeitas e abdicarem da utilização, levando ao abandono do produto. Se por um lado o SI é caracterizado como um produto funcional que existe para ajudar a resolver um problema (real ou antecipado) no âmbito de uma organização, por outro, o SI sem a componente utilizador não faz sentido, emergindo este como um dos elementos centrais no contexto dos SIs. Os próprios modelos TAM (Davis, 1989; 1986; 1993), TTF (Goodhue, 1995; Goodhue *et al.*, 2000; Goodhue and Thompson, 1995), D&M (DeLone and McLean, 2002; 1992) e FITT (Ammenwerth *et al.*, 2006) abordados no capítulo V, secção 2.1, justificam aquele facto, mostrando, com base em dados empíricos e/ou teóricos, a importância e relevância do envolvimento do utilizador. De certa forma, e na opinião da investigadora, estes modelos (nomeadamente o TAM, D&M e o TTF) têm algo em comum e relacionam-se de alguma forma. Através da integração parcial das suas variáveis, foi construído um modelo derivado como se explica na subsecção seguinte.

VIII.2.1 O Modelo de Adopção de SI Derivado (MASID): TAM-D&M-TTF

Este modelo é meramente teórico e resulta da integração das variáveis dos modelos *TAM*, *D&M* e *TTF* que, segundo a revisão da literatura e na perspectiva da investigadora, apresentam características comuns, Fig.VIII.82.

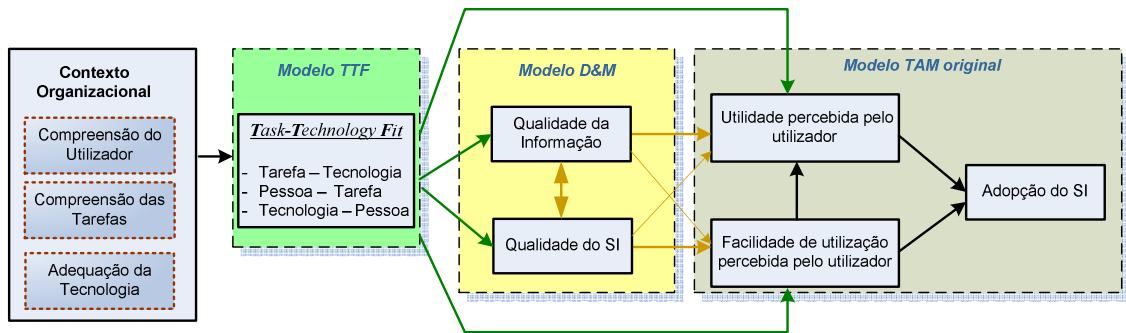


Fig.VIII.82 – Modelo de Adopção de SI Derivado (MASID).

O pressuposto do modelo assenta na filosofia de que para que um sistema tenha valor (sucesso) é necessário que seja utilizado sendo, para tal, necessária uma adopção plena por parte dos utilizadores. Segundo o modelo *TAM*, a facilidade de utilização e a utilidade percebida pelo utilizador são as grandes determinantes da intenção de utilizar e adoptar um determinado SI. Por sua vez, as variáveis ‘utilidade percebida pelo utilizador’ e a ‘facilidade de utilização’ defendidas no modelo *TAM* de Davis (1989), estão relacionadas com as características ‘qualidade da informação’ e ‘qualidade do SI’, factores estes apresentados no modelo *D&M* de DeLone e McLean (2002). O utilizador vê utilidade num determinado SI, se esse SI apresentar informação de qualidade, existindo portanto uma forte relação entre esses dois factores: ‘utilidade percebida pelo utilizador’ e ‘qualidade da informação disponibilizada pelo SI’. Por outro lado, a facilidade de utilização, está fortemente dependente de critérios de qualidade do SI, nomeadamente em termos de usabilidade e adequação das tarefas do SI às tarefas habituais do utilizador. Por sua vez, as duas variáveis definidas como independentes no modelo *D&M* (‘qualidade da informação’ e ‘qualidade do SI’) influenciam-se mutuamente, uma vez que dificilmente se tem um SI com qualidade se a informação extraída a partir dele não tiver qualidade. Também a qualidade da informação depende da qualidade do SI, já que a forma como se processam os dados e se apresenta a informação influencia a qualidade do resultado (informação). Por

consequente, os factores ‘qualidade de informação’ e ‘qualidade do SI’ só serão conseguidos quando o responsável pelo desenvolvimento do SI considerar, estudar e ajustar os três factores determinantes e independentes do modelo *TTF*, sendo eles o utilizador, a tarefa e a tecnologia (Goodhue and Thompson, 1995). Dadas as especificidades de cada organização em termos de práticas sociais e culturais, acrescentou-se ao modelo o estudo daqueles factores no âmbito de um determinado contexto organizacional, já que este tem um grande peso no sucesso do resultado final.

Neste sentido, e dada a importância do utilizador na definição do resultado final, os métodos de desenvolvimento voltados para os aspectos funcionais do SI e estudados no âmbito da Engenharia de Software, poderão proporcionar melhores resultados quando combinados com as técnicas e métodos oriundos das ciências que trabalham nas áreas relacionadas com o factor humano. A presente proposta metodológica enquadra-se neste linha de pensamento, sugerindo uma abordagem de desenvolvimento adequada às particularidades do domínio da saúde, através de uma combinação de práticas tradicionais de Engenharia de Software e dos princípios defendidos pelo PCU, por sua vez assentes nos princípios de Engenharia da Usabilidade / IHC.

VIII.3 As Fases Chave do Processo de Desenvolvimento do Sistema Hemo@care e as Contribuições das Diferentes Disciplinas

O trabalho associado à Engenharia de Software pode ser faseado em várias etapas, sendo essas etapas iteradas ao longo de três momentos chave do ciclo de desenvolvimento de um produto (Pressman, 2005). No sentido de tornar a explanação da contribuição metodológica mais clara, ir-se-ão considerar esses três momentos ao longo do processo de desenvolvimento: o primeiro corresponde à **fase exploratória**, em que se tenta conhecer o domínio do problema e se obtêm os primeiros dados que irão definir a versão preliminar do Documento de Especificação de Requisitos (DER); o segundo corresponde à **fase de projecto**, em que o DER é convertido em linguagem gráfica, também designado por etapa da modelação ou desenho do SI; o último corresponde à **fase de codificação / implementação**, onde os modelos serão convertidos para uma linguagem executável e interpretável pelo computador surgindo daí o produto final (SI). Se se considerar a prática

tradicional de desenvolvimento de SIs, em que o processo decorre em torno de cinco etapas, os três momentos referidos aparecem normalmente iterados como mostra a Fig.VIII.83, cobrindo basicamente as quatro primeiras etapas no processo tradicional de desenvolvimento de um SI.

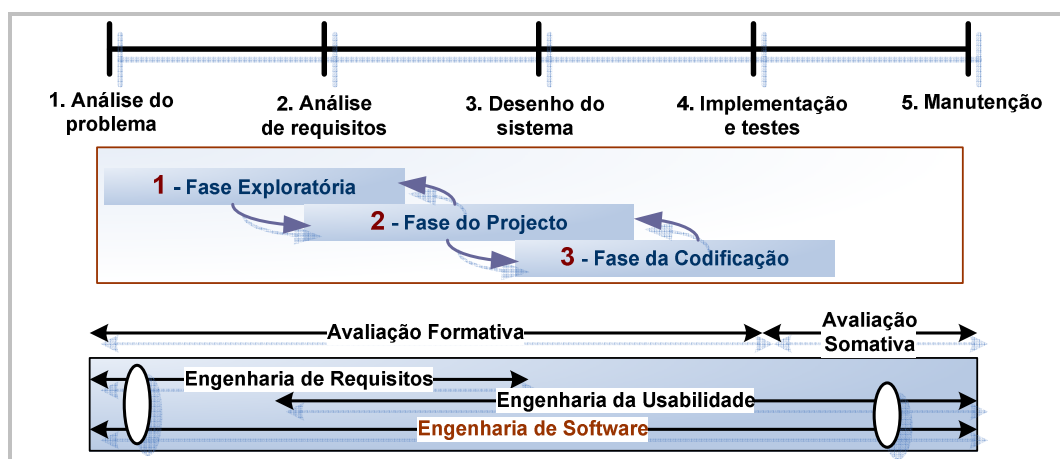


Fig.VIII.83 – Os três momentos chave no PDSI.

Relativamente às principais disciplinas que apoiam o trabalho de cada uma das fases, como já foi referido, a tendência de desenvolvimento actual aponta para uma combinação dos métodos resultantes da Engenharia de Software com as técnicas oriundas da área da IHC, mais especificamente da Engenharia da Usabilidade. A Engenharia de Requisitos, embora tenha surgido como uma área da Engenharia de Software (Abran *et al.*, 2004), recorre às Ciências Sociais e Ciências Cognitivas para fundamentar a teoria usada, destacando o utilizador e o contexto de utilização como elementos fundamentais no processo de análise. A fronteira entre as diferentes fases não é explícita, justificando de certa forma a sobreposição das disciplinas que através das suas práticas e teorias disponibilizam técnicas e métodos adequados ao trabalho realizado nas fases que compõem o ciclo de desenvolvimento.

VIII.3.1 Fase Exploratória

Alguns autores afirmam que esta etapa é de extrema complexidade sendo nalgumas situações levada a cabo por profissionais de Marketing, quando deveria ser desenvolvida por especialistas em Engenharia de Requisitos ou Ergonomistas (Samaras and Horst, 2005). No sector da saúde, e pelo facto dos processos serem altamente complexos com profissionais altamente especializados, as actividades relacionadas com esta fase ocupam

uma posição crítica, tendo um impacto directo na qualidade do resultado final. Enquanto uma correcta análise do problema e identificação dos requisitos podem constituir um factor determinante para a obtenção de bons resultados, uma deficiência na obtenção dos mesmos poderá conduzir a resultados menos satisfatórios. Segundo a visão de Samaras e Horst (2005) este tipo de falhas não é apenas atribuída à insuficiência na identificação dos potenciais utilizadores e suas necessidades, mas também ao facto de se partir do pressuposto de que já se conhecem bem as necessidades daqueles, admitindo assim a conclusão prematura do trabalho desta fase. Na realidade, e principalmente no domínio da saúde, os requisitos dos utilizadores são bastante voláteis e extremamente mutáveis, dependendo de vários factores, nomeadamente do contexto em que são adquiridos. Em comparação com outros sectores, neste (especialmente na prestação dos cuidados de saúde) existem vários aspectos específicos que tornam o trabalho desta fase particularmente difícil (Cysneiros, 2002; Garde and Knaup, 2006). Desses aspectos, realçam-se os que interferem com o processo de comunicação entre os membros da equipa e os especialistas do domínio, como por exemplo:

- O vocabulário utilizado ao nível do domínio da saúde que geralmente não é do conhecimento do engenheiro de requisitos, requerendo um maior esforço por parte deste;
- O conhecimento dos especialistas do domínio do problema que, para além de bastante especializado e complexo, está associado a estruturas tácitas, o que dificulta a sua transmissão e/ou comunicação através das técnicas tradicionais de obtenção de requisitos.

No decorrer do desenvolvimento do presente projecto, o problema de comunicação foi uma realidade nesta fase, tentando-se contornar o mesmo através da utilização de várias técnicas de obtenção de requisitos. Estas, na grande maioria classificadas na área dos métodos qualitativos, foram escolhidas, não só pela facilidade e disponibilidade de aplicação da técnica, mas principalmente pelo facto de serem apresentadas por autores que trabalham nesta área do conhecimento, como adequadas à obtenção de requisitos nas etapas iniciais do processo de desenvolvimento (Goguen and Linde, 1993; Nuseibeh and Easterbrook, 2000; Sawyer and Kotonya, 2001). No entanto, e uma vez que o principal objectivo desta fase se resumia à compreensão do domínio do problema e à obtenção dos

primeiros dados para a construção preliminar do DER, foram apenas utilizadas algumas técnicas que, segundo a terminologia de Nuseibeh e Easterbrook (2000), se podem classificar no âmbito das técnicas tradicionais (ex.: análise de documentação e entrevistas), das técnicas de grupo (ex.: reuniões/ entrevista de grupo) e das técnicas contextuais (ex.: observação directa), Fig.VIII.84.

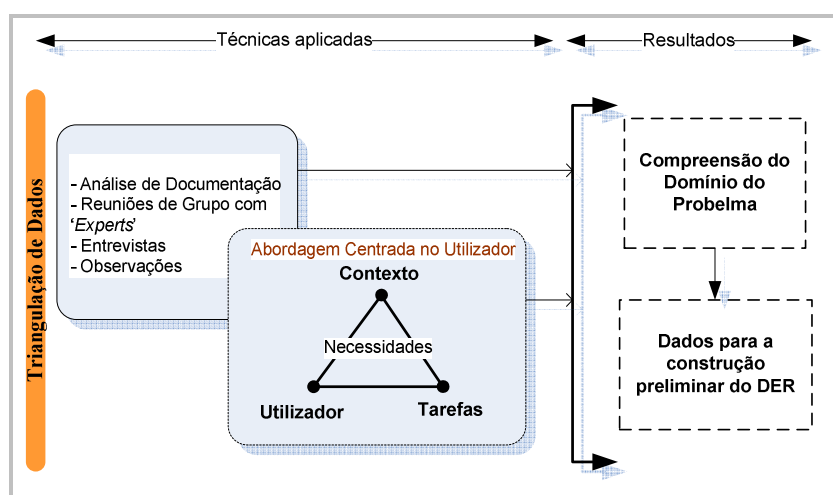


Fig.VIII.84 – Técnicas aplicadas e resultados obtidos na fase exploratória.

Este conjunto de técnicas foi aplicado tendo em conta uma abordagem centrada no utilizador em torno dos conceitos de tarefa, utilizador e contexto. A sua aplicação foi combinada no sentido de tirar partido da triangulação de dados (Chauncey, 2006), mais concretamente, completar a recolha com novos dados obtidos através de novas abordagens (técnicas), ao mesmo tempo que se validavam os previamente recolhidos.

A Tabela VIII.15 apresenta um pequeno resumo das vantagens e desvantagens da aplicação das várias técnicas naquele contexto específico.

Desta fase, e em termos práticos, resultou um conjunto de informação de suporte à construção do modelo preliminar do sistema *hemo@care*, nomeadamente o DER. Para além disso, foi criado um corpo de conhecimento acerca da prática clínica e daquele domínio em particular, que permitiu melhorar o discurso e o processo de comunicação com os especialistas do domínio, nas fases seguintes de desenvolvimento do projecto.

Tabela VIII.15 – Técnicas utilizadas na fase exploratória, vantagens e desvantagens.

Técnica / Método		Vantagem	Desvantagem
Técnicas Tradicionais	Análise de Documentação	<ul style="list-style-type: none"> Facilidade em aceder a um grande volume dados, com particular relevância na fase de conhecimento do domínio. 	<ul style="list-style-type: none"> Pelo facto dos conceitos pertencerem a um domínio específico fora do âmbito do conhecimento do analista, o processo de interpretação dos mesmos tornou-se particularmente difícil nas fases iniciais.
	Questionário	<ul style="list-style-type: none"> Facilidade em abranger um grande número de utilizadores. 	<ul style="list-style-type: none"> Pelo facto desta técnica assentar num conjunto de itens predefinidos, apresentando-se à partida inadequada em estudos de natureza exploratória, mostrou-se limitativa na identificação de requisitos. <p>(Por esta razão esta técnica não foi utilizada nesta fase exploratória)</p>
	Entrevista não estruturada	<ul style="list-style-type: none"> Facilidade em obter-se informação completa sobre determinados tópicos, ao mesmo tempo que se observam comportamentos e reacções dos entrevistados. 	<ul style="list-style-type: none"> Pelo facto do <i>background</i> de conhecimentos envolvidos entre o entrevistado e o entrevistador ser de domínios bastante diferentes, conduziu a falhas na comunicação, pois, muitas vezes eram usados termos iguais com significados diferentes.
Técnicas de Grupo	Entrevistas de Grupo (Reuniões de grupo com especialistas do domínio)	<ul style="list-style-type: none"> Facilidade em se clarificarem tópicos de difícil discussão devido, provavelmente, à eliminação da barreira do ‘medo’. 	<ul style="list-style-type: none"> Facilidade em desviar o foco da discussão para assuntos não relacionados com o tópico; Dificuldade na obtenção de disponibilidade por parte dos elementos do grupo.
Técnicas Contextuais	Observação directa	<ul style="list-style-type: none"> Facilidade em se obter um conhecimento mais aprofundado das pessoas, tarefas e do contexto; Facilidade na captação de aspectos sociais e organizacionais que são necessários para ajudar na compreensão do problema e na definição dos requisitos; Facilidade em compreender discursos assentes em conhecimento tácito. 	<ul style="list-style-type: none"> A aplicação da técnica requer bastante disponibilidade por parte do investigador, consumindo muito tempo; O conhecimento que se obtém com esta técnica diz geralmente respeito a um determinado contexto, sendo portanto arriscado extrapolar esses resultados para outros contextos ou mesmo generalizar através de uma teoria.

VIII.3.2 Fase de Projecto

Numa abordagem de desenvolvimento iterativa e incremental a separação entre as fases não se encontra bem definida, sendo portanto difícil delimitar os resultados de cada uma delas. Por exemplo, os dados (requisitos) identificados na primeira fase são geralmente clarificados e melhorados nesta fase de projecto através de mecanismos de avaliação e validação, sendo no decorrer da aplicação destes mecanismos, identificados outros novos requisitos. Por outro lado, as técnicas aplicadas na fase exploratória, poderão trazer igualmente bons resultados se forem também utilizados nesta fase como complemento dos métodos de representação e validação junto ao cliente e/ou utilizadores. Esta fase de projecto, basicamente acrescenta à primeira uma notação de suporte que, através da sua sintaxe e semântica, irá dar forma aos modelos (principal resultado desta fase). Estes modelos para além de permitirem uma representação abstracta e completa de uma realidade conceptualmente complexa, permitem ainda testar determinados conceitos em diferentes alternativas, sem envolver qualquer custo de implementação, ao mesmo tempo que facilitam a comunicação entre os membros da equipa de projecto e os especialistas do domínio do problema (clientes e utilizadores).

Neste projecto em particular, esta fase de projecto foi especialmente dedicada à construção da solução conceptual tendo, para tal, recorrido a um conjunto de mecanismos para representar, comunicar, verificar e validar a consistência da solução encontrada, ao mesmo tempo que se confirmava a veracidade dos modelos antes da sua implementação (ou codificação). A palavra-chave que predominou foi a de ‘modelo’ que, por sua vez, está associado aos termos ‘representar’, ‘visualizar’ e ‘comunicar’. Através de modelos é possível representar e visualizar a abstracção completa de uma realidade complexa, para além de ser relativamente fácil comunicar e, conseqüentemente, validar o trabalho prévio. Comparativamente com a fase anterior, nesta continuou-se a trabalhar no âmbito da Engenharia de Requisitos, com recurso a diferentes mecanismos que pudessem facilitar a comunicação, no sentido de poder validar e completar o DER que iria ser a base da solução conceptual. Para além disso, e no que respeita à construção dos modelos, introduziram-se também os conhecimentos oriundos da Engenharia de Software, nomeadamente em termos de modelação, bem como as contribuições da Engenharia da Usabilidade e da IHC em termos de mecanismos de avaliação ‘formativa’. Como já foi brevemente referido no

capítulo VI, procurou-se encontrar o equilíbrio através de uma combinação de métodos de representação e validação, tendo sido aplicados os seguintes:

- **Análise de Sistemas Orientado a Objectos (ASOO)** – o primeiro método escolhido, bastante utilizado na área da Engenharia de Software, baseou-se na tradicional análise de sistemas com base num paradigma de Orientação a Objectos (OO), sendo a UML a notação adoptada (Teixeira *et al.*, 2006a);
- **Análise de Tarefas** – o segundo método escolhido, muito utilizada na área da IHC, baseou-se na técnica da Análise de Tarefas, fazendo uso da Análise Hierárquica de Tarefas (AHT) no sentido de validar as funcionalidades e o modelo previamente encontrado, ao mesmo tempo que se tentava perceber o modelo mental do utilizador e o sequência de apresentação da informação (Teixeira *et al.*, 2007a);
- **Prototipagem** – o terceiro método aplicado foi a prototipagem, amplamente utilizada no domínio da IHC e no âmbito da Engenharia de Requisitos. Tendo em conta o conceito que se pretendia testar, optou-se por um protótipo de baixa fidelidade, desenvolvido segundo o método ‘*throw-away*’, mais concretamente um protótipo horizontal.

Estes três métodos foram combinados num paradigma de triangulação, para assegurar um maior rigor ao nível de captação dos requisitos e validação dos modelos, reunindo vários aspectos do mesmo fenómeno, ao mesmo tempo que se encontrava e construía a solução ao longo de um processo evolutivo. Neste caso, e segundo os tipos de triangulação defendidos por Greene e McClintock (1985) e Ammenwerth, *et al.* (2003), foi utilizada a ‘triangulação de métodos’ mais especificamente a ‘*between-methods triangulation*’, numa combinação sequencial (Kaulio and Karlsson, 1998).

A ordem de aplicação dos métodos seguiu a lógica de questionamento: ‘o que fazer’; ‘como fazer’; e, finalmente, ‘como representar’; começando pela Análise de Sistemas OO, seguindo-se a Análise de Tarefas e finalizando com a técnica da Prototipagem. Sempre que necessário, para a validação dos resultados encontrados com cada um dos métodos, fez-se uso das técnicas já utilizadas na fase exploratória, nomeadamente a técnica de observação

directa, a entrevista individual não estruturada, e as reuniões de grupo com especialistas do domínio, sendo ainda necessário consultar, com alguma frequência, a documentação existente, Fig.VIII.85.

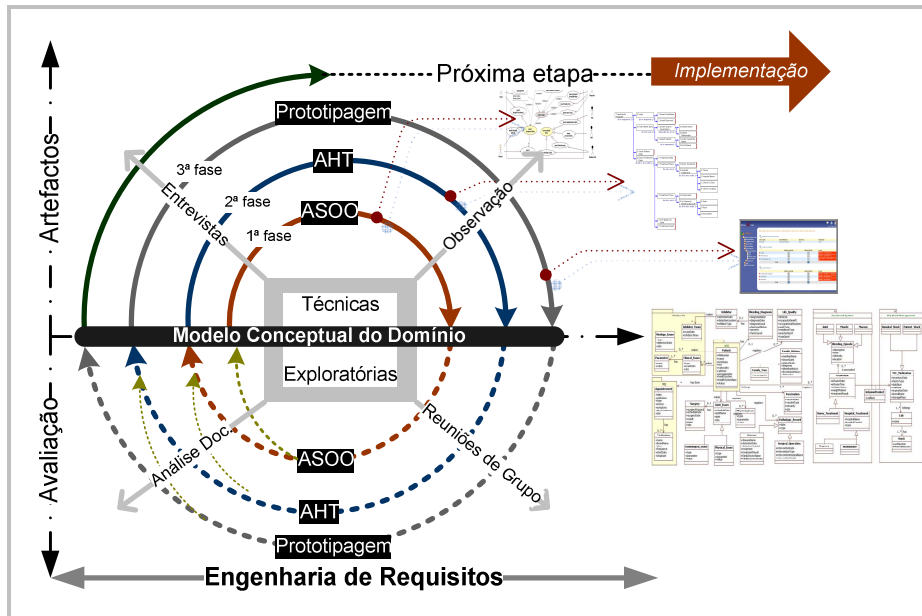


Fig.VIII.85 – Técnicas exploratórias e o processo iterativo e interactivo de Engenharia de Requisitos com base na triangulação de métodos.

De facto, os resultados das duas fases são inseparáveis, tendo, com base nas experiências destas duas fases, sido proposta uma abordagem de Engenharia de Requisitos centrado no Utilizador (ERcU), Fig.VIII.86, lado esquerdo, (Teixeira *et al.*, s/d).

No domínio da saúde, existem algumas propostas, particularmente a *framework* de análise em quatro níveis designada por HCDID (*human centered distributed information design methodology*) proposta por Zhang *et al.* (2002), Rinkus *et al.* (2005), que utiliza os mesmos princípios de análise, fazendo uso de métodos análogos. A representação da Fig.VIII.86 apresenta essa analogia, fazendo a correspondência entre os diferentes métodos do processo evolutivo da abordagem ERcU, com os quatro níveis de análise da abordagem dos autores acima citados. Basicamente com o primeiro método tenta-se capturar a mesma informação que os métodos ‘análise de utilizadores’ e ‘análise funcional’ da metodologia HCDID capturam; o segundo método segue os mesmos princípios que o método de ‘análise de tarefas’ da metodologia HCDID; e, finalmente, a prototipagem tem alguma correspondência com o nível de ‘análise representacional’ da metodologia análoga.

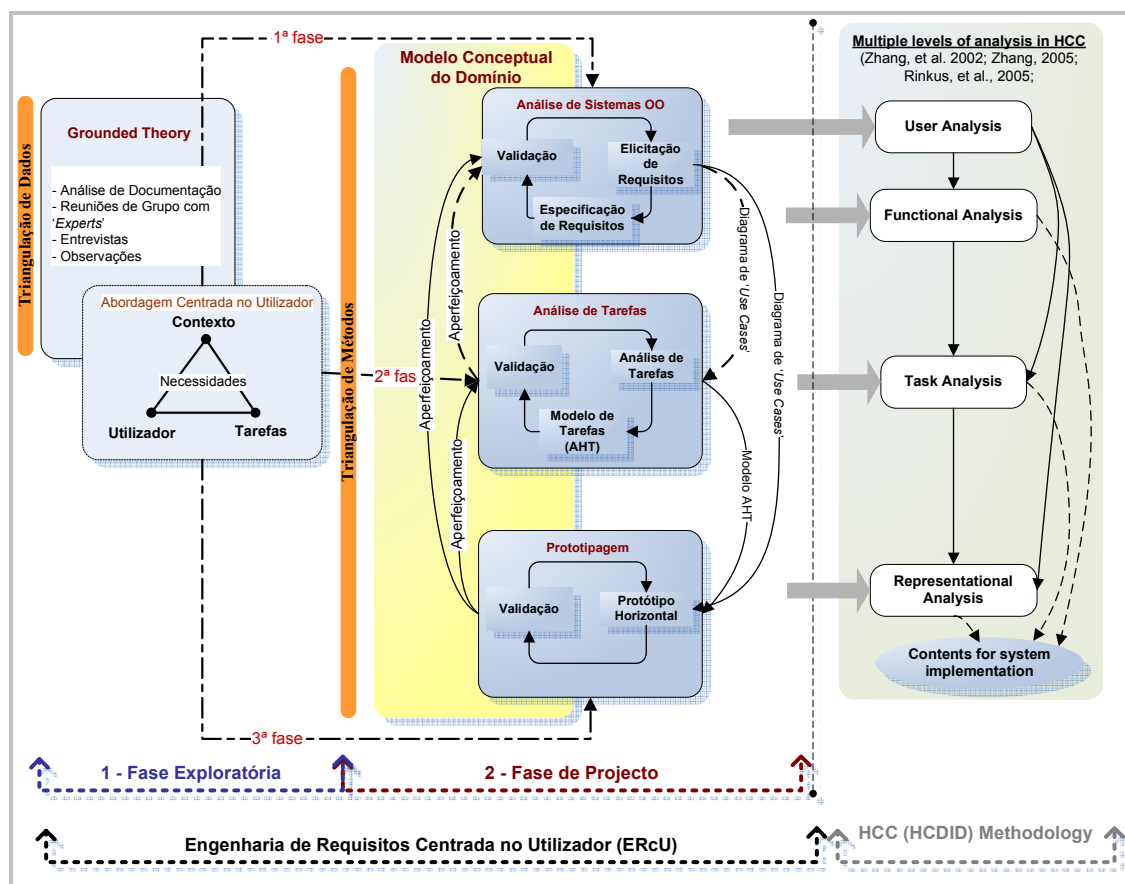


Fig.VIII.86 – Processo evolutivo de Engenharia de Requisitos centrado no Utilizador – ERcU (lado esquerdo) comparada com a metodologia de análise multi-nível HCDID (lado direito) (adaptado de Teixeira *et al.* (s/d)).

No entanto, o processo evolutivo de ERcU difere da metodologia HCDID, uma vez que a aplicação dos métodos usando um processo iterativo tentou beneficiar da triangulação de dados e da triangulação de métodos, no sentido de completar e validar a solução conceptual encontrada. Para além disso, enquanto a abordagem ERcU procura melhorar o modelo conceptual do sistema através do envolvimento do utilizador, a metodologia HCDID procura encontrar todo o conteúdo necessário para a implementação da solução, contemplando nomeadamente o estudo das interfaces de utilizador.

Quanto ao contributo de cada método, a Tabela VIII.16 apresenta um breve resumo indicando as principais vantagens e/ ou desvantagens que foram encontradas com a aplicação do método naquele domínio específico.

Tabela VIII.16 – Técnicas/Métodos utilizados na fase de projecto, vantagens e desvantagens.

Técnica / Método		Vantagem	Desvantagem
Análise de Sistemas OO (ASOO)	UML	<ul style="list-style-type: none"> Representação OO adequada à natureza evolutiva do projecto. 	<ul style="list-style-type: none"> Notação bastante abstracta e de difícil compreensão por parte de utilizadores com <i>background</i> de conhecimento não computacional.
Análise de Tarefas (AT)	AHT	<ul style="list-style-type: none"> Técnica adequada à compreensão do modelo mental dos utilizadores; Técnica adequada à identificação de sub-funcionalidades e ordem da execução dentro das funcionalidades de mais alto nível; Notação de fácil compreensão e adequada a um processo de comunicação entre pessoas com <i>background</i> de conhecimento diferentes. 	*
Prototipagem	Protótipo Horizontal	<ul style="list-style-type: none"> Técnica adequada à captação da linguagem para a representação das funcionalidades; Técnica adequada à captação de requisitos emergentes de primeiro nível; Modelo de fácil compreensão proporcionando, como tal, maior entusiasmo de participação por parte dos utilizadores. 	*

* Embora não tenham sido referidas desvantagens destes métodos no contexto em que foram aplicados, a sua utilização de forma única mostra-se limitativa no processo de Engenharia de Requisitos, sendo portanto ideal como complemento de outros métodos. Por sua vez, o método ASOO embora neste contexto tenha apresentado alguns obstáculos, constitui um método de base fundamental.

Quanto ao resultado da aplicação dos três métodos segundo o processo evolutivo ERcU, para além do modelo¹⁴ que definiu a solução conceptual, obteve-se uma matriz de triangulação, Tabela VIII.17. Esta matriz indica, de entre os três métodos, aquele que identificou a funcionalidade (X), após a sua identificação, se obteve confirmação com a utilização do método seguinte (+) e, na eventualidade da funcionalidade não ter sido colocada à prova com determinado método, aparecerá assinalada como ‘não aplicável’ (N/A). No sentido de tentar controlar o trabalho de triangulação, cada método foi aplicado aos mesmos utilizadores, no mesmo ambiente (de trabalho), mas em fases temporais diferentes, segundo a prática de triangulação de métodos combinados em sequência.

¹⁴ O modelo foi utilizado na primeira experiência com a abordagem RUP, vindo a substituir o trabalho das primeiras fases dessa abordagem, nomeadamente (análise do problema, análise de requisitos e desenho da solução).

Tabela VIII.17 – Matriz de triangulação com requisitos de alto nível.

Legenda: (x) Identifica; (+) Confirma; (-) nada; (NA) não aplicável.

(P) Paciente; (E) Enfermeiro; (M) Médico; (Sa) SAM; (C) ClinidataXXI; (So) SONHO

Actores / Requisitos identificados	Método			
	ASOO	AHT	Prototipagem	
Paciente	<i>P1 / E6:</i> Introduzir Tratamentos (Tratamento Domiciliário)	x	+	+
	<i>P2 / E7:</i> Introduzir Episódios Hemorrágicos	x	+	+
	<i>P3 / E8:</i> Introduzir FCC Administrado	x	+	+
	<i>P4 / M25:</i> Consultar Evolução de Tratamentos	x	NA	+
	<i>P5 / E9 / M2:</i> Consultar Protocolos de Tratamento	x	NA	+
	<i>P6:</i> Consultar <i>Stock</i> Particular de FCC	-	-	x
Subtotal	5	0	1	
Enfermeiro	<i>E1:</i> Inserir Produto no Sistema (FCC: Gestão de <i>Stock</i>)	x	+	+
	<i>E2:</i> Atribuir Produto a Pacientes (FCC: Gestão de <i>Stock</i>)	x	+	+
	<i>E3:</i> Efectuar troca de Produto do Paciente (FCC: Gestão de <i>Stock</i>)	-	x	+
	<i>E4:</i> Definir <i>Stock</i> de Segurança (FCC: Gestão de <i>Stock</i>)	-	x	+
	<i>E5:</i> Consultar Nível de <i>Stocks</i> (FCC: Gestão de <i>Stock</i>)	x	NA	+
	<i>E6 / P1:</i> Introduzir Tratamentos (Tratamento Hospitalar)	x	+	+
	<i>E7 / P2:</i> Introduzir Episódios Hemorrágicos	x	+	+
	<i>E8 / P3:</i> Introduzir FCC Administrado	x	+	+
	<i>E9 / P5 / M2:</i> Consultar Protocolos de Tratamento	x	NA	+
Subtotal	7	2	0	
Médico Hematologista	<i>M1:</i> Introduzir Protocolos de Tratamento	x	+	+
	<i>M2 / P5 / E9:</i> Visualizar Protocolos de Tratamento	x	+	+
	<i>M3, M4:</i> Introduzir / Consultar Arvore Genealógica	x/x	+/NA	+/+
	<i>M5, M6:</i> Introduzir / Consultar Hospitalizações Externas	x/x	+/NA	+/+
	<i>M7, M8:</i> Introduzir / Consultar Exames das Articulações	x/x	+/NA	+/+
	<i>M9, M10:</i> Introduzir / Consultar Intervenções Cirúrgicas	x/x	+/NA	+/+
	<i>M11, M12:</i> Introduzir / Consultar Diagnósticos Hemorrágicos	x/x	+/NA	+/+
	<i>M13, M14:</i> Introduzir / Consultar Qualidade de Vida	x/x	+/NA	+/+
	<i>M15, M16:</i> Introduzir / Consultar Calendário Vacinal	-/-	-/-	x/x
	<i>M17, M18:</i> Introduzir / Consultar História Patológica	-/-	-/-	x/x
	<i>M19, M20:</i> Introduzir / Consultar Exames Genéricos	x/x	+/NA	+/+
	<i>M21:</i> Visualizar Consultas	x	+	+
	<i>M22:</i> Consultar Exame de Inibidores	-	-	x
	<i>M23:</i> Consultar Exames Viroológicos	x	NA	+
	<i>M24:</i> Consultar Exames Patológicos	x	NA	+
	<i>M25 / P4:</i> Consultar Evolução de Tratamentos	x	NA	+
<i>M26:</i> Visualizar Diferentes Dados Estatísticos (gráficos e tabelas)	x	NA	+	
Subtotal	21	0	5	
SAM	<i>Sa1:</i> Introduzir Consultas	x	NA	+
	<i>Sa2:</i> Introduzir Medicação de Pacientes	-	NA	x
Clinidata XXI	<i>C1:</i> Introduzir Exame de Inibidores	-	NA	x
	<i>C2:</i> Introduzir Exames Viroológicos	x	NA	+
	<i>C3:</i> Introduzir Exames Patológicos	x	NA	+
SONHO	<i>So1:</i> Introduzir Dados Biográficos	x	NA	+
	<i>So2:</i> Introduzir Dados de Contacto	x	NA	+
Subtotal	5	0	2	
Total de funcionalidades identificadas	38	2	8	
Total de funcionalidades confirmadas	-	17	40	

Uma lista constituída por 48 requisitos de alto nível obtidos a partir da triangulação de métodos e distribuídos pelos actores responsáveis pela sua execução pode encontrar-se na Tabela VIII.17.

Nesta fase, os objectivos da triangulação de métodos foram conseguidos, na medida em que os resultados de um método foram confirmados pelos resultados de outros (validação de resultados) e, simultaneamente, novas funcionalidades foram acrescentadas após a utilização de cada método, dando origem a novos elementos de informação (complemento dos resultados).

A partir da matriz foi possível encontrar os requisitos chave a incluir na solução conceptual, uma vez serem críticos para o sucesso do produto. Para além destes, foi possível identificar requisitos emergentes e/ou dependentes, uma vez que o próprio utilizador só os conseguiu descobrir quando confrontado com um modelo adequado à captura desses tipo de requisitos (por exemplo, protótipo). Geralmente estes requisitos (emergentes) estão associado ao conhecimento tácito dos utilizadores e, como tal, são de muito difícil captação.

Os resultados práticos desta fase, mais concretamente a solução conceptual do sistema *hemo@care*, constituíram a base para as actividades da fase seguinte, tendo sido documentados usando a notação UML. Para além destes resultados, e com base nas experiências até então desenvolvidas, foi construída a *framework* de ERcU, vindo esta também a compor uma das contribuições metodológicas deste projecto (Teixeira *et al.*, s/d).

VIII.3.3 Fase de Codificação

A fase da codificação corresponde àquela em que os modelos da solução conceptual são convertidos para código executável, tendo como resultado uma solução tecnológica. Embora nesta fase esteja também envolvida a escolha da tecnologia, o que se pretende demonstrar neste capítulo não é propriamente a tecnologia, mas o processo ou abordagem de desenvolvimento adoptado, bem como o seu impacto na qualidade do produto final. Geralmente este tipo de abordagens de desenvolvimento é estudado no âmbito da

disciplina de Engenharia de Software (Sommerville, 2007); no entanto a qualidade do resultado pode depender de outros factores, como por exemplo, do envolvimento de métodos complementares de validação e verificação (Kushniruk and Patel, 2004).

Como já foi mencionado no capítulo VI, foram realizadas duas experiências com abordagens de desenvolvimento assentes nos princípios de desenvolvimento iterativo e incremental: (i) a primeira consistiu numa abordagem **RUP** (*Rational Unified Process*); a segunda baseou-se nas práticas e princípios das abordagens ágeis, mais especificamente do método **XP** (*eXtreme Programming*). A forma como foram aplicadas estas duas abordagens está descrita no capítulo VI, na secção 3.1 e 3.2, respectivamente. Neste capítulo serão apenas apresentados algumas conclusões que se retiraram com a aplicação das mesmas no âmbito deste contexto específico.

O RUP foi a primeira abordagem adoptada, tendo os modelos resultantes da fase de projecto sido reaproveitados na sua totalidade, no sentido de substituírem o trabalho das primeiras etapas do desenho da solução. Esta abordagem, inicialmente planeada para três iterações, chegou parcialmente ao fim, implementando apenas a primeira versão, trabalho correspondente a uma iteração. A razão de não continuar a implementação com esta abordagem prendeu-se com a natureza das falhas encontradas, quando foi feita a primeira avaliação do protótipo real com os utilizadores. Esta avaliação realizou-se em contexto hospitalar, por dois clínicos hematologistas que, para além de utilizadores, eram membros activos deste projecto, estando envolvidos desde as etapas iniciais. As falhas encontradas revelaram mais um vez um ‘*gap*’ na comunicação, podendo este ter sido induzido pelos mecanismos utilizados (modelos e artefactos) no fomento dessa comunicação. Por exemplo, embora se tivesse confirmado que os requisitos funcionais estavam na sua grande maioria identificados, a forma como eram apresentados na interface não satisfazia as necessidades dos utilizadores, uma vez que à medida que os utilizadores experimentavam a funcionalidade em profundidade eram por vezes surpreendidos com alguma informação inesperada, para além de não encontrarem a que esperavam. Também os termos utilizados para apresentar a funcionalidade na interface não eram os mais adequados, induzindo os clínicos ao erro. Por exemplo, destacam-se termos como “história clínica”, “historial clínico”, “informação clínica”, que aparentemente poderão parecer ter o mesmo significado, mas naquele contexto específico significam coisas diferentes. Outro facto que

se verificou, que por sua vez resultou da possibilidade dos clínicos experimentarem a funcionalidade em profundidade, foi o aparecimento de novos requisitos, ditos emergentes de segundo grau¹⁵. Embora se tivesse utilizado um protótipo horizontal na fase anterior com o objectivo de validar e ajudar na obtenção de novos requisitos, o mesmo não permitiu captar os requisitos emergentes de segundo grau, já que estes só eram explicitados pelos utilizadores quando se viam confrontados com uma situação prática semelhante àquela que vivem no dia-a-dia do seu trabalho. Esta situação apenas foi possível de simular com um protótipo vertical, já que os utilizadores tiveram oportunidade de experimentar a funcionalidade em toda a sua extensão.

Com base nos resultados desta avaliação foi repensada uma segunda abordagem, procurando um processo com iterações curtas, que propiciasse mais *feedback*, na sequência de um maior envolvimento dos utilizadores. Uma abordagem que, com características de protótipo evolutivo, se mostrasse adequada ao desenvolvimento de projectos que necessitem de lidar com mudanças rápidas e imprevisíveis dos requisitos. Os processos ágeis tentam responder a estas exigências, sugerindo um conjunto reduzido de práticas, para o desenvolvimento de projectos de forma simples, com mecanismos de avaliação dos resultados em períodos curtos, através do conceito de iteração e versão. Cada iteração funciona como o desenvolvimento de um pequeno projecto, implementando apenas determinadas funcionalidades. Ao contrário dos processos tradicionais, onde cada iteração não está necessariamente orientada para adicionar um novo conjunto de funcionalidades, uma abordagem ágil procura implementar novas funcionalidades ao fim de cada iteração (Larman and Basili, 2003b), assemelhando-se por essa razão ao conceito de protótipo evolutivo. Foi com base nestas características que se adoptou a segunda abordagem numa lógica de desenvolvimento ágil, usando algumas práticas próximas do *eXtreme Programming* (XP)¹⁶, e ao mesmo tempo com características de protótipo evolutivo.

¹⁵ Os requisitos emergentes estão associados ao conhecimento tácito e, como tal, são de difícil captação. Dentro destes, referem-se os de mais fácil captação como requisitos emergentes de primeiro grau e os de mais difícil captação, como emergentes de segundo grau. Estes últimos geralmente só são captados quando o utilizador está perante modelos que permitem simular a execução de actividade reais, como por exemplo os protótipos verticais.

¹⁶ A descrição da aplicação desta abordagem encontra-se descrita no capítulo VI, secção 3.2.

Uma breve comparação destas duas abordagens com recurso a vantagens e desvantagens encontradas com a sua aplicação das mesmas neste contexto específico, pode encontrar-se na Tabela VIII.18.

Tabela VIII.18 – Técnicas/Métodos utilizados na fase de codificação, vantagens e desvantagens.

	RUP	XP
Alguns aspectos comuns e particularidades	<ul style="list-style-type: none"> Quer o RUP quer o XP são metodologias que desenvolvem o projecto por iterações e incrementos, com o objectivo de reduzir o risco (custo) associado às potenciais alterações e mudança de requisitos. 	
	<ul style="list-style-type: none"> O período correspondente a uma iteração é geralmente maior, na ordem de meses; A comunicação é baseada em documentação e artefactos (modelos); Baseia-se no conceito de <i>'use cases'</i>, à volta dos quais as funcionalidades são implementadas, integradas e testadas. 	<ul style="list-style-type: none"> Período da interacção curto, geralmente na ordem de semanas; A comunicação é oral e face a face, e não através de documentação e artefactos; Baseia-se no conceito de <i>'user stories'</i>, narrativas históricas escritas pelos clientes definindo o que o sistema faz, sendo a partir deste implementada a funcionalidade.
Principais vantagens	<ul style="list-style-type: none"> Abordagem adequada a projectos de grande dimensão, podendo os elementos da equipa encontrar-se geograficamente dispersos; Os modelos e artefactos resultantes constituem a base da documentação técnica necessária ao acompanhamento de qualquer software; Está preparado para aceitar as práticas do XP. 	<ul style="list-style-type: none"> Adequada a projectos que têm que lidar com ambientes exigentes e mudanças rápidas e imprevisíveis nos requisitos.
Principais desvantagens	<ul style="list-style-type: none"> Mais importância à comunicação através de modelos e artefactos, menosprezando a comunicação oral e face a face. 	<ul style="list-style-type: none"> As práticas são aplicáveis apenas em projectos de pequena ou média dimensão e com uma equipa de trabalho no mesmo local geográfico; As práticas referem a participação do cliente e não fazem distinção entre cliente e utilizador, quando na prática se tratam de <i>stakeholders</i> diferentes; Não está preparada para aceitar os artefactos do RUP.
Compatibilidade com os princípios de PCU	<ul style="list-style-type: none"> Não contempla conceitos PCU, no entanto é uma abordagem flexível podendo vir a integrar algumas práticas do PCU. 	<ul style="list-style-type: none"> Simplicidade é comum ao PCU; Desenvolvimento iterativo e respostas a mudanças rápidas consistentes com os princípios de PCU.

De uma forma geral, as duas abordagens de desenvolvimento procuram diminuir o risco de falha e aumentar a qualidade do produto final, através de um processo iterativo com envolvimento do cliente / utilizadores. No entanto, a forma como tentam encontrar esse

objectivo conduz os processos de desenvolvimento por vias diferentes. A abordagem XP apresenta-se vantajosa em projectos cujo domínio é caracterizado por envolver requisitos voláteis e altamente mutáveis, tornando-a portanto numa abordagem bastante flexível. No entanto, e pelo facto de privilegiar a comunicação face a face, torna-se inadequada a projectos de grande dimensão, estando por isso restringida a projectos em que os membros da equipa estejam próximos geograficamente. A metodologia RUP, por sua vez, não se mostra tão adequada à volatilidade de requisitos, mas em contrapartida comporta um conjunto de artefactos que lhe permitem suportar o desenvolvimento de projectos de grande dimensão, facilitando a comunicação entre membros da equipa geograficamente dispersos.

VIII.4 Uma Proposta Metodológica para o desenvolvimento de SI na área da saúde

Tendo como base as experiências de aplicação de diferentes técnicas, métodos e/ou metodologias, e os resultados obtidos com cada uma delas, foi construída uma *framework* de desenvolvimento de SIs centrada no utilizador, tendo como objectivo apoiar futuros projectos de desenvolvimento de SIs na área da saúde, em contextos semelhantes àquele que circunscreveu o contexto no qual as experiências foram realizadas, Fig.VIII.87.

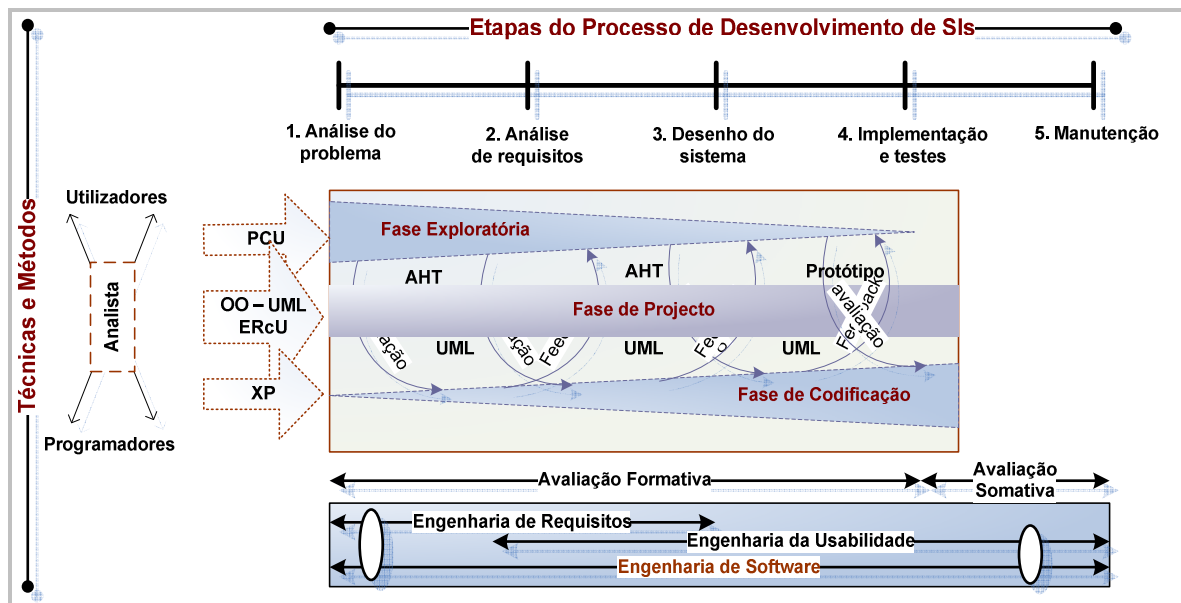


Fig.VIII.87 – Framework de desenvolvimento de SIs centrada no utilizador para área da saúde.

Trata-se apenas de uma proposta (e não uma metodologia) uma vez que a mesma não foi testada na sua totalidade, tendo surgido da interpretação dos resultados das experiências parciais, adoptando-se portanto uma perspectiva interpretativista. A construção desta proposta baseou-se no método indutivo (Collis and Hussey, 2003), uma vez que através de um conjunto de dados resultantes das experiências se encontrou a proposta (teoria) que melhor se ajustou àqueles resultados.

Tendo então em consideração os resultados parciais das três fases definidas na secção anterior, esta proposta basicamente recomenda uma iteração mais acentuada das várias fases, iniciando as fases em simultâneo, dando ênfases diferentes às actividades, ao longo do ciclo de desenvolvimento. Por exemplo, no início recomenda-se o envolvimento do analista no contexto organizacional para a compreensão do problema (fase exploratória), podendo ser aplicadas várias técnicas (Fig.VIII.84, Tabela VIII.15) com especial destaque para as aproximações contextuais, como por exemplo, a observação directa. À medida que se vai criando o conhecimento do domínio e se vão recolhendo os primeiros dados que irão compor a solução conceptual, podem construir-se os primeiros modelos, recomendando-se nesta etapa uma notação com características evolutivas, servindo este como repositório organizado de dados (fase de projecto). A UML apresenta nesta fase um grande potencial, uma vez que permite a construção incremental dos modelos, adequados à natureza evolutiva do projecto e defendida pela abordagem proposta. À medida que funcionalidades completas vão sendo identificadas, a proposta recomenda a sua implementação com vista à obtenção de um produto com valor funcional para o utilizador final (fase de codificação). Este resultado da implementação (basicamente com características de protótipo evolutivo), não só permitirá mais facilmente a validação por parte do utilizador final, como constituirá uma excelente base simulatória para a obtenção de novos requisitos, particularmente para os de mais difícil captação (emergentes de segundo grau).

Ao longo do decorrer do projecto (da esquerda para a direita na Fig.VIII.87), a incerteza ao nível dos requisitos vai diminuindo, a importância das actividades de cada fase vai mudando, invertendo-se o esforço e o trabalho necessário, nomeadamente na fase exploratória e na fase de codificação. A fase do projecto constitui o elo de comunicação entre a componente de *front-end* do projecto, onde se encontram os utilizadores e cliente, e a componente de *back-end*, em que se situam os programadores. Como tal, e dada a

importância do trabalho a este nível e o seu impacto no resultado final, recomenda-se uma dupla abordagem ao trabalho nesta fase: por um lado uma análise assente em ASOO baseada na UML para construir a solução conceptual de forma iterativa e, simultaneamente compreensível pelos programadores que trabalham no *back-end* do projecto; por outro, no sentido de fazer a interface com os utilizadores / cliente em relação à componente de validação, verificação e captação de novos requisitos, recomendam-se modelos menos abstractos e mais facilmente interpretáveis por pessoas sem conhecimento computacionais, como por exemplo modelos de AHT e os protótipos. Na verdade, a notação UML apresenta um grande potencial na documentação de projectos evolutivos e comunicação com os programadores; no entanto, não é uma linguagem simples de interpretar e, como tal, não é ideal para fazer a interface com os utilizadores sem *background* de conhecimento computacional. Por esta razão, conclui-se que a interface com os utilizadores no sentido de validar e completar os dados previamente obtidos, deverá ser feita com base em modelos simples, nomeadamente das áreas da Engenharia da Usabilidade / IHC. O modelo AHT e os protótipos revelaram nesta experiência um grande potencial na comunicação com os utilizadores, integrando a proposta como componente essencial no processo de Engenharia de Requisitos. Quanto ao tipo de protótipo, e uma vez que existem vários, o protótipo vertical poderá constituir a melhor solução, sendo nesta proposta reaproveitado o trabalho da fase de codificação, uma vez que a abordagem XP contempla as características de protótipo evolutivo.

Deve ainda realçar-se que esta proposta, por sua vez, estimula a escolha da tecnologia no início do projecto, uma vez que a codificação irá ter lugar desde as fases iniciais, prática claramente herdada da abordagem XP.

Como limitações desta proposta metodológica apontam-se o facto de se adequar apenas a projectos de pequena e média dimensão, uma vez que só é possível com os membros da equipa a trabalhar geograficamente próximos. Para além disso exige muita disponibilidade por parte do analista/ engenheiro de requisitos, requerendo a sua presença na organização de contexto. Exige ainda bastante receptividade, motivação e disponibilidade de participação dos utilizadores e cliente, sob pena da componente de PCU falhar em determinados pontos. Por fim, é de referir que consome muito tempo, nomeadamente devido à fase de projecto envolver formas diferentes de lidar com o mesmo problema,

acreditando a investigadora que esse tempo (custo) possa vir a ser largamente compensado com futuros benefícios advindos dos bons resultados.

VIII.5 Conclusão

Neste capítulo, com base nos resultados da aplicação dos vários métodos a um problema prático, vantagens e desvantagens de cada método foram sendo discutidas (Tabela VIII.15, Tabela VIII.16, Tabela VIII.18). Na maior parte dos casos, embora determinados métodos se tivessem mostrado mais adequados em relação a outros, é de referir que noutras situações os métodos proporcionavam melhores resultados quando se complementavam, permitindo em áreas de redundância, validar os dados e testar o método.

Estas experiências foram levadas a cabo com profissionais de saúde, que revelaram algumas dificuldades em prever situações com base em modelos abstractos, tais como os modelos resultantes da aplicação da notação UML. Na verdade os princípios de representação realçam a importância da utilização de linguagens gráficas que permitam simplificar, através de modelos, realidades aparentemente complexas, de forma a serem mais facilmente comunicáveis e perceptíveis por parte de todos os *stakeholders*. De acordo com a experiência vivida ao longo deste projecto, concluiu-se que a notação UML não é a mais adequada para utilizar na componente de comunicação e interacção com os utilizadores (componente de *front-end* do projecto), tendo no entanto um grande potencial na componente de *back-end* do projecto, nomeadamente devido à forma fácil como se podem integrar desenvolvimentos resultantes da evolução incremental da solução.

CAPÍTULO IX

RESULTADOS E DISCUSSÃO DO ESTUDO EMPÍRICO COM BASE NO QUESTIONÁRIO

IX.1 Introdução

Este capítulo apresenta os resultados e discussão dos dados obtidos na componente empírica quantitativa, que teve como objectivo caracterizar a população de pessoas com hemofilia a nível nacional, bem como avaliar o impacto e receptividade que um SGIC com base na *Web* (tal como o sistema *hemo@care*) teria junto a aquela população. Como foi referido no capítulo VI, o instrumento utilizado para a recolha de dados desta componente foi o inquérito através de questionário, tendo este sido enviado via correio postal através da Associação Portuguesa dos Hemofílicos (APH). Foram enviados 542 questionários¹⁷ (correspondentes à dimensão da população a inquirir), obtendo-se um rácio de respostas na ordem dos 31%, (o que equivaleu a 168 respostas recebidas). Esta taxa de resposta representa um valor que se situa no limite superior do intervalo habitual da taxa de resposta a este processo de inquirição, [10% a 30%] (Sekaran, 2003; Tryfos, 1996). Quanto aos dados resultantes das respostas, foram tratados e analisados em computador, sendo o STATISTICA® a principal ferramenta de software utilizada.

IX.2 Análise e Discussão dos Resultados

- **Caracterização dos inquiridos em relação a alguns dados demográficos, grau de escolaridade e situação profissional (questões 1, 2, 3 e 4).**

A amostra deste estudo é constituída por 168 sujeitos, com distribuição geográfica de âmbito nacional, pessoas com hemofilia, sendo 93% do género masculino e 7% do género feminino, Tabela IX.19. Este desequilíbrio deve-se ao facto da doença ser de prevalência

¹⁷ Os detalhes e a justificação deste valor encontram-se no capítulo VI, secção 4.2 e o questionário pode ser consultado no Anexo C.

genética, estar associada ao cromossoma X e, como tal, manifestar-se quase exclusivamente nos indivíduos do sexo masculino.

Tabela IX.19 – Frequências absolutas e relativas para as respostas à questão 1 (**Qual o género a que pertence**).

Masculino	Feminino	Total
156	12	168
93%	7%	100%

A média das idades dos respondentes corresponde a 33 anos, apresentando a mediana o valor de 34 anos. Do ponto de vista da dispersão, a variável idade regista um desvio padrão de 19,36 anos. A Fig.IX.88 apresenta o histograma correspondente e, ainda, a caixa-de-bigodes daquela variável.

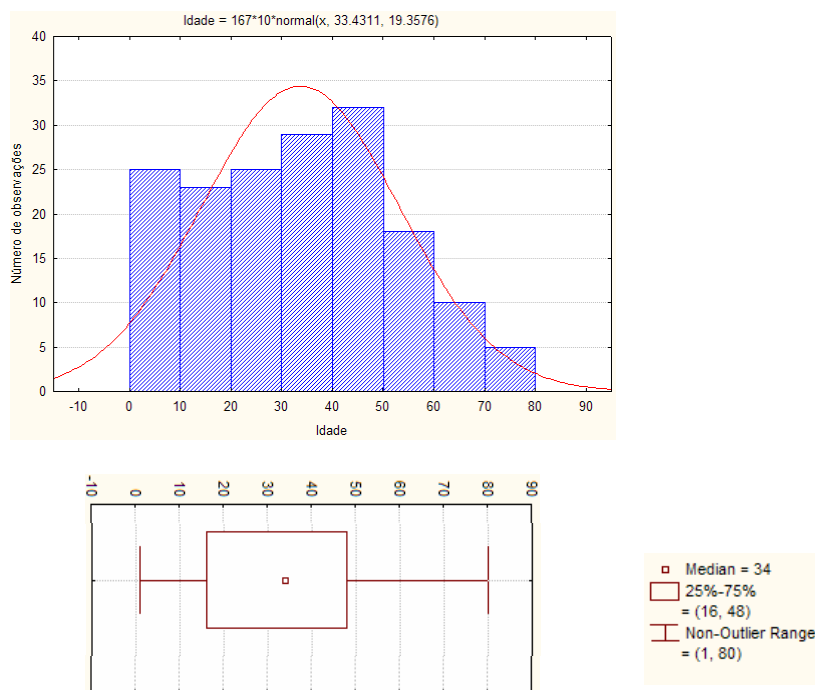


Fig.IX.88 – Histograma e caixa-de-bigodes correspondentes à questão 2 (**Indique a sua Idade**).

A análise da caixa-de-bigodes (Murteira, 1993) revela que 50% dos inquiridos têm uma idade compreendida entre os 16 e os 48 anos, não se registando *outliers*. A maior extensão do “bigode superior” confirma a “cauda pesada” da distribuição, que apresenta um coeficiente de assimetria amostral de 0,12, assimetria à direita. Por outro lado, o valor do coeficiente de curtose de ‘- 0,78’ confirma algum achatamento da distribuição (Guimarães and Cabral, 2007).

A Tabela IX.20 apresenta uma categorização do número de respostas à questão idade, com base em faixas etárias. Relativamente às 167 respostas (n=167) tem-se, 10% de crianças em idade pré-escolar (até 6 anos), 14% em idade escolar (dos 7 aos 15 anos), 5% de adolescentes (dos 16 aos 21 anos), 43% de jovens adultos (dos 22 aos 45 anos) e 19% de adultos com idade igual ou superior a 46 anos, encontrando-se a taxa de idosos com 61 ou mais anos num valor percentual de 9%. De referir que no caso da maior parte das crianças e idosos, o questionário foi preenchido por um familiar.

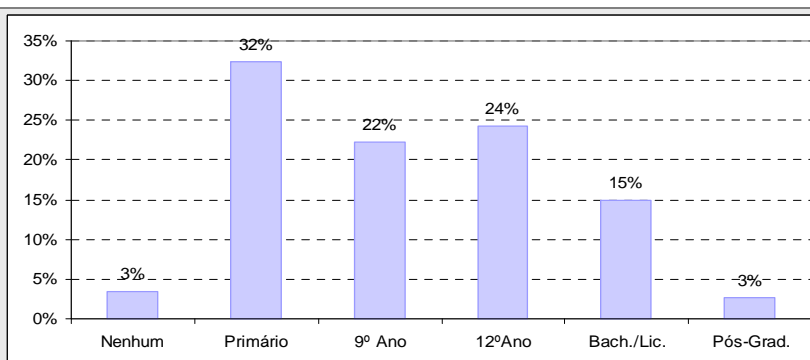
Tabela IX.20 – Frequências absolutas e relativas para as faixas etárias das respostas à questão 2 (**Indique a sua Idade**).

Criança (≤ 6)	Crianças (7-15 anos)	Adolescentes (16-21 anos)	Jovens Adultos (22-45 anos)	Adultos (46-60 anos)	Idosos (≥ 61)	Total
17	24	8	71	32	15	167
10%	14%	5%	43%	19%	9%	100%

Do ponto de vista do grau académico que possuem, e com base no número de respostas a esta questão (n=148), 32% dos inquiridos possui a escolaridade primária/básico, seguindo-se com valores percentuais de 22% e 24%, respectivamente, o 9º ano e o 12º ano de escolaridade. Ao nível da formação superior, obtiveram-se em termos percentuais, 15% da população com formação a nível de bacharelato ou licenciatura e 3% a nível de pós-graduação. Existe uma representação de 3% que não tem qualquer escolaridade, contabilizando-se 20 inquiridos que não responderam a esta questão, Tabela IX.21.

Tabela IX.21 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 3 (**Qual o grau de escolaridade mais elevado que possui**).

Nenhum	Primário	9º Ano	12º Ano	Bach./Lic.	Pós-Grad.	Total	N/ Resp.
5	48	33	36	22	4	148	20
3%	32%	22%	24%	15%	3%	100%	



Em relação à situação profissional dos inquiridos, com a ressalva de que cada inquirido poderia escolher mais do que uma opção, obteve-se a Tabela IX.22 com as frequências absolutas, de um total de 150 inquiridos que responderam (n=150). Verifica-se que a maior parte dos inquiridos se encontra empregada, seguindo-se os estudantes e reformados. De um total de 18 respostas omissas, 15 delas correspondem a crianças com idade inferior a 6 anos, não se enquadrando, portanto, em nenhuma das opções disponíveis.

Tabela IX.22 – Frequências absolutas para as respostas à questão 4 (**Qual a sua situação profissional actual**).

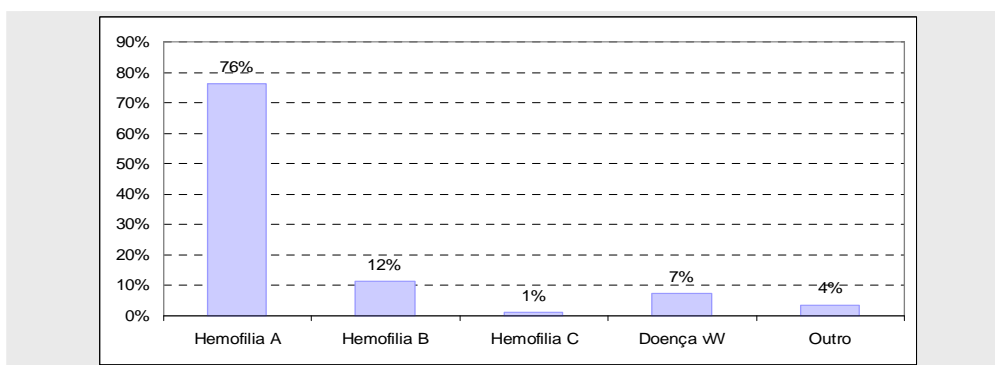
Estudante	Empregado	Desempregado	Reformado	Outro
37	70	13	31	0

- **Caracterização patológica dos inquiridos em relação ao tipo de coagulopatia que possuem e respectivo grau de severidade (questões 5, 6).**

Em relação ao tipo de coagulopatia que possuem, o número de respostas obtidas nesta questão (n=165) revela que 76% possuem Hemofilia A, 12% hemofilia B, 7% possuem a doença de *von Willebrand* (vW), existindo ainda 4% dos respondentes que referiram ter outro tipo de distúrbio genético no sangue ou doença hemorrágica; finalmente a hemofilia C registou um valor de 1%, Tabela IX.23. Conclui-se, de facto, que o tipo de Hemofilia A, com défice de factor VIII no sangue, é a doença com maior incidência, seguindo-se a Hemofilia B, caracterizada com um défice de factor IX.

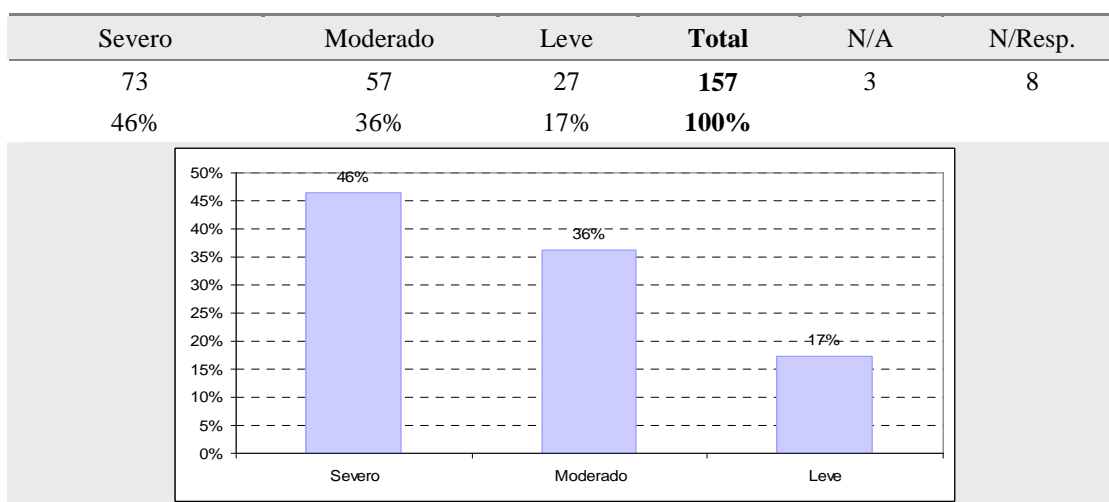
Tabela IX.23 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 5 (**Qual a coagulopatia que possui**).

Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia C	Doença vW	Outro	Total	N/Resp.
126	19	2	12	6	165	3
76%	12%	1%	7%	4%	100%	



Associada ao tipo de coagulopatia está a severidade da doença, medida com base na percentagem de factor em défice no sangue. Particularmente para a Hemofilia A e B (as mais comuns), a ausência quase total de um dos factores de coagulação no sangue (inferior a 1% de factor) traduz-se num grau de hemofilia severo; as pessoas com 1 a 5% de actividade dos factores são classificadas com um grau moderado e os hemofílicos com 5% até aproximadamente 40% de actividade do factor, classificados com um grau leve de hemofilia. Com base no número de respostas a esta questão (n=160), 3 elementos optaram pela opção de resposta de que a severidade da doença não se aplica ao seu caso, considerando para análise apenas (n=157). Destes, 46% possuem um grau severo ou grave, 36% um grau moderado e 17% um grau leve da doença, Tabela IX.24.

Tabela IX.24 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 6 (**Qual o grau de severidade da doença que possui**).

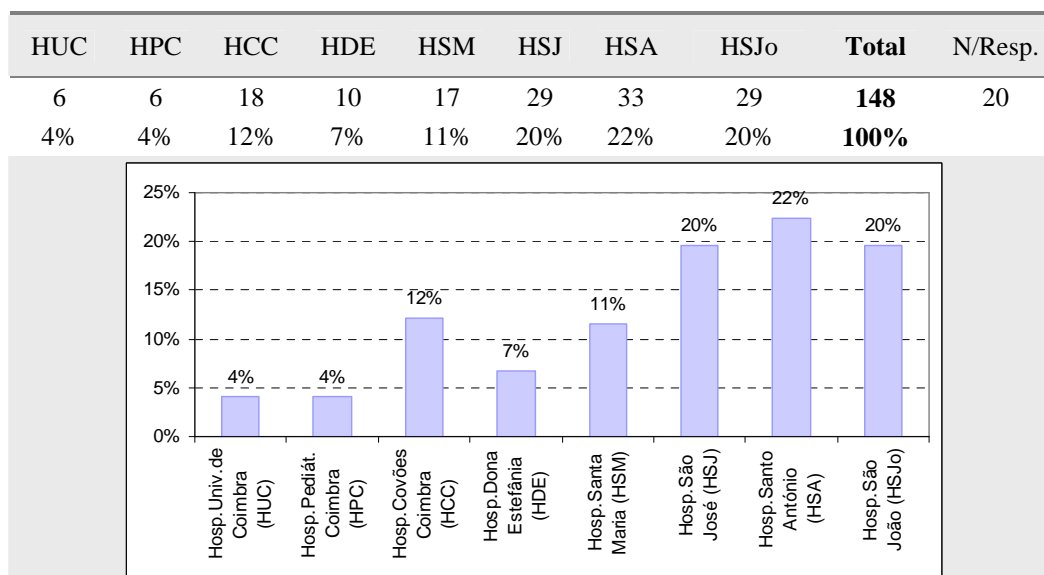


- **Identificação do(s) Centro(s) de Tratamento onde os inquiridos estão a ser tratados, e a facilidade de acesso a esses Centros em termos de distância e necessidades de deslocação (questões 7, 8, 9, 10 e 11).**

Em relação ao Centro de Tratamento de Hemofilia (CTH) onde os elementos desta amostra estão a ser acompanhados, e tendo em conta o número de repostas a esta questão (n=148), verifica-se que, 22% das respostas referem que estão a ser acompanhados pelo Hospital de Santo António (HSA), 20% pelo Hospital de São João (HSJ) e a mesma percentagem pelo Hospital de São José (HSJo). Os restantes distribuem-se com percentagens menores pelos restantes CTHs num total de oito CTHs em Portugal, Tabela

IX.25. Nesta questão foram considerados apenas oito CTHs, uma vez que, segundo os critérios estabelecidos pelo FMH, estes são os Centros existentes em Portugal especializados no tratamento e acompanhamento de pessoas com hemofilia. Este critério baseia-se por uma lado, no facto de existir uma equipa de profissionais multidisciplinar (envolvendo médicos hematologistas, ortopedistas, pediatras, fisioterapeutas, enfermeiros, dentistas especializados em tratamento de pessoas com doenças hemorrágicas, psicólogos, assistentes sociais, técnicos e suporte laboratorial) por outro, ter sob responsabilidade de tratamento e acompanhamento mais de 40 pessoas com hemofilia (WFH, 2005).

Tabela IX.25 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 7 (**Em qual dos CTH está a ser acompanhado**).

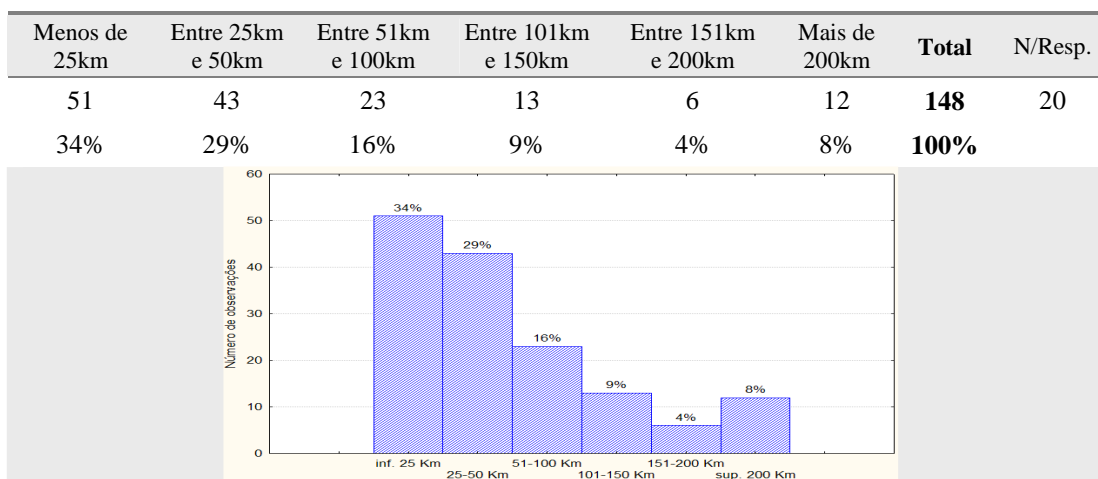


De uma forma geral existem três grandes pólos geográficos em Portugal que proporcionam tratamento especializado em hemofilia. Porto com uma representação de 42%, Lisboa com 38% e Coimbra com 20%. O Hospital dos Covões, CTH onde decorreu o presente projecto de investigação (estudo e desenvolvimento do sistema *hemo@care*), representa uma taxa de 12% no total nacional.

De referir que dos 20 elementos que não responderam à questão 7, grande parte está a ser acompanhado por outros hospitais ‘de retaguarda’, sendo a questão da proximidade e facilidade de acesso, talvez, o principal motivo dessa opção.

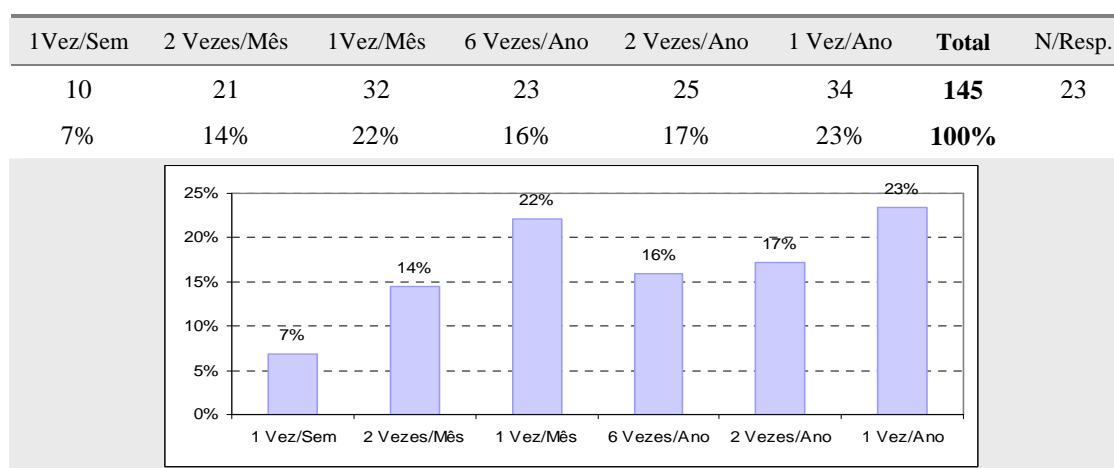
Relativamente à distância aproximada entre o local de residência e o CTH, das 148 respostas, 34% referem que se encontram a menos de 25 km, 29% entre 25 e 50 km, 16% entre 51 km e 100 km; os restantes encontram-se a uma distância superior, de acordo com os dados da Tabela IX.26.

Tabela IX.26 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 8 (**Qual a distância aproximada do local da sua residência até ao CTH**).



Na verdade, a escolha do CTH por critério de proximidade é um processo natural, razão que explica uma maior percentagem de respostas em opções cuja distância, entre o local da residência e o CTH, é menor.

Tabela IX.27 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 9 (**Com que frequência em média se desloca ao CTH**).



Já em relação à frequência com que se deslocam aos CTHs, e dos elementos que responderam à questão (n=145), 23% deslocam-se apenas uma vez por ano e 22% têm necessidade de se deslocar cerca de uma 1 vez por mês. Das restantes opções existe uma

distribuição mais ou menos equilibrada (entre os 14% e os 17%) salientando-se o valor de 7% correspondente àqueles que têm necessidade de se deslocar semanalmente (Tabela IX.27).

Por outro lado, a frequência de deslocação ao CTH está associada ao grau de severidade da doença do paciente, Tabela IX.28. Por exemplo, para os graus leve e severo da doença, assinalaram-se, na Tabela IX.28, os valores com maiores frequências absolutas, que revelam um comportamento oposto.

Tabela IX.28 – Frequências absolutas resultantes do cruzamento do ‘grau de severidade da doença’ com a ‘frequência com que, em média, se desloca ao CTH’. **A Hipótese de independência é rejeitada para um nível de significância de 5% - $ET = 45,43 > \chi^2(10; \alpha=0.05) = 18,31$, com um valor de prova $p\text{-value} < 0,000$ (Everitt, 1994).**

		Com que frequência em média se desloca ao CTH						Total
		1 Vez/ Sem	2 Vezes/ Mês	1Vez/ Mês	6 Vezes/ Ano	2 Vezes/ Ano	1 Vez/ Ano	
Grau de Severidade da Doença	Leve	0	0	1	4	9	10	24
	Moderado	0	9	6	11	5	15	46
	Severo	10	11	24	8	9	7	69
Total		10	20	31	23	23	32	139

Em relação ao acompanhamento por outro hospital diferente do CTH, das respostas obtidas (n=164), 74% referem que não (ou seja, o acompanhamento é feito apenas pelo seu CTH), estando os restantes 26% a serem acompanhado por outros hospitais ‘de retaguarda’, Tabela IX.29. Destes, uma parte está a ser tratado apenas num hospital, enquanto outra se encontra simultaneamente no CTH e noutra hospital ‘de retaguarda’. Dos resultados dos dados verifica-se que, os que estão nesta situação, são precisamente os casos que vivem afastados das cidades onde se localizam os principais CTHs (Lisboa, Porto e Coimbra).

Tabela IX.29 – Frequências absolutas e relativas para as respostas à questão 10 (**Está a ser acompanhado por outro Hospital diferente do CTH**).

Sim	Não	Total	N/ Resp.
43	121	164	4
26%	74%	100%	

Confirma-se ainda que a frequência com que em média os pacientes se deslocam ao CTH está associada ao facto de estarem, ou não, a serem acompanhados por um Hospital ‘de retaguarda’, Tabela IX.30.

Tabela IX.30 – Frequências absolutas resultantes do cruzamento do facto de ‘estar a ser acompanhado por outro Hospital diferente do CTH’ com a ‘frequência com que, em média se desloca ao CTH’. **A Hipótese de independência é rejeitada para um nível de significância de 5% - $ET = 18,67 > \chi^2(5; \alpha=0.05) = 11,07$, com um valor de prova $p\text{-value} < 0,002$, (Everitt, 1994).**

		Com que frequência em média se desloca ao CTH						Total
		1 Vez/ Sem	2 Vezes/ Mês	1 Vez/ Mês	6 Vezes/ Ano	2 Vezes/ Ano	1 Vez/ Ano	
Esta a ser acompanhado por outro Hospital	Sim	0	8	6	2	3	15	34
	Não	10	13	26	21	22	19	111
Total		10	21	32	23	25	34	145

Também se confirma a associação entre a distância aproximada do local da residência ao CTH e o facto de estar, ou não, a ser acompanhado por um hospital ‘de retaguarda’, Tabela IX.31. Por exemplo, a distância de 100 km parece ser um limiar para a decisão na escolha de procurar um apoio suplementar no acompanhamento da doença em hospital ‘de retaguarda’.

Tabela IX.31 – Frequências absolutas resultantes do cruzamento do facto de ‘estar a ser acompanhado por outro Hospital diferente do CTH’ com a ‘distância aproximada do local de residência até ao CTH’. **A Hipótese de independência é rejeitada para um nível de significância de 5% - $ET = 20,25 > \chi^2(5; \alpha=0.05) = 11,07$, com um valor de prova $p\text{-value} < 0,001$, (Everitt, 1994).**

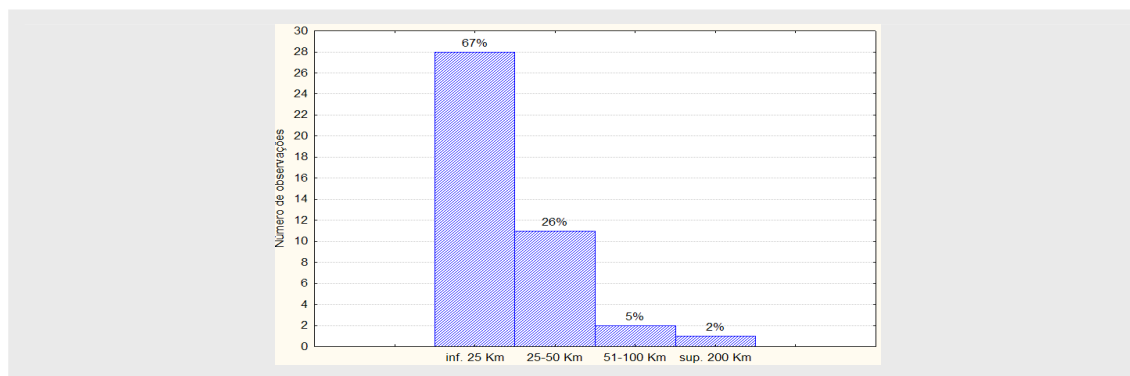
		Qual a distância aproximada do local da sua residência até ao CTH						Total
		Menos de 25km	Entre 25km e 50km	Entre 51km e 100km	Entre 101km e 150km	Entre 151km e 200km	Mais de 200km	
Esta a ser acompanhado por outro Hospital	Sim	4	7	5	4	3	7	30
	Não	47	36	18	9	3	5	118
Total		51	43	23	13	6	12	148

Relativamente aos pacientes acompanhados por outro hospital (n=43), apenas 42 referem o nome do hospital ‘de retaguarda’; 67% vivem a menos de 25 km desse hospital e 26% a uma distância entre 25km e 50km, Tabela IX.32.

Mais uma vez os dados confirmam que a escolha do hospital se baseia no critério de proximidade, com uma forte tendência em escolherem-se hospitais e / ou CTH perto do local de residência.

Tabela IX.32 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 11 (**Qual a distância aproximada do local da sua residência até ao Hospital**).

Menos de 25km	Entre 25km e 50km	Entre 51km e 100km	Entre 101km e 150km	Entre 151km e 200km	Mais de 200km	Total
28	11	2	0	0	1	42
67%	26%	5%	0%	0%	2%	100%



- **Averiguação da situação dos inquiridos quanto ao regime de tratamento domiciliário e formas de registo e envio desses dados para os CTH / Hospitais (questões 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18 e 19).**

O tratamento da hemofilia baseia-se fundamentalmente na reposição do factor de coagulação em défice (Factor VIII ou IX) através de uma injeção endovenosa, designada por terapia de reposição de factor (Smit, 2006). Esse tratamento pode ser feito no CTH onde o paciente está a ser acompanhado, ou fora do CTH sob a responsabilidade do paciente (ou de um seu familiar / tutor responsável). Enquanto no primeiro caso, o doente está a ser tratado num regime de tratamento hospitalar, no segundo está em regime de tratamento domiciliário, não tendo portanto que se deslocar ao CTH para essa terapia. Este caso, embora apresente algumas vantagens para as entidades envolvidas, pela natureza que o caracteriza, requer também uma particular atenção acarretando, portanto, algumas responsabilidades e obrigações por parte dos pacientes e CTHs. O registo e envio dos dados resultantes dos tratamentos, episódio associado e FCC administrado, é apenas uma dessas obrigações, sendo até já considerado protocolo obrigatório no âmbito do tratamento domiciliário.

No que respeita ao regime de tratamento, e considerando o número de respostas a esta questão (n=165), 59% destes encontram-se em regime de tratamento domiciliário, tendo esses um consumo médio de FCC, na ordem das 8500 unidades de factor por mês.

Tabela IX.33 – Frequências absolutas e relativas para as respostas à questão 12 (**Efectua tratamentos domiciliários**).

Sim	Não	Total	N/ Resp.
98	67	165	3
59%	41%	100%	

Em relação ao tipo de tratamento, dos 98 elementos que se encontram em regime de tratamento domiciliário, 3 elementos não responderam a esta questão, restando apenas 95 para análise (n=95). Destes, 61 efectua tratamento em situação de episódio hemorrágico (a pedido), 47 em situação de profilaxia (regime preventivo) e 3 por motivos de existência de inibidores (imuno-tolerância), Tabela IX.34. Nesta questão, cada inquirido poderia escolher mais que uma opção, uma vez que na realidade pode estar em mais que uma situação de tratamento, em simultâneo.

Tabela IX.34 – Frequências absolutas para as respostas à questão 14 (**Quais dos seguintes tipos de tratamento efectua**).

A Pedido	Profilático	Imuno-tolerância
61	47	3

Dos elementos que se encontram em regime de tratamento domiciliário, 68% efectua sempre o registo dos tratamentos, 12% efectua somente às vezes e 19% não fazem qualquer registo, Tabela IX.35.

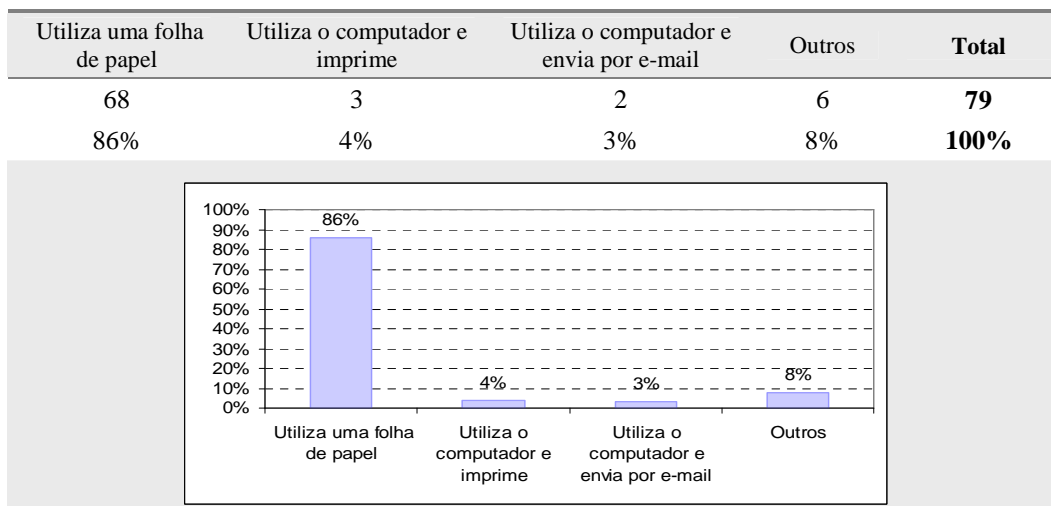
Tabela IX.35 – Frequências absolutas e relativas para as respostas à questão 15 (**Faz o registo dos tratamentos domiciliários**).

Sim	Às vezes	Não	Total
67	12	19	98
68%	12%	19%	100%

Em relação à forma como são efectuados os registos, e considerando os 79 inquiridos que o fazem (sempre ou às vezes), a grande maioria (com uma representação de 86%), utiliza uma folha de papel ou formulário próprio fornecido pelo hospital / CTH, 4% regista no computador e imprime os resultados que enviará posteriormente, 3% regista no

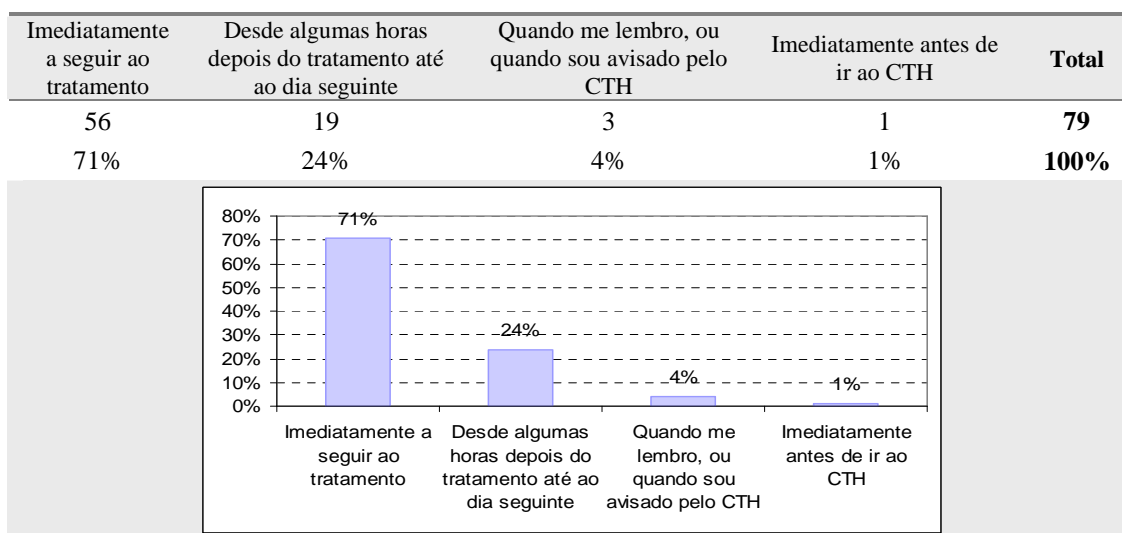
computador e envia por correio electrónico. Os restantes, correspondentes a 8%, utilizam outro método de registo, predominando nesses o registo na agenda pessoal, ou simplesmente o arquivo das etiquetas das caixas do FCC, Tabela IX.36.

Tabela IX.36 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 16 (**Como efectua normalmente o registo dos tratamentos domiciliários**).



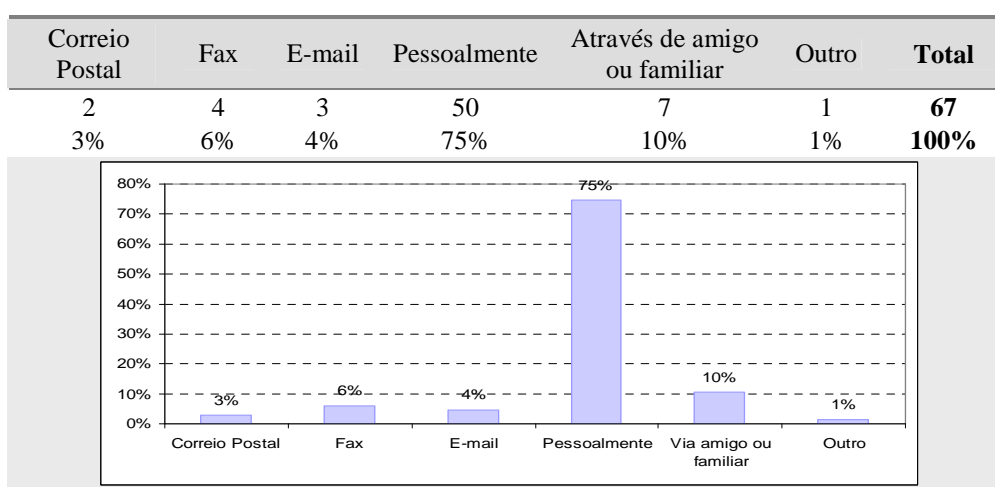
Relativamente ao momento em efectuem o registo desses dados comparativamente ao momento em que realizam o tratamento, 71% referiram efectuar o registo imediatamente a seguir ao tratamento, seguindo-se com 24% os que referiram efectuar o registo num espaço temporal que poderá ir desde algumas horas após o tratamento até ao dia seguinte. Apenas 4% referiram fazer o registo somente quando são alertados pelo CTH / Hospital e um elemento admitiu fazê-lo imediatamente antes de se deslocar ao CTH, Tabela IX.37.

Tabela IX.37 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 17 (**Quando efectua normalmente o registo dos tratamentos domiciliários**).



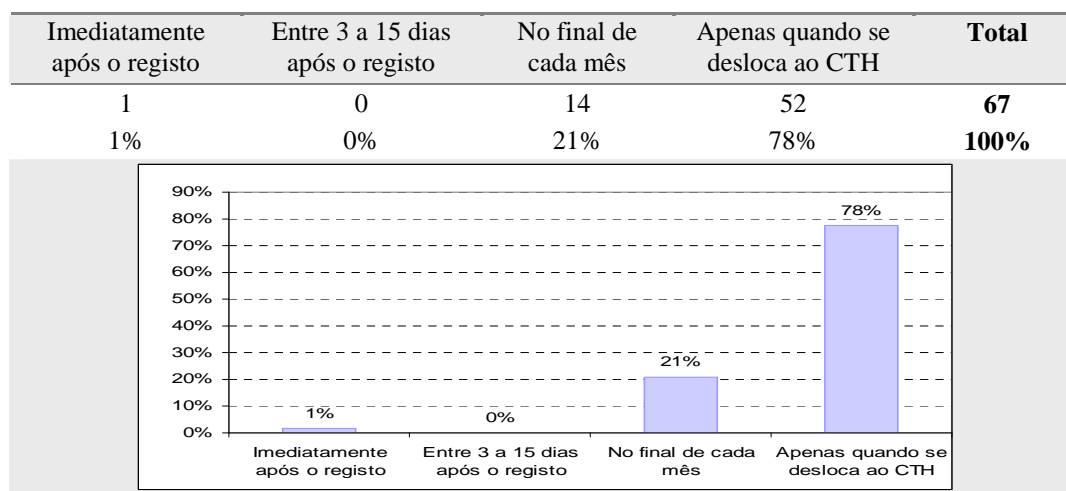
Quanto à forma como enviam os dados dos registos para o CTH / Hospital onde estão a ser acompanhados, uma grande maioria dos pacientes (com uma representação de 75%) referiram fazer a entrega pessoalmente; seguem-se por ordem decrescente o envio através de um amigo ou familiar (10%), fax (6%), correio electrónico (4%) e o correio postal (3%). Apenas um paciente referiu que envia através dos bombeiros, Tabela IX.38. Restam ainda 12 pacientes que, embora façam os registos dos tratamentos em regime domiciliário, referiram não enviar os dados por não ser uma condição exigida pelo CTH ou hospital.

Tabela IX.38 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 18 (Como envia normalmente o registo dos tratamentos domiciliários para o CTH).



Dos elementos que enviam os dados ($n = 67$), 78% entregam-nos apenas quando se deslocam ao CTH, o que de certa forma confirma o método de envio pessoal obtido na questão anterior, Tabela IX.39.

Tabela IX.39 – Frequências absolutas e relativas com respectivo diagrama de barras para as respostas à questão 19 (Quando envia normalmente o registo dos tratamentos domiciliários para o CTH).



- **Averiguação da forma como os inquiridos tentam esclarecer as suas dúvidas e tiram partido do histórico dos registos (questões 20, 21 e 22).**

Em relação às fontes a que estes pacientes recorrem para esclarecer as dúvidas no âmbito dos tratamentos, e considerando as respostas dos 79 inquiridos que efectuem tratamentos domiciliários seguidos do respectivo registo, tem-se a Tabela IX.40 com as frequências absolutas. Destes 79 inquiridos, 6 não responderam à questão, tendo-se um total de 73 pacientes que deram resposta a esta questão (n=73). Verifica-se que a grande maioria telefona ou vai pessoalmente ao Centro. Note-se que nesta questão, cada inquirido poderia escolher mais do que uma opção de resposta.

Tabela IX.40 – Frequências absolutas para as respostas à questão 20 (**Quando tem dúvidas relacionadas com o tratamento a quem recorre para o esclarecer**).

A ninguém	Telefono para o Centro	Vou pessoalmente ao Centro
8	43	32

De acordo com os dados da Tabela IX.41, uma parte significativa dos pacientes não tem por hábito guardar a cópia dos registos; este facto justifica-se, aos olhos dos pacientes, pela constatação de muito raramente terem tido a necessidade de consultar registos antigos (conforme os dados da Tabela IX.42).

Tabela IX.41 – Frequências absolutas e relativas para as respostas à questão 21 (**Costuma ficar com uma cópia do registo em casa**).

Sempre	Às vezes	Nunca	Total
32	10	32	74
43%	14%	43%	100%

Tabela IX.42 – Frequências absolutas e relativas para as respostas à questão 22 (**Já alguma vez teve necessidade de consultar registos antigos**).

Nunca	Raramente	Com muita frequência	Total
54	18	6	78
69%	23%	8%	100%

Uma possível explicação para este comportamento pode ser a interacção diária dos pacientes com a doença, e o seu acompanhamento regular por parte do CTH, que lhes pode

dar uma sensação de controlo apertado (segurança) não justificando a comparação dos resultados obtidos em períodos temporais afastados.

▪ **Averiguação da motivação dos inquiridos em relação ao uso de métodos alternativos de registo de dados dos tratamentos, face ao método tradicional de registo em papel (questão 23)**

Em relação aos métodos alternativos de registo de dados relacionados com os tratamentos domiciliários, e considerando as 79 respostas relativas a inquiridos que efectuam tratamento domiciliário seguido do respectivo registo, 9 inquiridos não responderam à questão. Dos que responderam, verificou-se uma preferência pelo método das Interfaces na *Web*, o que na prática corresponde a algum interesse pela utilização de um sistema com as características do *hemo@care*, Tabela IX.43. Um grande número de inquiridos revelou ainda estar satisfeito com o método actual que, segundo a maioria das respostas, se trata do registo em folha de papel. De notar que nesta questão cada inquirido poderia também escolher mais do que uma opção de resposta.

Tabela IX.43 – Frequências absolutas para as respostas à questão 23 (Qual ou quais dos métodos alternativos de registo de dados gostaria de usar).

Interface <i>Web</i>	PDA	Aplicação num Telemóvel	Preferência pelo método actual	Outro
37	6	9	29	0

Relativamente aos métodos alternativos de registo de dados escolhidos pelo paciente, não se verificou uma associação com o seu grau de escolaridade, Tabela IX.44. A utilização de uma Análise Factorial das Correspondências (AFC), (Escoffier and Pagès, 1990), como ferramenta descritiva permite salientar o facto (eventualmente não esperado) de o telemóvel (ferramenta de comunicação largamente utilizada) ter recolhido uma das menores preferências, a par do PDA (este último, na opinião da investigadora provavelmente associada ao desconhecimento do dispositivo).

Tabela IX.44 – Frequências absolutas resultantes do cruzamento do ‘grau de escolaridade mais elevado do paciente’ com os ‘métodos alternativos de registo que gostaria de utilizar’. **A Hipótese de independência não é rejeitada para um nível de significância de 5% - $ET = 4,38 < \chi^2(9; \alpha=0.05) = 16,92$, com um valor de prova $p\text{-value} < 0,88$, (Everitt, 1994).**

		Qual ou quais dos métodos alternativos de registo de dados gostaria de usar				Total
		Interface Web	PDA	Aplicação num Telemóvel	Preferência pelo método actual	
Qual o grau de escolaridade e mais elevado que possui	Primário	7	2	4	7	20
	9º Ano	8	1	0	6	15
	12º Ano	11	2	3	6	22
	Bach./Lic	5	1	2	5	13
Total		31	6	9	24	70

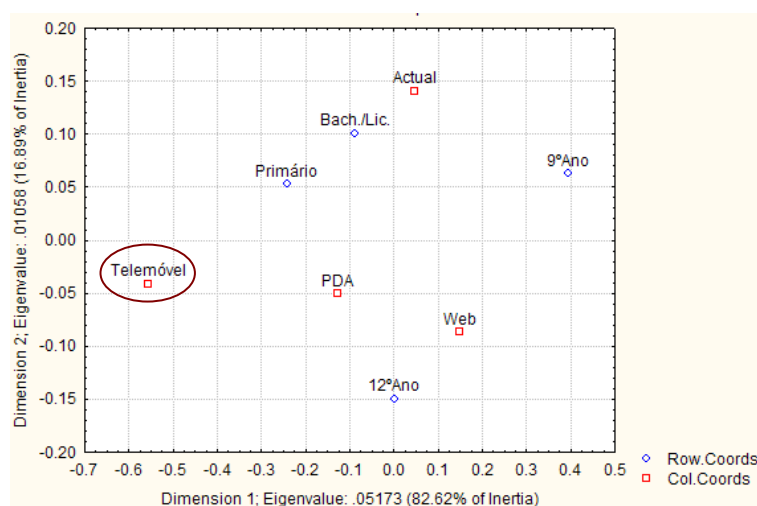


Fig.IX.89 – Plano factorial referente ao eixo 1 e 2 da AFC efectuada à Tabela IX.44.

Por outro lado, com base numa análise qualitativa dos comentários registados nos questionários, foi possível constatar que o nível de preferência manifestado pelo método actual foi, na maior parte dos casos, utilizado como sinal de agradecimento aos CTH onde os pacientes estão a ser acompanhados.

- **Identificar as principais fontes de informação às quais os inquiridos recorrem, e perceber o grau de facilidade, ou dificuldade com que os meios disponíveis se apresentam face à realização de determinadas rotinas que a doença exige (questões 24 e 25).**

Relativamente às fontes de informação a que recorrem com frequência para esclarecer as suas dúvidas, grande parte apontou o próprio CTH onde está a ser acompanhado,

seguindo-se a APH também com grande destaque a este nível. A *Internet* constitui a terceira fonte de informação mais procurada, havendo um pequeno número que recorre a outros pacientes com a mesma experiência, Tabela IX.45. Nesta questão, os inquiridos poderiam escolher também mais do que uma opção de resposta, tendo respondido 164 inquiridos.

Tabela IX.45 – Frequências absolutas para as respostas à questão 24 (**A que meios recorrer quando pretende informação relacionada com a doença**).

CTH que o acompanha	APH	Outros Pacientes	<i>Internet</i>	Outros
137	72	14	50	12

Na questão 25, considerou-se uma lista de tarefas que fazem parte da rotina de uma pessoa com hemofilia, propondo posteriormente a avaliação das mesmas em termos do ‘grau de facilidade’ com que actualmente os meios disponíveis lhas permitem realizar. Nessa lista consideraram-se as seguintes tarefas:

- i) Registrar os tratamentos efectuados e lotes de factor consumidos, bem como enviar esse registo para o Centro de Tratamento (**questão 25.1**);
- ii) Registrar os resultados dos tratamentos e enviar para o Centro de Tratamento (**questão 25.2**);
- iii) Ter acesso aos protocolos de tratamento aos quais está submetido para se relembrar das datas e tipos de tratamento a efectuar (**questão 25.3**);
- iv) Lembrar-se ou ser avisado dos prazos de validade dos lotes de factor que possui, a tempo de os poder trocar (**questão 25.4**);
- v) Lembrar-se ou ser avisado das próximas consultas de rotina que irá ter (**questão 25.5**);
- vi) Lembrar-se ou ser avisado dos próximos exames e intervenções cirúrgicas que irá realizar (**questão 25.6**);
- vii) Ter acesso ao histórico dos tratamentos efectuados bem como aos resultados em termos de eficácia (**questão 25.7**);
- viii) Ter acesso a um clínico que lhe possa tirar as dúvidas que surgem relacionadas com os tratamentos (**questão 25.8**).

Em todas estas questões foi utilizada uma escala de avaliação (sem ponto neutro) de 5 pontos, codificando-se a extremidade (nada fácil) com o valor 1 e a outra extremidade (muito fácil) com o valor 5. Os respondentes poderiam ainda optar pela escolha do (N/A) no caso daquela tarefa não ser aplicável, ou seja, de não fazer parte do seu dia-a-dia, enquanto pessoas com hemofilia.

Nesta questão obteve-se um valor elevado de escolhas do tipo N/A, Tabela IX.46, que podemos justificar como casos em que os pacientes não se encontram em regime domiciliário de tratamento, e/ou não realizam aquela tarefa no dia-a-dia. A análise das frequências absolutas da coluna N/A da Tabela IX.46 revela 2 grupos: valores mais elevados para as questões 25.1 a 25.4 e valores menos elevados para as questões 25.5 a 25.8. Note-se, ainda que o máximo (N/A = 77) corresponde à questão 25.2 (registo dos resultados dos tratamentos e correspondente envio para o Centro de Tratamento) e o mínimo (N/A = 15) se verifica na questão 25.8 (ter acesso a um clínico que possa esclarecer as dúvidas relacionadas com os tratamentos).

A análise da Tabela IX.46 permite verificar que o “acesso a um clínico para esclarecimento de dúvidas relacionadas com o tratamento” (questão 25.8) e “lembrar-se ou ser avisado das próximas consultas de rotina” (questão 25.5) são itens classificados como mais fáceis, no método actual. Por outro lado “ter acesso aos protocolos de tratamento para se lembrar das datas e tipos de tratamento a efectuar” (questão 25.3) e “registar os resultados dos tratamentos e respectivo envio para o Centro de Tratamento” (questão 25.2) são os itens classificados como mais difíceis. Note-se, ainda, o grau de dificuldade atribuído à questão 25.7 (ter acesso ao histórico dos tratamentos efectuados, bem como aos resultados obtidos após esses tratamentos).

Tabela IX.46 – Frequências absolutas para as respostas à questão 25 (Numa lista de tarefas apresentadas avalie com base na escala disponível cada uma delas em termos do grau de facilidade com que actualmente os meios disponíveis lhe permitem realizar essas tarefas).

Questão	Valores da escala de avaliação						Soma ponderada
	N/A	1	2	3	4	5	
Questão 25.1	62	2	0	15	16	37	296
Questão 25.2	77	3	1	11	15	24	218
Questão 25.3	69	12	5	12	18	15	205
Questão 25.4	56	7	6	15	16	33	293
Questão 25.5	22	6	10	20	25	47	421
Questão 25.6	35	4	11	18	24	35	351
Questão 25.7	38	19	14	26	16	18	279
Questão 25.8	15	10	10	21	31	44	437

Relativamente às medidas de localização e dispersão dos itens da questão 25, Tabela IX.47, pode afirmar-se que, de uma forma geral, os pacientes consideram ser fácil a utilização do método actual (um valor mediano de 4 para a generalidade dos itens) destacando-se o valor mediano de 5 para o “registo dos tratamentos efectuados e lotes de factor consumidos e respectivo envio para o Centro de Tratamento” (questão 25.1) e o valor mediano de 3 para o “acesso ao histórico dos tratamentos efectuados e resultados em termos de eficácia” (questão 25.7).

Tabela IX.47 – Medidas de localização e dispersão para os valores obtidos na questão 25.

Questão	Nº de Resp.	mínimo	1º quartil	mediana	3º quartil	máximo
Questão 25.1	70	3	4	5	5	5
Questão 25.2	54	1	3	4	5	5
Questão 25.3	62	1	2	4	4	5
Questão 25.4	77	1	3	4	5	5
Questão 25.5	108	1	3	4	5	5
Questão 25.6	92	1	3	4	5	5
Questão 25.7	93	1	2	3	4	5
Questão 25.8	116	1	3	4	5	5

O mínimo de 1, da questão 25.1 é candidato a *outlier* (Fig.IX.90), verificando-se, também, para as questões com valor mediano de 4, ser a questão 25.3 (acesso aos protocolos de tratamento para se lembrar das datas e tipos de tratamento a efectuar) a que regista o menor número de “5’s”, revelando um maior grau de dificuldade, Fig.IX.90, Tabela IX.46.

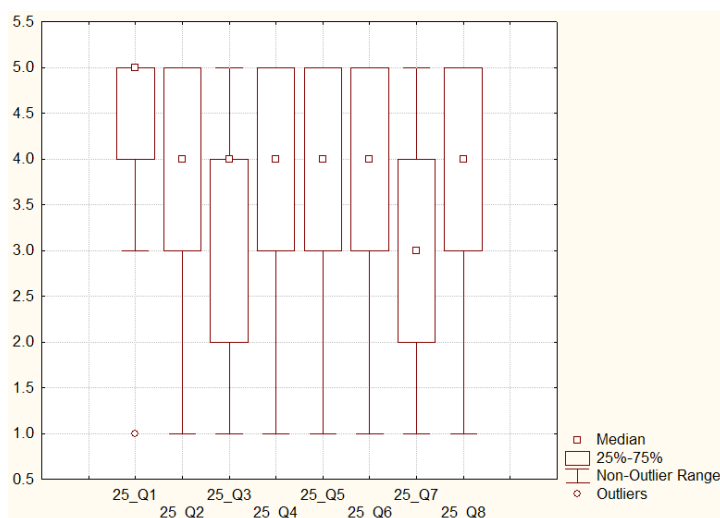


Fig.IX.90 – Caixas-de-bigodes dos valores obtidos na questão 25.

A análise, a título ilustrativo, das distribuições das questões 25.3 e 25.7, Fig.IX.91, indica semelhança, não se rejeitando a hipótese de identidade para um nível de significância de 5%, com $ET = 5,41 < \chi^2(4; \alpha=0.05) = 9,49$, (Guimarães and Cabral, 2007).

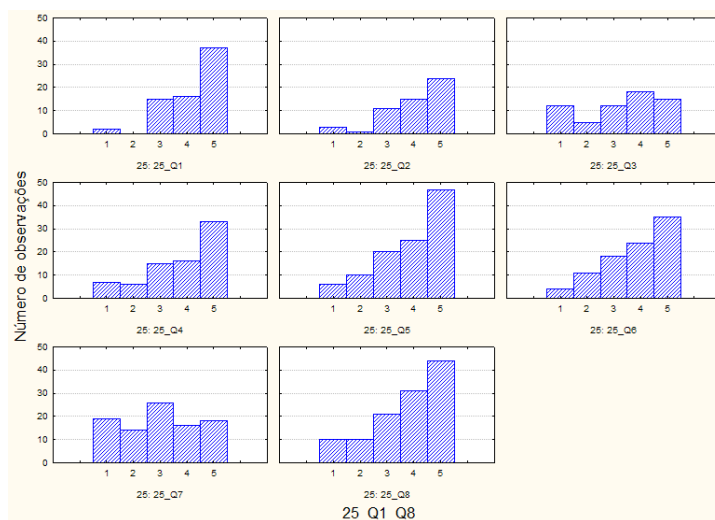


Fig.IX.91 – Gráficos de barras dos valores obtidos na questão 25.

O dendograma (Hair *et al.*, 1995; Sharma, 1995) da classificação destas questões 25.1 a 25.8, Fig.IX.92, revela num primeiro nível a formação de 2 grupos que separam as características de “registro de dados” (questões 25.1 e 25.2) das restantes que posteriormente também se dividem em função das características de “sistema de aviso” (questões 25.4, 25.5 e 25.6) e da funcionalidade “acesso aos dados / acesso ao clínico” (questões 25.3, 25.7 e 25.8).

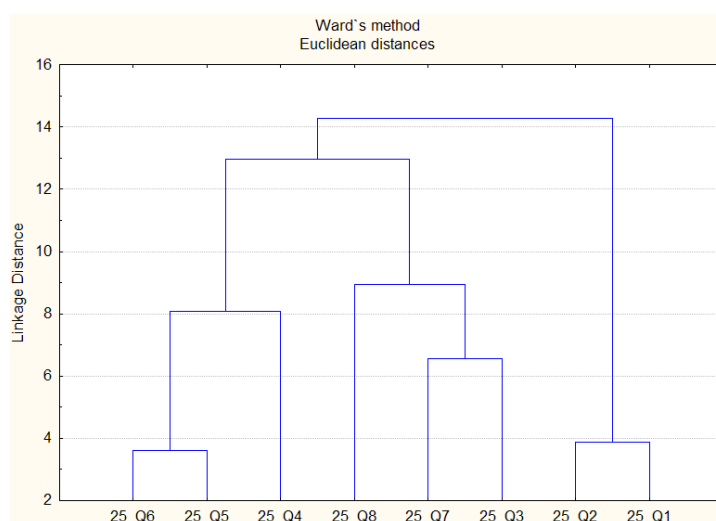


Fig.IX.92 – Dendrograma (método de Ward) da classificação das questões 25.1 a 25.8.

O título ilustrativo apresenta-se o valor do coeficiente de correlação ordinal (Spearman) entre algumas destas variáveis: $R_{(25.5;25.6)} = 0.89$; $R_{(25.1;25.2)} = 0.80$ (Siegel and Jr., 1988).

- **Avaliação dos inquiridos em relação às condições de utilização de um eventual sistema com base na Web que permita a gestão da informação clínica no âmbito da hemofilia (questões 26, 27 e 28)**

Quanto às condições dos inquiridos em relação à utilização de uma potencial solução informática, grande parte dos inquiridos reúne as condições básicas para essa utilização, ou seja, têm um browser com ligação à *Internet*. Num total de 166 respostas a esta questão, 78% tem computador em casa, e destes num total de 163 respostas, 74% tem acesso à *Internet*, Tabela IX.48, Tabela IX.49.

Tabela IX.48 – Frequências absolutas para as respostas à questão 26 (**Tem computador em casa**).

Sim	Não	Total	N/ Resp.
129	37	166	2
78%	22%	100%	

Tabela IX.49 – Frequências absolutas para as respostas à questão 27 (**Tem acesso à *Internet* a partir de casa**).

Sim	Não	Total	N/ Resp.
120	43	163	5
74%	26%	100%	

A frequência média de utilização é também elevada, tendo sido referida por 48% dos pacientes como sendo utilizada com muita frequência e, por 12% pelo menos, 1 vez por dia, Tabela IX.50.

Tabela IX.50 – Frequências absolutas para as respostas à questão 28 (Com que frequência, em média, utiliza a *Internet*).

Nunca	Raramente	2 ou 3 vezes por semana	1 vez por dia	Com muita frequência	Total	N/Resp.
31	21	13	19	76	160	8
19%	13%	8%	12%	48%	100%	

- **Testar o grau de aceitação do sistema proposto por parte dos inquiridos e captar necessidades de informação e intenções dos mesmos em relação a um conjunto de funcionalidades predefinidas (questões 29, 30 e 31)**

A questão 29 inquiria sobre o grau de importância que os respondentes atribuiriam a uma aplicação informática que permitisse a registo dos dados resultantes dos tratamentos, bem como a consulta de outro tipo de informação no mesmo âmbito. Como instrumento de medida foi utilizada uma escala de avaliação (sem ponto neutro) de 5 pontos, codificando-se a extremidade (nada importante) com o valor 1 e a outra extremidade (muito importante) com o valor 5. Como se constata na Tabela IX.51, 68% dos que responderam atribuem-lhe o valor máximo de 5 e 18% um valor de 4.

Tabela IX.51 – Frequências absolutas para as respostas à questão 29 (Enquanto paciente hemofílico, qual o grau de importância que atribuiria a uma aplicação informática como o *hemo@care*).

	Valores da escala de avaliação				
	1	2	3	4	5
Questão 29	5	4	11	27	101
	3%	3%	8%	18%	68%

Na Tabela IX.52 apresentam-se as principais medidas de localização e dispersão para os valores obtidos na questão 29, confirmando que 75% dos respondentes consideraram de grande importância (classificação de 4 ou 5 valores) uma aplicação informática com as características do *hemo@care*.

Tabela IX.52 – Medidas de localização e dispersão para os valores obtidos na questão 29.

Questão	Nº de Resp.	mínimo	1º quartil	mediana	3º quartil	máximo
Questão 29	148	1	4	5	5	5

Na questão 30, foram colocadas para avaliação uma lista de tarefas que se mostraram relevantes ao longo de todo o estudo anterior e que foram incluídas no sistema *hemo@care* (SGIC desenvolvido no âmbito deste projecto), propondo posteriormente a avaliação por parte dos inquiridos em termos do ‘grau de importância’ que lhe atribuiriam. Dessas tarefas foram consideradas as seguintes:

- i) Introduzir o registo dos tratamentos efectuados e respectivos lotes de factor consumido e estes serem enviados automaticamente pelo sistema (**questão 30.1**);
- ii) Introduzir o resultado dos tratamentos e estes serem enviados automaticamente pelo sistema (**questão 30.2**);
- iii) Visualizar os protocolos de tratamento aos quais está submetido (**questão 30.3**);
- iv) Ser avisado, através de um sistema de alertas, dos prazos de validade dos lotes de factor que possui, a tempo de os poder trocar (**questão 30.4**);
- v) Ser avisado, através de um sistema de alertas, das próximas consultas de rotina que irá ter (**questão 30.5**);
- vi) Ser avisado, através de um sistema de alertas, dos próximos exames e intervenções cirúrgicas que irá realizar (**questão 30.6**);
- vii) Visualizar o histórico dos tratamentos efectuados assim como os respectivos resultados e evolução (**questão 30.7**);
- viii) Ter acesso a um espaço virtual de discussão (fórum) onde possa colocar as suas dúvidas ao clínico responsável pelo seu acompanhamento no Centro de Tratamento (**questão 30.8**);

Nesta questão foi também utilizada a escala de avaliação (sem ponto neutro) de 5 pontos, codificando-se a extremidade (nada importante) com o valor 1 e a outra extremidade (muito importante) com o valor 5. Nas respostas, e de uma forma geral, verifica-se uma elevada importância atribuída às tarefas: um valor mediano de 5 para o grau de importância atribuídas as todas as tarefas consideradas, Tabela IX.53; o mínimo de

1, bem como o valor 2 são candidatos a *outlier*, em todas as questões, Fig.IX.93. Note-se, também, a tendência crescente do número de respostas da questão 30.1 até à questão 30.8.

Tabela IX.53 – Medidas de localização e dispersão para os valores obtidos na questão 30.

Questão	Nº de Resp.	mínimo	1º quartil	mediana	3º quartil	máximo
Questão 30.1	130	1	4	5	5	5
Questão 30.2	131	1	4	5	5	5
Questão 30.3	131	1	4	5	5	5
Questão 30.4	130	1	4	5	5	5
Questão 30.5	136	1	4	5	5	5
Questão 30.6	135	1	4	5	5	5
Questão 30.7	137	1	4	5	5	5
Questão 30.8	141	1	4	5	5	5

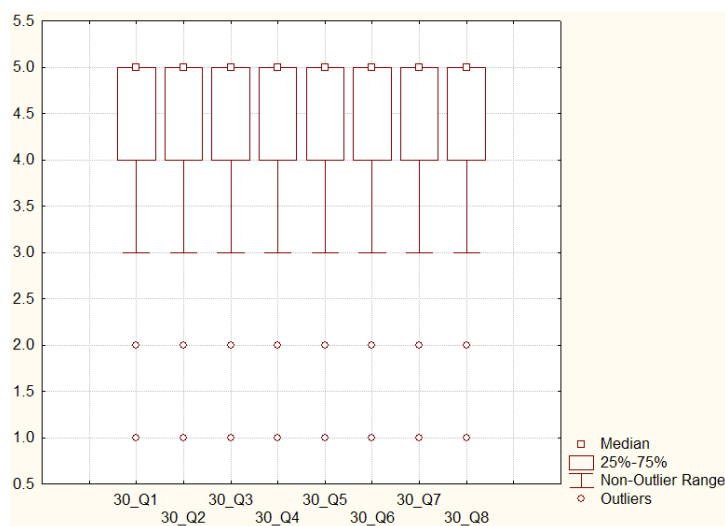


Fig.IX.93 – Caixas-de-bigodes dos valores obtidos na questão 30.

De registar que o acesso a um fórum que permita ao paciente colocar dúvidas ao clínico responsável pelo seu acompanhamento no Centro de Tratamento (questão 30.8) e a possibilidade de visualização do histórico dos tratamentos efectuados e respectivos resultados (questão 30.7) foram os aspectos que obtiveram os valores mais elevados da distribuição, Tabela IX.54.

Tabela IX.54 – Frequências absolutas para as respostas à questão 30 (Na escala que se apresenta a seguir, assinale o grau de importância que atribuiria às tarefas a realizar através da *Internet*, numa aplicação informática como o sistema *hemo@care*).

Questão	Valores da escala de avaliação					Soma ponderada
	1	2	3	4	5	
Questão 30.1	5	2	19	34	70	552
Questão 30.2	5	3	18	36	69	554
Questão 30.3	6	3	15	33	74	559
Questão 30.4	6	4	12	29	79	561
Questão 30.5	5	5	12	35	79	586
Questão 30.6	5	3	14	38	75	580
Questão 30.7	6	3	12	32	84	596
Questão 30.8	5	5	12	29	90	617

A análise da Fig.IX.94 indica semelhança da forma das distribuições entre as 8 variáveis (questão 30.1 até à questão 30.8). Adicionalmente, e através do teste de Friedman, a hipótese de igualdade de medianas não foi rejeitada para um nível de significância de 5%, com $ET = 8,73 < \chi^2 (7; \alpha = 0.05) = 14,07$, originando um valor de prova $p = 0.27$ (Siegel and Jr., 1988).

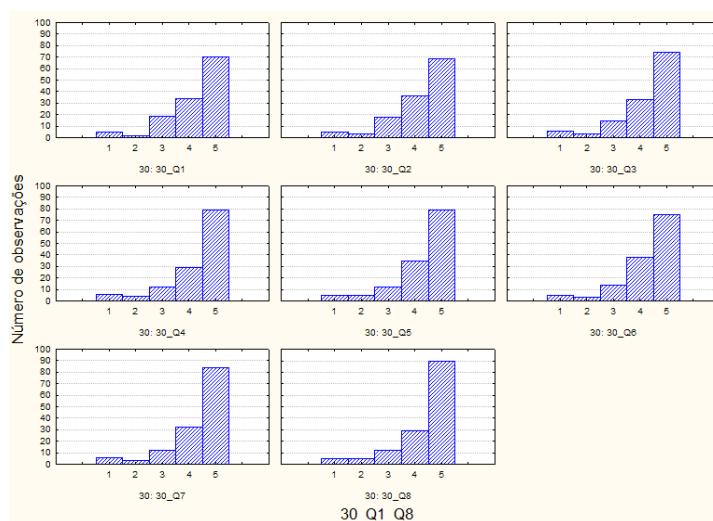


Fig.IX.94 – Gráficos de barras dos valores obtidos na questão 30.

O dendograma (Hair *et al.*, 1995; Sharma, 1995) da classificação destas questões 30.1 a 30.8, Fig.IX.95, revela num primeiro nível a formação de 2 grupos que separam as funcionalidades de “sistema de aviso” (questões 30.4, 30.5 e 30.6) das restantes que posteriormente também se dividem em função das funcionalidades de “introdução de

dados” (registos, resultados, etc. questões 30.1 e 30.2) e da funcionalidade “visualização/ acesso ao clínico” (questões 30.3, 30.7 e 30.8).

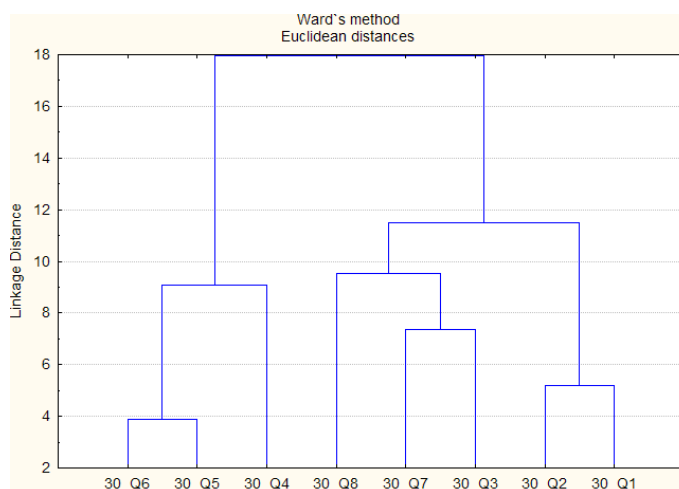


Fig.IX.95 – Dendrograma (método de Ward) da classificação das questões 30.1 a 30.8.

O título ilustrativo apresenta-se o valor do coeficiente de correlação ordinal (Spearman) entre algumas destas variáveis: $R_{(30.1;30.2)} = 0.80$; $R_{(30.5;30.6)} = 0.89$ (Siegel and Jr., 1988).

- **Averiguar a posição dos inquiridos em relação a um eventual Sistema de Registo Nacional de Pacientes com Hemofilia – RNPH (questão 32).**

A questão 32 inquiria sobre o grau de importância que os respondentes atribuiriam a um eventual Sistema de Registo Nacional de Pacientes com Hemofilia (Sistema de RNPH). Como instrumento de medida foi utilizada mais uma vez a escala de avaliação (sem ponto neutro) de 5 pontos, codificando-se a extremidade (nada importante) com o valor 1 e a outra extremidade (muito importante) com o valor 5. Como se constata na Tabela, das 154 respostas a esta questão, 77% dos inquiridos atribuem-lhe o valor máximo de 5 e 19% atribui-lhe o valor de 4, o que testemunha a elevada importância que estes pacientes vêem num sistema desta natureza, Tabela IX.55, Tabela IX.56.

Tabela IX.55 – Frequências absolutas para as respostas à questão 32 (Qual a sua opinião em relação à existência de um (Sistema de Registo Nacional de Pacientes Hemofílicos).

	Valores da escala de avaliação					Total
	1	2	3	4	5	
Questão 32	0	0	6	29	119	154
	0%	0%	4%	19%	77%	100%

Tabela IX.56 – Medidas de localização e dispersão para os valores obtidos na questão 32.

	Nº de Resp.	mínimo	1º quartil	mediana	3º quartil	máximo
Questão 32	154	3	5	5	5	5

Na Tabela IX.56 apresentam-se as principais medidas de localização e dispersão para os valores obtidos na questão 32, confirmando que 75% dos respondentes consideraram da maior importância (classificação de 5 valores) a existência de um Sistema de Registo Nacional de Pacientes Hemofílicos (Sistema de RNPH).

IX.3 Conclusão

Como se referiu no capítulo VI desta tese, as principais motivações desta componente do estudo (através da recolha e análise dos dados pelo inquérito baseado em questionário) agrupam-se de certa forma em três categorias: (i) obter um conjunto de dados que permita caracterizar demograficamente e patologicamente as pessoas com hemofilia, bem como aferir as condições, regimes de tratamento, em que essas pessoas se encontram, uma vez que não existem dados em Portugal que permitam uma caracterização completa desta população a esse nível; (ii) perceber a posição dos inquiridos em relação a determinadas características e funcionalidades disponíveis pela aplicação estudada e desenvolvida no SH_CHC (o sistema *hemo@care*), bem como condições e motivação para o utilizar; (iii) aferir o interesse e motivação, através do grau de aceitação que aquela população atribui a um eventual Sistema de RNPH, já que representam um grupo de *stakeholders* importante deste tipo de sistema.

Em relação a (i) confirma-se a prevalência da doença em elementos do sexo masculino com grande incidência do tipo de Hemofilia A. Quanto à severidade da doença, existe uma predominância de doentes com um grau severo (46%), seguindo-se o grau moderado (36%), e apenas 17% com grau leve. Em relação aos CTHs onde estão a ser acompanhados, estes encontram-se distribuídos por três pólos geográficos em Portugal, nomeadamente: Porto com uma representação de 42%; Lisboa com uma representação de 38%; e, Coimbra com uma representação de 20%. Neste último, uma grande parte é acompanhada pelo Hospital dos Covões. Na realidade, estes pólos são as grandes cidades onde se localizam os oito CTHs, classificados pela FMH como centros de tratamento

especializados com equipas de profissionais multidisciplinares para acompanhamento e tratamento de pessoas com hemofilia. Verificou-se ainda que, cerca de 26% dos respondentes afirmou estar também a ser acompanhado por outro hospital ‘de retaguarda’ diferente do CTH, revelando os dados que essa opção está, por um lado associada à frequência com que se deslocam ao CTH, por outro, à distância a que os pacientes se encontram do CTH. Relativamente ao regime de tratamento destes pacientes, constatou-se que 59% efectuem tratamentos domiciliários. Destes, apenas 68% referiram efectuar regularmente o registos, enquanto que 19% declararam não ter por hábito efectuar-lo; os restantes posicionam-se num ponto intermédio, fazendo o registo apenas algumas vezes. Verificou-se ainda que um grande número de respondentes refere efectuar o registo numa folha de papel, imediatamente a seguir ao tratamento. No entanto, foi referido ainda por uma grande percentagem de respondentes, reterem os registos em casa até terem oportunidade de os entregar pessoalmente, numa próxima visita ao CTH / hospital (geralmente no âmbito de um exame ou consulta programada). Este facto não é alheio à inexistência de mecanismos facilitadores de registo e envio de dados para os respectivos CTHs / hospitais, mecanismos esses equiparados a um sistema de registo electrónico de dados dos tratamentos (Collins *et al.*, 2003).

Quanto a (ii) as funcionalidades do sistema *hemo@care* parecem estar validadas por parte deste perfil de potenciais utilizadores, assim como a aceitação do sistema parece estar confirmada. Os respondentes, de uma forma generalizada, atribuíram uma grande importância a um sistema com as características do sistema *hemo@care*, tendo sido assinalado por 68% dos respondentes com uma pontuação máxima de 5, e por 18% com uma pontuação de 4 valores. As funcionalidades foram igualmente bem aceites, revelando-se em todas elas essa importância, com um valor mediano de 5 (valor máximo da escala de avaliação). Quanto às condições para uma potencial utilização de um sistema com as características do *hemo@care*, concluiu-se ainda que a grande maioria dos respondentes, com uma representação de 74%, reúne os requisitos tecnológicos para a utilização daquele sistema, i.e., têm acesso a partir de casa a um *browser* com ligação à *Internet*.

Por último, e em relação ao ponto (iii), parece justificar-se a existência de um Sistema de Registo Nacional de Pacientes Hemofílicos (RNPH), uma vez que 77% dos elementos atribuiu a pontuação máxima numa escala de avaliação de 5 pontos, e 19% a pontuação de

4. De referir que nenhum dos respondentes atribuiu os valores de 1 e 2, havendo apenas 4% a atribuir o valor de 3. No entanto, e apesar da grande aceitação que o Sistema de RNPH revelou ter junto a este perfil de utilizadores, em muitos casos foi enfatizada como condição necessária a garantia total de privacidade e confidencialidade dos dados.

CAPÍTULO X

CONCLUSÕES E TRABALHO FUTURO

Esta tese aborda e discute vários conceitos em torno do tema de investigação “Contribuições para o Desenvolvimento de Sistemas de Informação na Saúde, com uma aplicação na área da Hemofilia”. Por um lado são discutidos os benefícios dos Sistemas de Gestão de Informação Clínica (SGIC) no domínio da saúde em geral, e na especialidade da hemofilia em particular, e inclui-se uma proposta de uma solução tecnológica de apoio à gestão de informação clínica na área da hemofilia (o sistema *hemo@care*); por outro, realça-se a importância da forma como se desenvolvem os SGIC em torno dos conceitos, técnicas e métodos de desenvolvimento baseados na Engenharia de Software e nas práticas defendidas pela Engenharia da Usabilidade / Interação Humano – Computador (IHC), que culmina com a apresentação de uma proposta metodológica para o desenvolvimento de SI em contexto clínico. Este capítulo descreve as principais conclusões extraídas no decurso desta investigação, sumariando e discutindo os conceitos abordados nos capítulos prévios e, conseqüentemente, apresentando as principais contribuições desta tese, as principais limitações e linhas de investigação futura.

X.1 Sumário da Tese

Hoje em dia, a informatização dos processos dos pacientes, dos serviços de apoio à decisão e dos centros de pesquisa, são factores de grande importância para uma melhor prestação dos cuidados no âmbito da saúde. Algumas conclusões do *Institute of Medicine* (Anderson, 2004; Steinwachs, 2004; William, 2003), resultantes de estudos relacionados com a utilização da informação, revelam preocupações quanto a erros médicos e segurança dos doentes, qualidade dos processos clínicos, protecção de privacidade e confidencialidade dos dados, propondo potenciais soluções para estes problemas com o envolvimento de Tecnologias e Sistemas de Informação (TSI). Independentemente do sector de actuação, as organizações necessitam cada vez mais de SIs que auxiliem os seus

colaboradores a nível informativo, no sentido de contribuir para o incremento da produtividade e da qualidade dos seus serviços. No caso particular das instituições prestadoras de cuidados de saúde, essa necessidade reforça-se pelo facto de envolver vidas humanas, em que a informação, para além de ter um papel importante na prática clínica, tem um impacto directo na qualidade das decisões, interferindo com a segurança e vida dos próprios pacientes.

Por outro lado, e uma vez que os serviços associados à prestação dos cuidados de saúde pertencem a um domínio de extrema complexidade, alguns trabalhos referem que as TSIs, quando inadequadamente introduzidos na organização, podem ter um efeito contrário, aumentando assim a probabilidade de serem cometidos erros. Como tal, e de acordo com alguns autores chave que apresentam recomendações a este nível (Ammenwerth and Shaw, 2005; Kaplan and Shaw, 2004), deve tentar-se encontrar o equilíbrio necessário, através da adopção de um processo de desenvolvimento adequado ao tipo de SI, bem como às características do contexto envolvente. Particularmente em relação à prática clínica no âmbito da hemofilia, patologia envolvida no presente projecto, pelas características da doença e pelo facto de se tratar de uma doença crónica, rara e extremamente cara para o Serviço Nacional de Saúde (SNS), a complexidade inerente aos serviços daquela prática contribui para o grande volume de dados resultante, nomeadamente do processo de tratamento e acompanhamento dos pacientes. Por outro lado, e uma vez que muitas das decisões clínicas dependem dos dados resultantes dos tratamentos efectuados pelos pacientes em regime domiciliário, a criação de mecanismos para garantir a qualidade desses dados, bem como formas eficientes de recuperação da informação, são processos de extrema importância na obtenção de um resultado com a mesma previsibilidade (de qualidade).

Segundo dados da Federação Mundial de Hemofilia (FMH), e pelo número de habitantes que se contam em Portugal, esperam-se cerca de 1000 pacientes com este quadro patológico. No entanto, Portugal carece de um Sistema de Registo Nacional de Pacientes Hemofílicos (RNPH) e grande parte dos CTHs utilizam mecanismos pouco adequados para o tratamento e gestão da informação clínica. Neste âmbito, as TICs ocupam uma posição de destaque, podendo dar um grande contributo no processo de armazenamento e gestão dos dados, bem como na forma rápida e eficaz de transferência da

informação (Arnold et al., 2005; Baker et al., 2004; Collins et al., 2003; Walker et al., 2004). Na realidade, a existência de SIs que permitam a gestão eficaz destes dados, que ofereçam aos profissionais de saúde ferramentas analíticas para converter os dados em informação, ao mesmo tempo que proporcionam mecanismos eficientes de interrogação dos dados, é muito importante para o trabalho destes CTHs. Também a possibilidade do paciente interagir directamente com o sistema através da *Web*, podendo consultar o historial com a sua evolução clínica e introduzir os dados dos tratamentos, ajudaria a eliminar a barreira física e psicológica que geralmente o mantém isolado. A própria gestão e controlo dos *stocks* de produtos usados nos tratamentos poderiam também ser melhorados, se fossem feitos automaticamente através de um SI.

No sentido de contribuir para a resolução deste problema procurou-se, ao longo da investigação retratada nesta tese, encontrar uma solução voltada para a *Web*, com aquelas características, ao mesmo tempo que se consideraram as práticas de desenvolvimento mais adequadas à resolução daquele problema específico. Como tal, a revisão da literatura incidiu também em aspectos relativos ao processo de desenvolvimento de SIs, tendo estes sido descritos ao longo de dois capítulos desta tese. No primeiro deu-se ênfase às abordagens de desenvolvimento tradicionais, com foco nas que se baseiam num modelo iterativo e incremental ao longo de todo o processo de desenvolvimento, surgindo assim as abordagens *Rational Unified Process* (RUP) e *eXtreme Programming* (XP). No segundo deu-se ênfase a metodologias que cobrissem aspectos humanos ao longo do processo de desenvolvimento, tendo-se evidenciado algumas particularidades ao nível da Engenharia de Requisitos, Engenharia da Usabilidade, e as abordagens que se regem pelos princípios de Projecto Centrados no Utilizador (PCU). Como aspecto comum a estas metodologias, realça-se uma constante preocupação pelo desenvolvimento de uma solução que respondesse integralmente ao problema, emergindo neste processo o utilizador como elemento importante. Foi possível constatar que, particularmente na área da saúde, as metodologias de análise e projecto centradas no utilizador, com foco na avaliação contínua, em processos iterativos de avaliação ‘formativa’, têm sido talvez das mais adequadas para o desenvolvimento dos seus SIs, tendo, como tal, sido adoptadas neste projecto em particular.

Quanto à metodologia de investigação seguida, teve por base uma combinação de métodos vindos das Engenharias, SIs e Ciências Sociais, estando estes agregados em torno de três componentes: (i) uma componente exploratória com base em métodos qualitativos; (ii) uma componente experimental suportada por técnicas e metodologias da Engenharia de Software, incorporando os princípios de Projecto Centrado no Utilizador (PCU); e (iii) uma componente quantitativa com base no inquérito através do questionário. Pela natureza transversal que constitui a base deste projecto é de referir ainda que os resultados dos dados obtidos numa componente foram utilizados na definição e construção da componente seguinte, verificando-se portanto uma forte dependência dos resultados.

Na sequência da interactividade e combinação de métodos usados, também o paradigma da investigadora se posicionou entre uma corrente positivista, na medida em que se encontrou uma solução objectiva para um problema prático, utilizando no seu processo um conjunto de métodos e técnicas bem definidas da Engenharia de Software; e uma aproximação da interpretativista, na medida em que se valorizou a compreensão e a explicação, ao mesmo tempo que se desenvolveu e aprofundou o conhecimento de uma dada situação num determinado contexto social e organizacional. Para além disso, a criação da proposta metodológica, ainda que baseada num conjunto de resultados encontrados com experiências de desenvolvimento ao longo da execução deste projecto, surgiu da interpretação daqueles, adoptando, portanto, uma perspectiva interpretativista.

X.2 Contribuições da Tese

Em termos de resultados desta investigação, surgem assim duas grandes contribuições:

- (i) Por um lado uma contribuição prática, mais especificamente um Sistema de Gestão de Informação Clínica na área da Hemofilia (SGIC_H) (sistema *hemo@care*) que tem por objectivo proporcionar mecanismos automatizados para a recolha, armazenamento e estruturação dos dados, assim como formas facilitadoras, eficientes e seguras de comunicar a informação resultante do processamento daqueles dados. Trata-se de uma solução tecnológica que pretende servir as necessidades do Serviço de Hematologia do Centro Hospitalar de Coimbra (SH_CHC), um Centro de Tratamento de Hemofílicos (CTH)

especializado e de referência na zona centro do país, responsável pelo acompanhamento de uma grande parte das pessoas com hemofilia em Portugal. Na sequência deste desenvolvimento, e dada a inexistência de sistemas informáticos que apoiem a prática clínica desta patologia nos CTHs a nível nacional, foi feito um estudo no sentido de poder vir a contribuir, através da extensão daquela solução tecnológica, para a criação do Sistema de RNPH. Deste estudo, levado a cabo através de um questionário aplicado às pessoas com hemofilia a nível nacional, com uma taxa de resposta de 31%, concluiu-se que:

- (i) o sistema *hemo@care* comporta um conjunto de funcionalidades classificadas pelos pacientes, de uma forma geral, como muito importantes, estando desse ponto de vista validada a necessidade de um sistema daquele tipo;
- (ii) o sistema RNPH é do interesse da população de pessoas com hemofilia, estando esse facto evidenciado na forma como aquele sistema foi pontuado, a nível da sua importância: 77% dos elementos atribuiu a pontuação máxima numa escala de avaliação de 5 pontos e 19% a pontuação de 4 na mesma escala.

No entanto, e apesar da grande aceitação que o Sistema de RNPH revelou ter junto a esta população, em muitos casos foi referido apenas com a condição do sistema garantir totalmente a privacidade e a confidencialidade dos dados que suporta.

Relativamente ao nível de aceitação do sistema *hemo@care* por parte dos clínicos especialistas desta patologia em Portugal, embora formalmente não tivesse existido uma avaliação a esse nível, é de referir que no âmbito de uma reunião realizada em Coimbra a 9 de Maio de 2008, onde participaram todos os centros de tratamento especializados (CTHs) de Portugal, a investigadora foi também convidada a participar com o objectivo de apresentar o sistema *hemo@care*. Na sequência dessa reunião, os clínicos elegeram de forma unânime o sistema *hemo@care* como solução tecnológica de base para o Sistema de RNPH.

- (ii) Por outro lado, surge uma contribuição teórica sob a forma de uma proposta metodológica que integra uma combinação de técnicas e métodos da Engenharia de Software, com os princípios defendidos e praticados pela Engenharia da

Usabilidade / IHC. Esta proposta¹⁸, que surgiu da interpretação dos resultados das várias experiências de desenvolvimento de que o presente projecto foi alvo, tem como objectivo apoiar futuros projectos de desenvolvimento de SIs no domínio da prática clínica, num contexto semelhante ao que envolveu o problema aqui descrito.

X.3 Limitações e Trabalho Futuro

No decurso da investigação com o presente projecto, detectaram-se, não só algumas limitações, como também oportunidades de investigação futura.

Relativamente às limitações, e particularmente ao nível da contribuição teórica sob a forma de proposta metodológica, aponta-se o facto das experiências relacionadas com as abordagens de desenvolvimento não serem totalmente independentes, vindo, por exemplo, a abordagem XP a beneficiar dos resultados e conhecimento adquiridos com a primeira experiência (abordagem RUP). Esta dependência de dados, pode ter influenciado os resultados obtidos com a segunda, já que pela ordem inversa, a mesma abordagem poderia não proporcionar os mesmos resultados. A mesma lógica aplica-se à triangulação de métodos utilizada na Engenharia de Requisitos, em que os dados resultantes de um método foram utilizados pelo método seguinte. A ordem de aplicação dos métodos, poderá talvez influenciar os resultados, pelo que se recomenda como trabalho futuro neste âmbito, a criação de outras propostas que considerem uma ordem de aplicação diferente.

Em relação à contribuição prática, e tendo em conta a integração do sistema *hemo@care* no Centro Hospitalar de Coimbra, decorre actualmente com o auxílio do departamento de informática daquele Hospital, a definição de interfaces de partilha de dados entre o sistema *hemo@care* e os vários sistemas existentes (SAM, SONHO e ClinidataXXI). Após esta integração, recomenda-se um estudo de acompanhamento bem como o uso de um instrumento de avaliação ‘somativa’ de modo a analisar o impacto deste sistema na prática clínica daquele Hospital.

¹⁸ As conclusões detalhadas relativas à proposta metodológica encontram-se no capítulo VIII, secção 4 e 5.

Tendo-se ainda concluído com esta tese que um sistema com as características do *hemo@care* seria do interesse para os pacientes e CTHs a nível nacional, propõe-se a continuação deste projecto, através da extensão da solução tecnológica a outros CTHs. Para além disso, e dada a grande importância que os pacientes atribuíram a um Sistema de RNPH, propõe-se ainda a criação de uma plataforma tecnológica que suporte aquele registo, permitindo assim interligar, através de uma rede única, Pacientes, CTHs, Entidades Governamentais e Associações de Pacientes com Hemofilia, de modo a contribuir para a gestão integrada da doença. Fig.X.96.

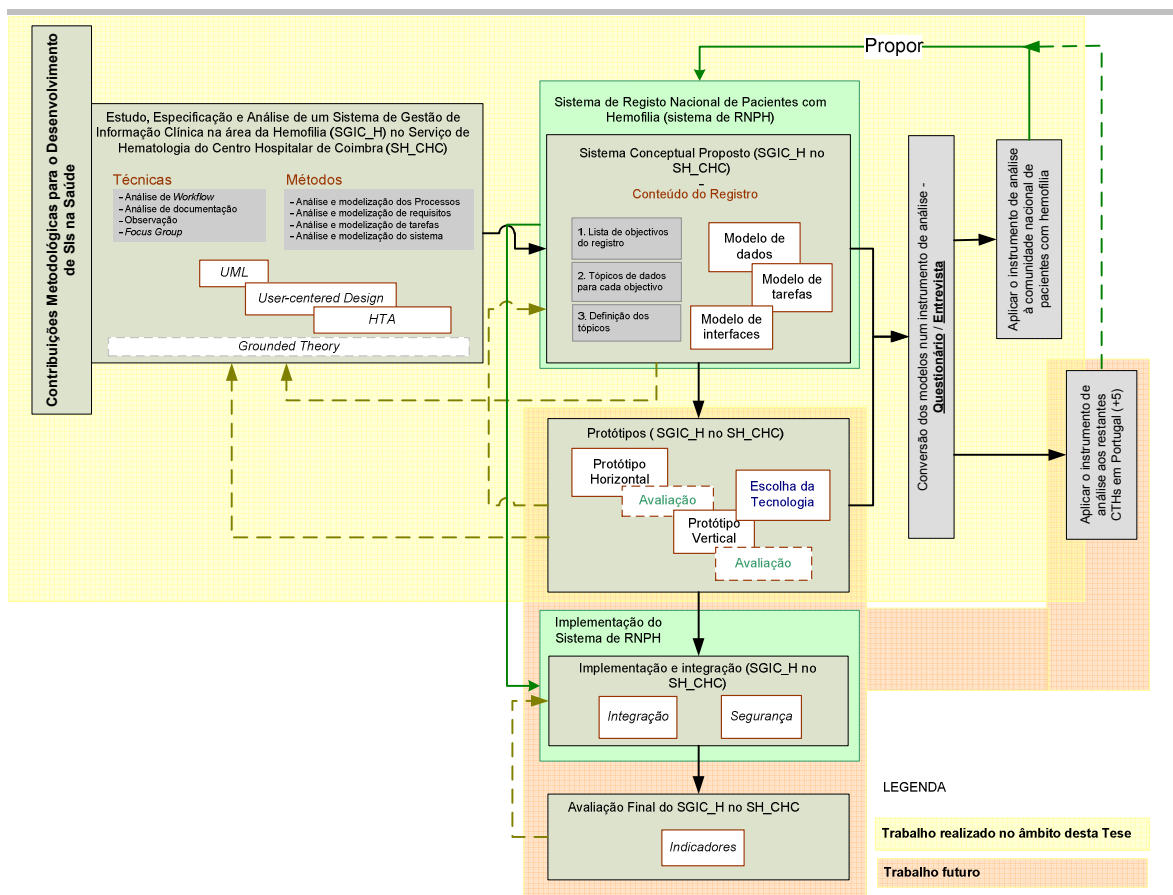


Fig.X.96 – Trabalho realizado e trabalho futuro (Anexo E).

No âmbito da integração dos sistemas através da plataforma de RNPH, realça-se a importância dos aspectos de segurança, protecção e privacidade dos dados, propondo-se também como trabalho futuro, estudos a esse nível. Por último, sugere-se uma avaliação ‘somativa’ do Sistema de RNPH, de modo a compreender o verdadeiro impacto que um sistema desta natureza tem na gestão de doenças crónicas e, simultaneamente, doenças com características de patologia rara.

Referências Bibliográficas

- Aarts J., Gorman P. IT in Health Care: Sociotechnical Approaches "To Err is System". *International Journal of Medical Informatics* 2007;76:S1-S3.
- Abran A., Moore J.W., Bourque P., Dupuis R. *SWEBOK - Guide to the Software Engineering Body of Knowledge*. California: IEEE Computer Society, 2004.
- Aggarwal V. The Application of the Unified Modeling Language in Object-Oriented Analysis of Healthcare Information Systems. *Journal of Medical Systems* 2002;26:383-397.
- Alapati S.R. *Expert Oracle database 10g administration*. Berkeley, CA Apress 2005.
- Amaral L. Um referencial para o planeamento de sistemas de informação, Tese de Doutorado. Braga: Universidade do Minho, 1994.
- Amaral L.A.M.d., Varajão J.E.Q. *Planeamento de sistemas de informação*. Lisboa: FCA- Editora de Informática 2007.
- Ammenwerth E., Brender J., Nykanen P., Prokosch H.-U., Rigby M., Talmon J. Visions and strategies to improve evaluation of health information systems: Reflections and lessons based on the HIS-EVAL workshop in Innsbruck. *International Journal of Medical Informatics* 2004;73:479-491.
- Ammenwerth E., de Keizer N. An inventory of evaluation studies of information technology in health care: Trends in evaluation research 1982-2002. *Methods of Information in Medicine* 2005;44:44-56.
- Ammenwerth E., Ehlers F., Eichstädter R., Haux R., Pohl U., Resch F. Systems analysis in health care: framework and example. *Methods of Information in Medicine* 2002;41:134-140.
- Ammenwerth E., Iller C., Mahler C. IT-adoption and the interaction of task, technology and individuals: a fit framework and a case study. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2006;6:1-13.
- Ammenwerth E., Iller C., Mansmann U. Can evaluation studies benefit from triangulation? A case study. *International Journal of Medical Informatics* 2003;70:237-248.
- Ammenwerth E., Shaw N. Bad health informatics can kill - is evaluation the answer? *Methods of Information in Medicine* 2005;44:1-3.
- Anderson J.G. The Role of Ethics in IT Decisions. In: Ball M.J., Weaver C.A., Kiel J.M., eds. *Healthcare information management systems: Cases, Strategies, and Solutions*. New York (NY): Springer, 2004: 94-105.

- Andersson A., Hallberg N., Timpka T. A model for interpreting work and information management in process-oriented healthcare organisations. *International Journal of Medical Informatics* 2003;72:47-56.
- Annett J. Hierarchical Task Analysis. In: Diaper D., Stanton N.A., eds. *The Handbook of Task Analysis for Human-Computer Interaction*. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 2004: 67-82.
- Annett J., Duncan K.D., Stammers R.B., Gray M.J. *Task Analysis*. London Her Majesty's Stationery Office - HMSO, 1971.
- Antunes F. O Modelo de Informação Divergente para Sistemas de Apoio a Grupos, Tese de Doutoramento. Covilhã: Universidade da Beira Interior, 2008.
- Arlow J., Neustadt I. *UML 2 And The Unified Process: Practical Object-Oriented Analysis And Design*. Upper Saddle River (NJ) Addison-Wesley, 2005.
- Arnold E., Heddle N., Lane S., Sek J., Almonte T., Walker I. Handheld computers and paper diaries for documenting the use of factor concentrates used in haemophilia home therapy: a qualitative study. *Haemophilia* 2005;11:216-226.
- Arnowitz J., Arent M., Berger N. Paper Prototyping. *Effective Prototyping for Software Makers*. San Francisco: Morgan Kaufmann, 2007a: 316-341.
- Arnowitz J., Arent M., Berger N. Wizard-of-oz Prototyping. *Effective Prototyping for Software Makers*. San Francisco: Morgan Kaufmann, 2007b: 402-419.
- Baker R., Laurenson L., Winter M., Pritchard A. The impact of information technology on haemophilia care. *Haemophilia* 2004;10:41-46.
- Ball M.J., Weaver C.A., Kiel J.M. *Healthcare information management systems: Cases, Strategies, and Solutions*. New York (NY): Springer, 2004.
- Banhart F., Lohmann R. An object-oriented approach for structuring the electronic medical record. *Studies in Health Technology and Informatics* 2000;77:622-626.
- Bannister F. The Dimension of Time: Historiography in Information Systems Research. *Electronic Journal of Business Research Methods* 2002;1:1-10.
- Baraňano A.M. *Métodos e Técnicas de Investigação em Gestão: Manual de Apoio à Realização de Trabalhos de Investigação*. Lisboa: Edições Silabo, 2004.
- Beck K. Embracing Change with Extreme Programming. *Computer* 1999;32:70-77.
- Beck K., Beedle M., Bennekum A.v., Cockburn A., Cunningham W., Fowler M., Grenning J., Highsmith J., Hunt A., Jeffries R., Kern J., Marick B., Martin R.C., Mellor S., Schwaber K., Sutherland J., Thomas D. Manifesto for Agile Software Development. <<http://agilemanifesto.org/>>, (acedido em 20/11/2007), 2001.
- Bell J. *Como Realizar um Projecto de Investigação*. Lisboa: Gradiva, 1997.

- Berg M. Implementing information systems in health care organizations: myths and challenges. *International Journal of Medical Informatics* 2001;64:143-156.
- Berg M. Patient care information systems and health care work: a sociotechnical approach. *International Journal of Medical Informatics* 1999;55:87-101.
- Berg M., Aarts J., Van Der Lei J. ICT in health care: sociotechnical approaches. *Methods of Information in Medicine* 2003;42:297-301.
- Berg M., Langenberg C., Berg I.v.d., Kwakkernaat J. Considerations for sociotechnical design: experiences with an electronic patient record in a clinical context. *International Journal of Medical Informatics* 1998;52:243-251.
- Best P. The future of information management. *International Journal of Information Management* 1988;8:13-24.
- Beuscart-Zéphir M.-C., Anceaux F., Menu H., Guerlinger S., Watbled L., Evrard F. User-centred, multidimensional assessment method of Clinical Information Systems: a case-study in anaesthesiology. *International Journal of Medical Informatics* 2005;74:179-189.
- Beuscart-Zephir M.C., Anceaux F., Crinquette V., Renard J.M. Integrating users' activity modeling in the design and assessment of hospital electronic patient records: the example of anesthesia. *International Journal of Medical Informatics* 2001;64:157-171.
- Bias R.G., Mayhew D.J. *Cost-Justifying Usability: an update for an internet age*. Amsterdam: Elsevier, 2005.
- Blomkvist S. Towards a Model for bridging Agile Development and User-Centered Design. In: Seffah A., Gulliksen J., Desmarais M.C., eds. *Human-Centered Software Engineering - Integrating Usability in the Software Development Lifecycle*. Netherlands: Springer, 2005: 219-244.
- Boehm B.W. Software risk management: principles and practices. *Software, IEEE* 1991;8:32-41.
- Boehm B.W. A Spiral Model of Software Development and Enhancement. *IEEE Computer* 1988;21:61-72.
- Bolton-Maggs P., John-Pasi K. Haemophilias A and B. *Lancet* 2003;361:1801-1809.
- Booch G. *Object-oriented analysis and design with applications*. Redwood City, California: Addison-Wesley, 1993.
- Booch G., Rumbaugh J., Jacobson I. *The Unified Modeling Language User Guide*. Reading (MA): Addison-Wisley, 1999.

- Brackmann H.H., Effenberger W., Schwaab R., Hess L., Hanfland P., Oldenburg J. Quality management and quality assurance in haemophilia care: a model at the Bonn haemophilia centre. *Haemophilia* 2002;8:211.
- Brender J. *Handbook of Evaluation Methods for Health Informatics*. Elsevier Inc 2006.
- Brooks F.P. No silver bullet: essences and accidents of Software. *IEEE. Computer* 1987;20:10-19.
- Bryman A., Bell E. *Business Research Methods*. New York: Oxford University Press, 2007.
- Burbeck S. Applications Programming in Smalltalk-80 (TM): How to use Model-View-Controller (MVC). <<http://st-www.cs.uiuc.edu/users/smarch/st-docs/mvc.html>>, (acedido em 03/07/2008), 1992.
- Buvat I., Chameroy V., Aubry F., Péligrini M., Fakhri G.E., Huguenin C., Benali H., Todd-Pokropek A., Paola R.D. The need to develop guidelines for the evaluation of medical image processing procedures. *Proceedings of the SPIE*. San Diego CA, USA, 1999: 1466-1477.
- Carreira I., Teixeira L., Moreira J., Santos B.S., Ferreira C. Sistema de Gestão de Informação Clínica na área da Hemofilia: implementação de um protótipo vertical. *Revista do DETUA* 2008;4:1020-1025.
- Carter R.A., Anton A.I., Dagnino A., Williams L. Evolving beyond requirements creep: a risk-based evolutionary prototyping model. *Requirements Engineering, 2001. Proceedings. Fifth IEEE International Symposium, 2001*: 94-101.
- Chauncey E.W. Triangulation: the explicit use of multiple methods, measures, and approaches for determining core issues in product development. *interactions* 2006;13:46-ff.
- Cheng B.H.C., Atlee J.M. Research Directions in Requirements Engineering. *Proceedings of the IEEE International Conference on Software Engineering: Future of Software Engineering*. Minneapolis (MN), USA: IEEE Computer Society, 2007: 285-303.
- Chiasson M., Reddy M., Kaplan B., Davidson E. Expanding multi-disciplinary approaches to healthcare information technologies: What does information systems offer medical informatics? *International Journal of Medical Informatics* 2007;76:S89-S97.
- Choo C. *Information Management for the Intelligent Organization: the Art of Scanning the Environment*. Medford: Information Today, Inc, 1998.
- Choo C. The knowing organization: how organizations use information to construct meaning, create knowledge, and make decisions. *International Journal of Information Management* 1996;16:329-340.

- Cockburn A., Highsmith J. Agile software development, the people factor. *Computer* 2001;34:131-133.
- Coiera E. *Guide to health informatics*. London: Hogder Arnold, 2003.
- Coiera E. Putting the technical back into socio-technical systems research. *International Journal of Medical Informatics* 2007;76:S98-S103.
- Coleman D., Arnold P., Bodo S., Dollin C., Gilchrist H., Hayes F., Jeremaes P. *Object-Oriented Development: The Fusion Method*. Prentice Hall, 1994.
- Coleman G., O'Connor R. Using grounded theory to understand software process improvement: A study of Irish software product companies. *Information and Software Technology* 2007;49:654-667.
- Collins P., Bolton-Maggs P., Stephenson D., Jenkins B., Loran C., Winter M. Pilot study of an Internet-based electronic patient treatment record and communication systems for haemophilia, Advoy.com. *Haemophilia* 2003;9:285-291.
- Collis J., Hussey R. *Business Research: A Practical Guide for Undergraduate and Postgraduate Students* New York: Palgrave Macmillan, 2003.
- Connell N.A.D., Young T.P. Evaluating healthcare information systems through an "enterprise" perspective. *Information & Management* 2007;44:433-440.
- Cooper A., Reimann R. *About Face 2.0: The Essentials of User Interface Design*. Indianapolis: Wiley Publishing, 2003.
- Cysneiros L. Requirements Engineering in the Health Care Domain. *10th Anniversary IEEE Joint International Conference on Requirements Engineering*. Washington - USA: IEEE Computer Society, 2002: 350-356.
- Dagnino A.R. A Força dos Números. *O Hemofílico - Boletim da Associação Portuguesa dos Hemofílicos* 2008:12-13.
- Dagnino A.R. Quantos somos - Onde Vivemos. *O Hemofílico – Boletim da Associação Portuguesa dos Hemofílicos* 2007:8-9.
- Davis A.M., Zowghi D. Good requirements practices are neither necessary nor sufficient. *Requirements Engineering* 2006;11:1-3.
- Davis F.D. Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology. *MIS Quarterly* 1989;13:319-339.
- Davis F.D. A technology acceptance model for empirically testing new end-user information systems: theory and results, Ph.D. *Sloan School of Management: Massachusetts Institute of Technology*, 1986.

- Davis F.D. User acceptance of information technology: system characteristics, user perceptions and behavioral impacts. *International Journal of Man-Machine Studies* 1993;38:475-487.
- De Rouck S., Jacobs A., Leys M. A methodology for shifting the focus of e-health support design onto user needs: A case in the homecare field. *International Journal of Medical Informatics* 2008;77:589-601.
- DeBolt V. *Mastering integrated HTML and CSS*. Indianapolis: Wiley Pub, 2007.
- DeLone W.H., McLean E.R. Information systems success revisited. *Proceedings of the 35th Annual International Conference on System Sciences*. Hawaii, USA, 2002: 2966-2976.
- DeLone W.H., McLean E.R. Information Systems Success: The Quest for the Dependent Variable. *Information Systems Research* 1992;3:60-95.
- Denzin N.K., Lincoln Y.S. *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks (CA): Sage Publications, 2000.
- Denzin N.K., Lincoln Y.S. *The SAGE handbook of qualitative research*. Thousand Oaks (CA): Sage Publications, 2005.
- Diaper D., Stanton N.A. *The Handbook of Task Analysis for Human-Computer Interaction*. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 2004.
- Dix A., Finley J., Abowd G., Russell B. *Human Computer Interaction*. Harlow: Pearson Education, 2004.
- Dixon D.R. The behavioral side of information technology. *International Journal of Medical Informatics* 1999;56:117-123.
- EFMI. Working Group for Assessment of Health Information Systems of the European Federation for Medical Informatics (EFMI). <<http://iig.umit.at/efmi/>>, (acedido em 20/05/2008), 2008.
- Egyhazy C., Eyestone S., Martino J., Hodgson C. Object-oriented analysis and design: a methodology for modeling the computer-based patient record. *Topics in Health Information Management* 1998;19:48-65.
- Eischen K. Software Development: An Outsider's View. *IEEE Computer* 2002;35:36-44.
- Escoffier B., Pagès J. *Analyses factorielles simples et multiples: objectifs, méthodes et interprétation*. Paris: Dunod, 1990.
- EURORDIS. European Organisation for Rare Disease. <<Http://www.eurordis.org>>, (acedido em 25/05/2008), 2008.
- Evatt B.L. Guide to developing a national patient registry. Québec – Canada: World Federation of Hemophilia, 2005.

- Everitt B.S. *The Analysis of Contingency Tables*. New York: Chapman & Hall, 1994.
- Ferre X., Juristo N., Moreno A.M. Which, When and How Usability Techniques and Activities Should Be Integrated. In: Seffah A., Gulliksen J., Desmarais M.C., eds. *Human-Centered Software Engineering - Integrating Usability in the Software Development Lifecycle*. Netherlands: Springer, 2005: 173-200.
- Fitzsimmons J.A., Fitzsimmons M.J. *Service Management: Operations, Strategy, Information Technology* McGraw-Hill/Irwin, 2006.
- Fowler M., Scott K. *UML Distilled - Applying the Standard Object Modeling Language*. Reading (MA): Addison-Wesley Longman, Inc., 1997.
- Gabarro S.A. *Web Application Design and Implementation: Apache 2, PHP5, MySQL, JavaScript, and Linux/UNIX*. Hoboken: Wiley-IEEE Computer Society Press, 2007.
- Garde S., Knaup P. Requirements engineering in health care: the example of chemotherapy planning in paediatric oncology. *Requirements Engineering* 2006;11:265-278.
- Gelderman M. The relation between user satisfaction, usage of information systems and performance. *Information & Management* 1998;34:11-18.
- Glaser B., Strauss A. *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago, Illinois: Aldine Publishing Company, 1967.
- Goguen J.A., Linde C. Techniques for Requirements Elicitation. *Proceedings of the Requirements Engineering*: IEEE Computer Society, 1993: 152-164.
- Goodhue D.L. Understanding User Evaluations of Information Systems. *Management Science* 1995;41:1827-1844.
- Goodhue D.L., Klein B.D., March S.T. User evaluations of IS as surrogates for objective performance. *Information & Management* 2000;38:87-101.
- Goodhue D.L., Thompson R.L. Task-technology fit and individual performance. *MIS Quarterly* 1995;19:213-236.
- Greene J., McClintock C. Triangulation in Evaluation: Design and Analysis Issues. *Evaluation Review* 1985;9:523-545.
- Guba E., Lincoln Y. Competing paradigms in qualitative research. In: Dezin N., Lincoln Y., eds. *Handbook of qualitative research*. London: Sage Publications, 1994: 105-117.
- Guimarães R.C., Cabral J.S. *Estatística*. Madrid: McGraw-Hill, 2007.
- Hackos J.T. *User and task analysis for interface design*. New York: John Wiley, 1999.
- Hair J.F., Anderson R.E., Tatham R.L., Black W.C. *Multivariate Data Analysis: With Readings*. New Jersey: Prentice Hall 1995.

- Harmelen M.v. Interactive system design using OO&HCI methods. *Object modeling and user interface design: designing interactive systems*: Addison-Wesley Longman Publishing Co., Inc., 2001: 365-427.
- Haux R. Health information systems – past, present, future. *International Journal of Medical Informatics* 2006;75:268-281.
- Heeks R. Health information systems: Failure, success and improvisation. *International Journal of Medical Informatics* 2006;75:125-137.
- Hevner A.R., March S.T., Park J., Ram S. Design Science in Information Systems Research. *MIS Quarterly* 2004;28:75-105.
- Highsmith J. What Is Agile Software Development? *The Journal of Defense Software Engineering* 2002, Oct Issue: 4-9.
- Highsmith J., Cockburn A. Agile software development: the business of innovation. *Computer* 2001;34:120-127.
- Hill M.M., Hill A. *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo, 2002.
- HIMSS. History of the Healthcare Information and Management Systems Society (Formerly Hospital Management Systems Society). <http://www.himss.org/ASP/about_HIMSShistory.asp>, (acedido em 25/05/2008), 2007.
- Horsky J., Zhang J., Patel V.L. To err is not entirely human: Complex technology and user cognition. *Journal of Biomedical Informatics* 2005;38:264-266.
- Irestig M., Timpka T. Politics and technology in health information systems development: A discourse analysis of conflicts addressed in a systems design group. *Journal of Biomedical Informatics* 2008;41:82-94.
- ISO. IEEE /ANSI 830 - IEEE recommended practice for software requirements specifications. IEEE Computer Society Press, 1998a.
- ISO. ISO 9241 /11 - Ergonomic requirements for office work with visual display terminals (VDTs) - Part 11: Guidance on usability. International Organization for Standardization, 1998b.
- ISO. ISO 13407 - Human-centred design processes for interactive systems. International Organization for Standardization, 1999.
- Jacobson I., Booch G., Rumbaugh J. *The Unified Software Development Process: the complete guide to the Unified Process from the original designers*. Addison-Wesley Reading (MA), 1999.

- Jacobson I., Christerson M., Jonsson P., Overgaard G. *Object-oriented software engineering: a use case driven approach*. Wokingham, England: ACM Press - Addison-Wesley, 1992.
- Javeau C. *L'enquête par questionnaire*. Bruxelles: Éditions de l'université de Bruxelles, 1978.
- Jerome B., Kazman R. Surveying the Solitudes: an investigation into the relationship between human computer interaction and software engineering in practice. In: Seffah A., Gulliksen J., Desmarais M.C., eds. *Human-Centered Software Engineering – Integrating Usability in the Software Development Lifecycle*. Netherlands: Springer, 2005: 59-70.
- Ji-Ye M., Karel V., Paul W.S., Tom C. The state of user-centered design practice. *Communications of the ACM* 2005;48:105-109.
- Jiang J.J., Klein G., Discenza R. Perception differences of software success: provider and user views of system metrics. *Journal of Systems and Software* 2002;63:17-27.
- Johnson C., Johnson T., Zhang J. Increasing productivity and reducing errors through usability analysis: a case study and recommendations. *Proceedings AMIA Symposium*, 2000: 394-398.
- Johnson C.M., Johnson T.R., Zhang J. A user-centered framework for redesigning health care interfaces. *Journal of Biomedical Informatics* 2005a;38:75-87.
- Johnson R., Hoeller J., Arendsen A., Risberg T., Sampaleanu C. *Professional Java Development with the Spring Framework*. Indianapolis: Wiley Publishing, Inc., 2005b.
- Jones P. *Viver com Hemofilia*. Associação Portuguesa dos Hemofílicos - APH, 2004.
- Kaplan B., Maxwell J. Qualitative Research Methods for Evaluating Computer Information Systems. *Evaluating the Organizational Impact of Healthcare Information Systems*. New York: Springer, 2005: 30-55.
- Kaplan B., Shaw N. Future directions in evaluation research: people, organizational, and social issues. *Methods of Information in Medicine* 2004;43:215-231.
- Kaulio M.A., Karlsson I.C.M. Triangulation strategies in user requirements investigations: a case study on the development of an IT-mediated service. *Behaviour & Information Technology* 1998;17:103-112.
- Kiel J.M. The Health Insurance Portability and Accountability Act: Confidentiality, Privacy, and Security. In: Ball M.J., Weaver C.A., Kiel J.M., eds. *Healthcare information management systems: Cases, Strategies, and Solutions*. New York (NY): Springer, 2004: 368-381.
- Kirwan B., Ainsworth L.K. *A guide to task analysis*. London: Taylor and Francis, 1992.

- Kohn L.T., Corrigan J.M., Donaldson M.S. To Err is Human: Building A Safer Health System. Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine, <<http://www.nap.edu/books/0309068371/html/>>, (acedido em 10/07/2008) 1999.
- Kroenke D. *Management Information Systems*. New York: McGraw-Hill, International Edition, 1989.
- Krol M., Reich D.L. Object-Oriented Analysis and Design of a Health Care Management Information System. *Journal of Medical Systems* 1999;23:145-158.
- Kukafka R., O'Carroll P.W., Gerberding J.L., Shortliffe E.H., Aliferis C., Lumpkin J.R., Yasnoff W.A. Issues and opportunities in public health informatics: a panel discussion. *Journal of Public Health Management and Practice* 2001;7:31-42.
- Kushniruk A. Evaluation in the design of health information systems: application of approaches emerging from usability engineering. *Computers in Biology and Medicine* 2002;32:141-149.
- Kushniruk A., Patel V. Cognitive and usability engineering methods for the evaluation of clinical information systems. *Journal of Biomedical Informatics* 2004;37:56-76.
- Kuziemsky C.E., Downing G.M., Black F.M., Lau F. A grounded theory guided approach to palliative care systems design. *International Journal of Medical Informatics* 2007;76:S141-S148.
- Ladd S., Davison D., Devijver S., Yates C. *Expert Spring MVC and Web Flow*. New York: Apress, 2006.
- Lang M., Fitzgerald B. Web-based systems design: a study of contemporary practices and an explanatory framework based on "method-in-action". *Requirements Engineering* 2007;12:203-220.
- Larman C., Basili V.R. Iterative and Incremental Development: A Brief History. *IEEE Computer Society* 2003a.
- Larman C., Basili V.R. Iterative and incremental developments. a brief history. *IEEE Computer* 2003b;36:47-56.
- Laudon K., Laudon J. *Management information systems: managing the digital firm*. Upper Saddle River (NJ): Prentice-Hall, Inc, 2006.
- Laudon K.C., Laudon J.P. *Essentials of business information systems*. Upper Saddle River (NJ): Prentice Hall, 2007.
- Leclercq A. The perceptual evaluation of information systems using the construct of user satisfaction: case study of a large french group. *SIGMIS Database* 2007;38:27-60.

- Limbourg Q., Vanderdonckt J. Comparing Task Models for User Interface Design. In: Diaper D., Stanton N.A., eds. *The Handbook of Task Analysis for Human-Computer Interaction*. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 2004: 135-154.
- Lopes F.C., Morais M.p., Carvalho A.J. *Desenvolvimento de Sistemas de Informação*. Lisboa: FCA - Editora de Informática, 2005.
- Lopes M. *Sistemas de Informação para a Gestão – Conceitos e Evolução*. Lisboa: Universidade Aberta, 1997.
- Maguire M. Methods to support human-centred design. *International Journal of Human-Computer Studies* 2001;55:587-634.
- Martin R., sch. The Coad/Yourdon method: simplicity, brevity, and clarity - keys to successful analysis and design. *Object development methods*: SIGS Publications, Inc., 1994: 167-179.
- Mayhew D.J. *The usability engineering lifecycle*. San Francisco (CA): Morgan Kaufman, 1999.
- Moreira J.M. *Questionários: Teoria e Prática*. Coimbra: Almedina, 2004.
- Murteira B. *Análise Exploratória de Dados*. Lisboa: McGraw-Hill, 1993.
- Myers M.D. Qualitative Research in Information Systems. *MIS Quarterly* 1997:241-242.
- Narayanan V., Nath R. *Organization theory - A strategic approach*. Boston: Irwin, 1993.
- Nielsen J. *Designing Web usability: the practice of simplicity*. Indianapolis: New Riders, 2000.
- Nielsen J. Ten Usability Heuristics. <http://www.useit.com/papers/heuristic/heuristic_list.html>, (acedido em 19/08/2008), 2005.
- Nielsen J. *Usability engineering*. Boston: AP Professional, 1993.
- Nunamaker J.F., Jr., Chen M. Systems development in information systems research. *Proceedings of the Twenty-Third Annual Hawaii International Conference on System Sciences*. Hawaii, USA, 1990: 631-640.
- Nunes D. Object Modeling for User-Centered Development and User Interface Design: The Wisdom Approach, Tese de Doutoramento. Funchal: Universidade da Madeira, 2001.
- Nunes N.J., Cunha J.F. Wisdom: A Software Engineering Method for Small Software Development Companies. *IEEE Software* 2000;17:113-119.
- Nuseibeh B., Easterbrook S. Requirements engineering: a roadmap. *Proceedings of the IEEE International Conference on Software Engineering*. Limerick, Ireland: ICM Press, 2000: 35-46.

- O'Brien J.A., Marakas G.M. *Management information systems*. Boston: McGraw-Hill/Irwin, 2008.
- Orfanidis L., Bamidis P.D., Eaglestone B. Data Quality Issues in Electronic Health Records: An Adaptation Framework for the Greek Health System. *Health Informatics Journal* 2004;10:23-36.
- Page-Jones M. *Fundamentals of Object-Oriented Design in UML*. New York: Dorset-House Publishing, 2000.
- Paradowski M., Fletcher A. Using task analysis to improve usability of fatigue modelling software. *International Journal of Human-Computer Studies* 2004;60:101-115.
- Pardal L., Correia E. *Métodos e Técnicas de Investigação Social*. Porto: Areal Editores, 1995.
- Pinsonneault A., Kraemer K.L. Survey research methodology in management information systems: an assessment. *Journal of Management Information Systems* 1993;10:75-105.
- Preece J., Rogers Y., Sharp H. *Interaction Design: Beyond Human-Computer Interaction*. New York (NY): John Wiley, 2002.
- Preece J., Rogers Y., Sharp H., Benyon D., Holland S., Carey T. *Human Computer Interaction*. UK: Addison Wesley, 1994.
- Pressman R.S. *Engenharia de Software*. Rio de Janeiro (RJ): McGraw-Hill, 2001.
- Pressman R.S. *Software Engineering: a practitioner's approach*. Boston (MA): McGraw-Hill, 2005.
- Quivy R., Campenhoudt L.V. *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva, 1998.
- Ralston A., Reilly E. *Encyclopedia of computer science*. New York: Van Nostrand Reinhold, 1993.
- Reichert P.L. Hospital information systems--Past, present, future. *International Journal of Medical Informatics* 2006;75:282-299.
- Richardson J., Ormerod T.C., Shepherd A. The role of task analysis in capturing requirements for interface design. *Interacting with Computers* 1998;9:367-384.
- Rinkus S., Walji M., Johnson-Throop K.A., Malin J.T., Turley J.P., Smith J.W., Zhang J. Human-centered design of a distributed knowledge management system. *Journal of Biomedical Informatics* 2005;38:4-17.
- Rodrigues L.S. *Arquitecturas dos Sistemas de Informação*. Lisboa: FCA – Editora de Informática, 2002.

- Royce W.W. Managing the development of large software systems: concepts and techniques. *Proceedings of the 9th International Conference on Software Engineering*. California, USA: IEEE Computer Society Press, 1987: 328-338.
- Rubin J. *Handbook of usability testing: how to plan, design, and conduct effective tests*. New York (NY): John Wiley, 1994.
- Rudd J., Stern K.R., Isensee S. Low vs High-fidelity Prototyping Debate. *ACM Interactions Magazine* 1996:76-85.
- Rumbaugh J., Blaha M., Premerlani W., Eddy F., Lorensen W. *Object-oriented modeling and design*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall, Inc., 1991.
- Sachs L. *Applied Statistics: a handbook of techniques*. New York: Springer - Verlag, 1984.
- Saiedian H., Dale R. Requirements engineering: making the connection between the software developer and customer. *Information and Software Technology* 2000;42:419-428.
- Samaras G.M., Horst R.L. A systems engineering perspective on the human-centered design of health information systems. *Journal of Biomedical Informatics* 2005;38:61-74.
- Santos L. A investigação e os seus implícitos: contributos para uma discussão. *VI Simposio de la SEIEM, Logrono, Espanha* 2002:16 pgs.
- Saunders M., Lewis P., Thornhill A. *Research Methods for Business Students*. London: Prentice Hall, 2007.
- Sawyer P., Kotonya G. Software Requirements. In: Abran A., Moore J.W., Bourque P., Dupuis R., eds. *SWEBOK - Guide to the Software Engineering Body of Knowledge*. California: IEEE Computer Society, 2001: 30-55.
- Schneider G., Winters J.P. *Applying Use Cases: a Practical Guide*. Reading (MA): Addison-Wesley, 2001.
- Seffah A., Desmarais M.C., Metzker E. HCI, Usability and Software Engineering Integration: present and future. In: Seffah A., Gulliksen J., Desmarais M.C., eds. *Human-Centered Software Engineering - Integrating Usability in the Software Development Lifecycle*. Netherlands: Springer, 2005a: 37-57.
- Seffah A., Gulliksen J., Desmarais M.C. An Introduction to Human-Centered Software Engineering: Integrating Usability in the Development Process. *Human-Centered Software Engineering — Integrating Usability in the Software Development Lifecycle*: Springer Netherlands, 2005b: 3-14.
- Sekaran U. *Research Methods for Business: A Skill Building Approach* USA: John Wiley & Sons, 2003.

- Sharma S. *Applied Multivariate Techniques*. New York: Wiley, 1995.
- Shneiderman B., Plaisant C. *Designing the user interface: strategies for effective human-computer interaction*. Boston (MA): Pearson, 2005.
- Siegel S., Jr. J.C. *Nonparametric Statistics for The Behavioral Sciences*. McGraw-Hill, 1988.
- Skinner M.W. Treatment for all: a vision for the future. *Haemophilia* 2006;12:169-173.
- Smit C. Haemophilia treatment: Outcome of treatment and actual challenges. *Pharmaceuticals Policy & Law* 2006;7:95-106.
- Smith J. *Health Management Information Systems: A Handbook for Decision Makers*. Buckingham: Open University Press, 2000.
- Smith P., Levine P. The benefits of comprehensive care of hemophilia: a five-year study of outcomes. *American Journal of Public Health* 1984;74:616- 617.
- Snyder C. *Paper Prototyping - The Fast and Easy Way to Design and Refine User Interfaces*. San Francisco: Morgan Kaufmann, 2003.
- Sommerville I. *Software Engineering*. Harlow: Addison-Wesley, 2007.
- Sommerville I., Sawyer P. Viewpoints: principles, problems and a practical approach to requirements engineering. *Annals of Software Engineering* 1997;3:101-130.
- Sommerville I., Sawyer P., Viller S. Viewpoints for requirements elicitation: a practical approach. *Requirements Engineering, 1998. Proceedings. 1998 Third International Conference on*, 1998: 74-81.
- Sorid D. Human Error Doomed Mars Climate Orbiter. <http://www.space.com/news/orbiter_error_990930.html>, (acedido em 30/05/2008), 1999.
- Sousa-Santos B., Teixeira L., Teixeira B., Lucas C., Pacheco D., Ramos I., Cunha J., Rodrigues J., Ribeiro L., Sequeira R., Dias P., Teixeira C. Avaliação de usabilidade de alguns aspectos de um serviço integrado no portal ua.pt: My.UA. *Revista do DETUA* 2007;4:1026-1031.
- Southon G., Sauer C., Dampney K. Lessons from a failed information systems initiative: issues for complex organisations. *International Journal of Medical Informatics* 1999;55:33-46.
- Staccini P., Joubert M., Quaranta J.-F., Fieschi D., Fieschi M. Modelling health care processes for eliciting user requirements: a way to link a quality paradigm and clinical information system design. *International Journal of Medical Informatics* 2001;64:129-142.

- Stair R.M., Reynolds G.W. *Fundamentals of information systems: a managerial approach*. Boston (MA): Thomson Course Technology, 2008a.
- Stair R.M., Reynolds G.W. *Principles of information systems: a managerial approach*. Boston (MA): Thomson Course Technology, 2008b.
- Standish_Group. The CHAOS report. *Technical report, Standish Group* 1995.
- Stanton N.A. Hierarchical task analysis: Developments, applications, and extensions. *Applied Ergonomics* 2006;37:55-79.
- Statsoft-Inc. STATISTICA (data analysis software system), version 6. <<http://www.statsoft.com>>, 2001.
- Steinwachs D.M. Patient Outcomes of Health Care: Integrating Data into Management Information Systems. In: Ball M.J., Weaver C.A., Kiel J.M., eds. *Healthcare information management systems: Cases, Strategies, and Solutions*. New York (NY): Springer, 2004: 253-261.
- Stephen J.M. Make models be assets. *Communications of the ACM* 2002;45:76-78.
- Stevenson W.J. *Operations Management*. McGraw-Hill/Irwin, 2007.
- Strauss A., Corbin J. *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks (CA): Sage, 1998.
- Stuart J., Penn R. TaskArchitect: taking the work out of task analysis. *Proceedings of the 3rd Annual Conference on Task Models and Diagrams*. Prague, Czech Republic: ACM, 2004: 145-154.
- Stumpf S.H., Zalunardo R.R., Chen R.J. Barriers to telemedicine implementation: Usually it's not technology issues that undermine a project - it's everything else. *Healthcare informatics* 2002;19:45-48.
- Sujansky W. Heterogeneous database integration in biomedicine. *Journal of Biomedical Informatics* 2001;34:285-298.
- Sutcliffe A.G. Convergence or Competition between Software Engineering and Human Computer Interaction. In: Seffah A., Gulliksen J., Desmarais M.C., eds. *Human-Centered Software Engineering – Integrating Usability in the Software Development Lifecycle*. Netherlands: Springer, 2005: 71-84.
- Tange H. How to approach the structuring of the medical record? Towards a model for flexible access to free text medical data. *International Journal of Bio-Medical Computing* 1996;42:27-34.
- Teitel J., Barnard D., Israels S., Lillicrap D., Poon M.-C., Sek J. Home management of haemophilia. *Haemophilia* 2004;10:118-133.

- Teixeira L., Ferreira C., Santos B.S. User-Centered Requirements Engineering in Health Information Systems: a case in the hemophilia field. *International Journal of Medical Informatics* s/d; (em revisão).
- Teixeira L., Ferreira C., Santos B.S. Using Task Analysis to Improve the Requirements Elicitation in Health Information System. *Proceedings of 29th Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society (EMBS)*. Lyon, France: IEEE CNF, 2007a: 3669-3672.
- Teixeira L., Ferreira C., Santos B.S. Web-enabled System Design for Managing Clinical Information. In: Wickramasinghe N., Geisler E., eds. *Encyclopedia of Healthcare Information Systems*. Hershey (PA): Medical Information Science Reference: IDEA Group Inc., 2008a: 1398-1406.
- Teixeira L., Ferreira C., Santos B.S., Martins N. Modeling a Web-based Information System for Managing Clinical Information in Hemophilia Care. *Proceedings of 28th Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society (EMBS)*. NY, USA: IEEE CNF, 2006a: 2610-2613.
- Teixeira L., Ferreira C., Santos B.S., Martins N., Salvado. R. Design of a Web-enabled System for Managing Clinical Information in Hemophilia Care. *Conference Report of 4th European Conference on Rare Diseases (ECRD), EURORDIS*. Lisboa, Portugal, 2007b: 150- 152; 253-254.
- Teixeira L., Ferreira C., Sousa Santos B. Especificação e análise de uma Aplicação Web para o Registo Electrónico do Paciente na área da Hemofilia - caso prático. *Actas da 7ª Conferência da Associação Portuguesa de Sistemas de Informação - CAPSI'06*. Aveiro, Portugal, 2007c: 407-411.
- Teixeira L., Ferreira C., Sousa Santos B. Uma abordagem ao processo de desenvolvimento dos sistemas de informação: cuidados a ter ao longo do processo no caso dos SI's tradicionais e SI's distribuídos na Web. *Revista Iberoamericana de Sistemas, Cibernética e Informática* 2005a;1:8 pgs.
- Teixeira L., Ferreira C., Sousa Santos B., Martins N. Estudo de apoio ao desenvolvimento de um sistema com base na Web para a gestão de informação clínica em hemofilia. *Revista do Departamento de Electrónica e Telecomunicações da Universidade de Aveiro - DETUA* 2006b;4:691 - 696.
- Teixeira L., Saavedra V., Ferreira C., Santos B.S. Aplicação de métodos ágeis no desenvolvimento de um Sistema de Gestão de Informação Clínico: um caso prático na área da hemofilia. *Actas da 8ª Conferência da Associação Portuguesa de Sistemas de Informação - CAPSI'08*. Setúbal, Portugal, 2008b.
- Teixeira L., Zamfir F., Veiga H.L., Gomes P.D., Ferreira C., Santos B.S. Planeamento e Projecto de um Sistema de Gestão e Registo de Pacientes numa Unidade Hospitalar. *Actas da 6ª conferência da Associação Portuguesa de Sistemas de Informação, CAPSI'05*. Bragança, Portugal, 2005b.

- Thayden R.H., Dorman M. *IEEE Recommended Practice for Software Requirements Specifications - Software Requirements Engineering*. IEEE Computer Society Press, 1993.
- Timo J., Netta I., Juha M., Minna K. The standard of user-centered design and the standard definition of usability: analyzing ISO 13407 against ISO 9241-11. *Proceedings of the Latin American conference on Human-computer interaction*. Rio de Janeiro, Brazil: ACM, 2003: 53-60.
- Tryfos P. *Sampling Methods for Applied Research: Text and Cases*. New York: John Wiley & Sons, 1996.
- Vaishnavi V., Kuechler W. Design Research in Information Systems. <<http://www.isworld.org/Researchdesign/drisISworld.htm>>, (acedido em 11/08/2008), 2005.
- Van't Riet A., Berg M., Hiddema F., Sol K. Meeting patients' needs with patient information systems: potential benefits of qualitative research methods. *International Journal of Medical Informatics* 2001;64:1-14.
- van Bommel J.H., Musen M.A. *Handbook of medical informatics*. Houten - Netherlands: Springer, 1997.
- van der Lei J. Information and communication technology in health care: do we need feedback? *International Journal of Medical Informatics* 2002; 66:75-83.
- van Ginneken A.M., Moorman P.W. The Patient Record. In: van Bommel J.H., Musen M.A., eds. *Handbook of medical informatics*. Houten - Netherlands: Springer, 1997: 99-116.
- van Ginneken A.M., van Bommel J.H., Moorman P.W. Clinical Departmental Systems. In: van Bommel J.H., Musen M.A., eds. *Handbook of medical informatics*. Houten - Netherlands: Springer, 1997a: 171-194.
- van Ginneken A.M., van der Lei J., van Bommel J.H. Structuring the Computer-based Patient Record. In: van Bommel J.H., Musen M.A., eds. *Handbook of medical informatics*. Houten - Netherlands: Springer, 1997b: 449-462.
- Varajão J. *Sistemas de Informação – A Arquitectura da Gestão de Sistemas de Informação*. Lisboa: FCA - Editora de Informática, 2005.
- Velde R.V., Degoulet P. *Clinical information systems: a component-based approach*. New York (NY): Springer, 2003.
- Vimarlund V., Timpka T. Design participation as insurance: risk – management and end-users participation in the development of information systems in healthcare organizations. *Methods of Information in Medicine* 2002; 41:76-80.

- Walker I., Sigouin C., Sek J., Almonte T., Carruthers J., Chan A., Pai M., Heddle N. Comparing hand-held computers and paper diaries for haemophilia home therapy: a randomized trial. *Haemophilia* 2004;10:698-704.
- Wells D. Extreme Programming: A gentle introduction. <<http://extremeprogramming.org/index.html>>, (acedido em 28/07/2008), 2006.
- WFH. World Federation of Hemophilia: Guidelines for the Management of Hemophilia. <http://www.wfh.org/2/docs/Publications/Diagnosis_and_Treatment/Gudelines_Mng_Hemophilia.pdf>, (acedido em 20/11/2007), 2005.
- WFH. World Federation of Hemophilia: Hemophilia in Pictures. <<http://www.wfh.org>> (acedido em 25/05/2008), 2008.
- White B. *Dissertation Skills: For Business and Management Students*. London: Thomson, 2000.
- Whitten J.L., Bentley L.D., Dittman K.C. *Systems analysis and design methods*. New York: McGraw-Hill/Irwin, 2004.
- William R.H. Informática Médica: Como melhorar os cuidados de saúde através da informação. *JAMA (the Journal of the American Medical Association - em português)* 2003;1:225-229.
- Wilson T. Towards an information management curriculum. *Journal of Information Science* 1989;15:203 - 210.
- Yusof M.M., Papazafeiropoulou A., Paul R.J., Stergioulas L.K. Investigating evaluation frameworks for health information systems. *International Journal of Medical Informatics* 2008;77:377-385.
- Zave P. Classification of Research Efforts in Requirements Engineering. *ACM Computing Surveys* 1997;29:315-321.
- Zhang J. Human-centered computing in health information systems Part 1: analysis and design. *Journal of Biomedical Informatics* 2005a;38:1-3.
- Zhang J. Human-centered computing in health information systems: Part 2: evaluation. *Journal of Biomedical Informatics* 2005b;38:173-175.
- Zhang J., Patel V.L., Johnson K.A., Smith J.W. Designing human-centered distributed information systems. *IEEE Intelligent Systems* 2002;17:42-47.
- Zhang J., Patel V.L., Johnson T.R., Shortliffe E.H. A cognitive taxonomy of medical errors. *Journal of Biomedical Informatics* 2004;37:193-204.
- Zhu H., Jin L., Diaper D., Bai G. Software requirements validation via task analysis. *Journal of Systems and Software* 2002;61:145-169.

Zimmermann D., Grötzbach L. A Requirement Engineering Approach to User Centered Design. *Human-Computer Interaction. Interaction Design and Usability*, 2007: 360-369.

Zorrinho C. *Gestão da informação*. Lisboa: Editora Presença, 1991.

Zorrinho C., Serrano A., Lacerda P. *Gerir em complexidade: um novo paradigma da gestão*. Lisboa: Sílabo, 2003.

