

Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto



**Design de Interface para uma Plataforma de
Registo Clínico Integrado de Doentes com Fibrose
Quística num Centro de Referência Nacional**

Maria Teresa Santos Quelhas Pinto Leite

Dissertação realizada no âmbito do
Mestrado do Multimédia em Cultura e Artes

Orientador: António Fernando Vasconcelos Cunha Castro Coelho (Professor Associado)

Coorientador: Carlos Baquero-Moreno (Professor Catedrático)

31 de Outubro de 2022

© Maria Teresa Leite, 2022

Resumo

A medicina personalizada é uma nova e melhorada abordagem aos cuidados de saúde, baseada no perfil genético de cada indivíduo. A utilização do perfil genético de um indivíduo permite, aos médicos, uma melhor prevenção de doenças, diagnósticos mais precisos, prescrições de medicamentos mais seguros e tratamentos mais eficazes para as muitas doenças e condições que diminuem a nossa saúde. Por conseguinte, tornou-se uma prática em expansão, tanto a nível nacional como internacional. Na medicina personalizada, em vez da metodologia de tentativa-erro, a causa do problema é identificada (alterações genéticas ou outras) e a terapia é planeada de acordo com as particularidades do paciente e do seu perfil genético.

Este é o caso da Fibrose Quística (FQ), que é, como sabemos, uma doença crónica, rara, genética e multissistémica. O tratamento requer uma observação atenta da caracterização clínica individual de cada paciente, considerando a diversidade de sintomas, gravidade, e traços genéticos. Neste contexto, torna-se oportuno o desenvolvimento de uma plataforma digital que permita a integração dos dados clínicos do paciente e das terapêuticas aplicadas.

Esta plataforma, desenvolvida em conjunto com o Centro Hospitalar Universitário do Porto e com o Centro Materno Infantil do Norte, (CHUP e CMIN, respetivamente), visa otimizar o acompanhamento e monitorização dos pacientes de FQ, permitindo o acesso aos seus dados, consultas, terapêuticas, perfil genético, complicações médicas e resultados de exames. Este sistema destina-se a ser utilizado por equipas médicas envolvidas no tratamento e monitorização de pacientes, mas terá também uma componente para os pacientes ou responsáveis por eles (no caso da pediatria) para permitir a marcação e gestão de consultas clínicas, sinalização de entrega de secreções para análise, acesso a resultados de análises clínicas e monitorização do bem-estar do paciente.

Abstract

Precision, or personalized, medicine is a new and better approach to health care based on each person's unique genetic makeup. Using an individual's genetic profile personalized medicine enables doctors to provide better disease prevention, more accurate diagnoses, safer drug prescriptions and more effective treatments for the many diseases and conditions that diminish our health. Therefore, it has become an expanding practice, both nationally and internationally.

In personalized medicine, instead of the trial-and-error methodology, the cause of the problem is identified (genetic or other alterations) and personalized therapy is planned according to each patient's unique genetic makeup. This is the case of Cystic Fibrosis (CF), which is, as we know, a chronic, rare, genetic and multisystemic disease. Treatment requires a focus on the individual clinical characterization of each patient, considering the diversity of symptoms, severity, and genetic traits. Within this context, the development of a digital platform that allows the integration of the patient's clinical data and treatment data becomes opportune. This platform, developed together with Centro Hospitalar Universitário do Porto and Centro Materno Infantil do Norte (CHUP and CMIN, respectively), aims to optimize the follow-up and monitoring of cystic fibrosis patients, allowing access to their data, consultations, therapies, profile genetics and history of clinical records. This system is intended to be used by medical teams involved in the treatment and monitoring of patients, but it will also have a component for patients or those responsible for them (in the case of pediatrics) to enable the scheduling and management of clinic appointments, sample deliveries, access to clinical analysis results and monitoring of the patient's well-being.

Agradecimentos

Antes de mais, um sincero obrigada ao Professor António Coelho, orientador da presente Dissertação, pela delicadeza, compreensão e motivação que mostrou em todas as reuniões. À Doutora Ana Lúcia Cardoso, pelo entusiasmo contagiante com que abraçou este projeto, e por toda a ajuda, tão necessária. À Doutora Telma Barbosa, pela simpatia, disponibilidade e sinceridade na testagem do produto.

Aos meus pais, pelo apoio incondicional, por todo o amor, sensatez, convicção e amparo que tanto dão, nas doses certas. Aos meus avós, não só pelo investimento e apoio na formação académica, como pelo carinho, incentivo e ensinamentos para uma melhor, e mais plena, vida pessoal.

Aos meus irmãos, por aturarem os meus delírios e darem os abraços nos momentos certos. À Leonor, por toda a paciência e por continuar a provar, todos os dias, que existem amigas a quem podemos chamar de irmãs.

À Leilani, por conseguir tornar todos os meus momentos de desespero em gargalhas e memórias inesquecíveis. À Joana e à Matilde, por saberem sempre as palavras certas, por nunca pararem de acreditar, motivar e apoiar e as minhas ambições, e por todos estes anos de amizade.

A todas estas pessoas, o meu mais sincero OBRIGADA.

Lista de Abreviaturas e Siglas

AI: Arquitetura de Informação

AIDA: Agência para a Integração, Difusão e Arquivo de Informação Médica e Clínica

AHA: *American Hospital Association*

ANFQ: Associação Nacional da Fibrose Quística

ANSI: *American National Standards Institute*

CFTR: Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator

CHKS: Caspe Healthcare Knowledge System

CHUP: Centro Hospitalar da Universidade do Porto

DSR: *Design Science Research*

EHR: *Electronic Health Record*

FQ: Fibrose Quística

HIMSS: *Healthcare Information and Management System Society*

HL7: *Health Level Seven International*

IOM: *Instituto of Medicine*

RSE: Registo de Saúde Eletrónico

SAM: Sistema de Apoio ao Médico

SAPE: Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem

SIH: Sistema de Informação Hospitalar

SINUS: Serviço de Informação Nacional de Cuidados Primários

SNS: Serviço Nacional de Saúde

SOID: Síndrome de Obstrução Intestinal Distal

SONHO: Sistema de Gestão de Doentes Hospitalares

SPMS: Serviços Partilhados do Ministério da Saúde

TAM: Modelo de Aceitação de Tecnologia

TEM: Tempos Médios de Espera

TIS: Tecnologias da Informação da Saúde

TRA: *Theory of Reasoned Action*

Índice

Lista de Abreviaturas e Siglas	xii
Introdução	20
Contexto e Motivações	20
Contribuições e Objetivos	21
Estrutura do Documento.....	22
Capítulo 1	24
Fibrose Quística	24
1.1 - Diagnóstico.....	25
1.2 – Complicações Médicas	25
1.3 – Acompanhamento e Consultas	28
Capítulo 2	30
Tecnologias de Informação de Saúde.....	30
2.1 – Interoperabilidade.....	31
2.2 – Avaliação dos Sistemas de Informação Hospitalares	33
2.3 – Aceitação dos SIH	36
2.4 – SIH e Registo de Saúde Eletrónico em Portugal	38
2.5 – Aplicações e Sistemas de Saúde relevantes	41
Capítulo 3	44
Metodologia.....	44
3.1 – Participantes.....	46
3.2 – Recolha de Dados	46
Capítulo 4	48
FQ Tracker	48
4.1 – FQ Tracker Web app.....	48
4.1.1 – Problemática e Requisitos	48
4.1.2 – Processo de Desenvolvimento	50
4.1.3 – Cenários de Interação e Usabilidade.....	59
4.2 – Aplicação Móvel da Família FQ Tracker	86
4.2 – Elementos gráficos do FQ Tracker.....	90
Capítulo 5	93

Avaliação Preliminar	93
<i>Capítulo 6</i>	99
Conclusões.....	99
Perspetivas de Trabalho Futuro.....	101
<i>Anexo A – Guião do Teste de Validação</i>	107

Lista de Figuras

Figura 1: Modelo de Sucesso de SI atualizado, adaptado (DeLone e McLean, 2003).....	35
Figura 2: <i>Theory of Reasoned Action</i> (Fishbein e Anjzen, 1975).....	37
Figura 3: Teoria do Comportamento Planeado (Ajzen, 1991).....	37
Figura 4: Modelo de Aceitação de Tecnologia (Davis, 1989).....	38
Figura 5: Modelo do processo DSR adaptado de Peffers et al. (2007).....	45
Figura 6: Legenda do diagrama AI da <i>web app</i> Fq Tracker	50
Figura 7: Diagrama AI da FQ Tracker (<i>dashboard</i>).....	51
Figura 8: Diagrama AI da FQ Tracker (menu)	52
Figura 9: Diagrama AI da FQ Tracker (pacientes).....	53
Figura 10: Primeiro <i>task flow</i> – transitar paciente	54
Figura 11: <i>Task flow</i> final – transitar paciente.....	55
Figura 12: <i>Task flow</i> – complicações médicas.....	56
Figura 13: <i>Task flow</i> – adição de resultado de exame	56
Figura 14: <i>Task flow</i> final – adição de resultado de exame	57
Figura 15: <i>Task flow</i> – consulta e adição de terapêuticas	58
Figura 16: <i>Task flow</i> – consulta e adição de registo no diário	58
Figura 17: Ecrã de <i>login</i>	62
Figura 18: Ecrã <i>dashboard</i>	63
Figura 19: Ecrã Lista de Pacientes.....	63
Figura 20: Ecrã Lista de Pacientes – <i>dropdown</i> categoria.....	64
Figura 21: Ecrãs Lista de Pacientes – seleção de categoria	65

Figura 22: Ecrã Lista de Pacientes – <i>feedback</i> de transição.....	66
Figura 23: Ecrã Lista de Pacientes – <i>dropdown</i> de seleção de genótipo.....	66
Figura 24: Ecrã perfil	67
Figura 25: Ecrãs de escolha de formulário de resultado de exame	68
Figura 26: Início do formulário do resultado do Estudo Analítico	69
Figura 27: Adição de PDF ao resultado	70
Figura 28: Conclusão da adição de ficheiros PDF ao resultado.....	71
Figura 29: Continuação do formulário do resultado do Estudo Analítico	72
Figura 30: Revisão e conclusão da adição do resultado do Estudo Analítico.....	73
Figura 31: <i>Pop up</i> confirmação de adição de resultado	73
Figura 32: Ecrã de terapêuticas	74
Figura 33: Adição de terapêutica farmacológica.....	75
Figura 34: Consulta de terapêuticas	76
Figura 35: Consulta de registos do Diário.....	77
Figura 36: Adição de novo registo no Diário.....	78
Figura 37: <i>Feedback</i> da eliminação de um registo.....	79
Figura 38: <i>Feedback</i> de confirmação de novo registo	79
Figura 39: Ecrãs relativos ao resultado de Microbiológico de Secreções Respiratórias.....	80
Figura 40: Ecrãs relativos ao resultado de Ecografia Abdominal	81
Figura 41: Ecrãs relativos ao resultado de Provas Funcionais Respiratórias.....	82
Figura 42: Ecrã de notificações.....	83
Figura 43: Ecrã de abertura de menu	83
Figura 44: Ecrãs de <i>chat</i>	84
Figura 45: Processo de edição do cartão de dados do paciente (integrado no ecrã perfil)	85

Figura 46: AI da aplicação móvel FQ Tracker	86
Figura 47: Ecrã de acesso (à esquerda) e ecrã de abertura da aplicação móvel (à direita)	87
Figura 48: Ecrã da <i>dashboard</i> da aplicação móvel.....	88
Figura 49: Ecrã de marcação da <i>app</i>	88
Figura 50: Ecrãs iniciais de marcação de consulta	89
Figura 51: Ecrã de perfil	89
Figura 52: Logótipo da web app FQ Tracker.....	90
Figura 53: Logótipo da aplicação móvel do FQ Tracker.....	90
Figura 54: Pesos da fonte Manrope	91
Figura 55: Paleta de cores da <i>web app</i>	91
Figura 56: Paleta de cores da aplicação móvel	92
Figura 57: Alguns ícones do sistema FQ Tracker.....	92
Figura 58: Respostas à questão 1 do SUS.....	94
Figura 59: Respostas à questão 2 do SUS.....	95
Figura 60: Respostas à questão 3 do SUS.....	95
Figura 61: Respostas à questão 4 do SUS.....	95
Figura 62: Respostas à questão 5 do SUS.....	96
Figura 63: Respostas à questão 6 do SUS.....	96
Figura 64: Respostas à questão 7 do SUS.....	96
Figura 65: Respostas à questão 8 do SUS.....	97
Figura 66: Respostas à questão 9 do SUS.....	97
Figura 67: Respostas à questão 10 do SUS.....	97
Figura 68: Tabela de pontos SUS (T, Measuring and interpreting system usability scale (SUS) 2021)	98
Figura 69: Resultados da avaliação da dificuldade das tarefas.....	99

Introdução

Contexto e Motivações

A medicina personalizada consiste em utilizar o perfil genético de um indivíduo para orientar as decisões médicas relativas à prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças. É uma prática em expansão, tanto a nível nacional, como internacional. Na medicina personalizada, ao contrário do que acontece na metodologia convencional tentativa-erro, existe uma avaliação de vários dados sobre o paciente, entre os quais se destacam a identificação do problema (alteração genética ou outras), o historial clínico (familiar e singular), sequenciação do genoma, e ambiente sociofamiliar do paciente. A partir desta informação, os profissionais de saúde terão mais ferramentas para delinear um tratamento e um plano de prevenção mais adequados a cada paciente.

Esta metodologia torna-se especialmente relevante no tratamento de Fibrose Quística (FQ), que pela natureza da doença (multissistémica e genética), exige uma adaptação às condições de cada paciente. Neste contexto, torna-se pertinente o desenvolvimento de uma plataforma digital que permita a integração dos dados relevantes sobre os pacientes. Esta plataforma, desenvolvida em conjunto com o Centro Hospitalar Universitário do Porto e Centro Materno Infantil do Norte (respetivamente, CHUP e CMIN), visa otimizar o acompanhamento e monitorização dos doentes de Fibrose Quística, para tornar a terapêutica personalizada mais eficiente. Permite, assim, o acesso a dados como consultas, terapêuticas, perfil genético, histórico de registos clínicos e complicações médicas. Este sistema poderá ser utilizado pelas equipas médicas envolvidas no tratamento e acompanhamento dos doentes, embora o seu foco seja a utilização durante a consulta com os mesmos. Terá, também, uma vertente para aplicação móvel, a fim de facilitar aos pacientes, ou responsáveis dos mesmos a marcação e gestão de consultas, sinalização de entrega de amostras de secreções para análise, acesso a resultado dos exames e receitas médicas, assim como o registo de dados sobre o bem-estar diário dos utilizadores.

Contribuições e Objetivos

Durante os encontros médicos com os pacientes, os profissionais de saúde têm de navegar entre diferentes sistemas informáticos de saúde: para consultar os diários das consultas (registo dos resumos de consulta) e realizar novos registos, acedem ao SClínico; para fazerem o seguimento da medicação e emissão de novas receitas, acedem ao Circuito do Medicamento. Finalmente, o registo do histórico de exames e resultados encontra-se na plataforma AIDA.

Neste projeto pretende-se desenvolver o design de interação para uma plataforma web adequada às necessidades do seguimento de pacientes com Fibrose Quística, em conjunto com o Centro Materno Infantil do Norte e Centro Hospitalar Universitário do Porto. Esta plataforma, denominada de FQ Tracker, idealiza o acesso por parte dos profissionais de saúde que acompanham as consultas dos doentes de Fibrose Quística, a um conjunto de dados sobre os mesmos, tais como: exames realizados, sintomatologia, terapêuticas aplicadas, dados de monitorização de bem-estar, dados demográficos e estatísticas. Prevê, também, funcionalidades como um chat para contacto direto com os pacientes (ou responsáveis pelos mesmos) e membros das equipas médicas, assim como uma agenda onde poderá ver e interagir com os eventos do dia e da semana. A plataforma FQ Tracker visa ser complementada com uma aplicação móvel destinada aos pacientes. Naturalmente, esta aplicação móvel terá funcionalidades distintas, como pedido para marcação de consulta ou exame, sinalização de entrega de amostra de secreções para análise, área para registo periódico dos sintomas e dados sobre o bem-estar do paciente, assim como disponibiliza o acesso às receitas médicas, resultados de exame e outras indicações médicas relevantes.

Apesar do FQ Tracker estar representado em dois formatos diferentes, o seu funcionamento e interface foram pensados para um cenário onde existe uma comunicação entre os dois formatos, sendo-lhes permitido o acesso aos mesmos dados.

Tendo isto em conta, os objetivos da presente dissertação passam por:

- Compreender como o FQ Tracker pode tornar mais eficiente o acompanhamento médico dos pacientes de FQ;
- Desenvolver dois protótipos (*Web app* para profissionais de saúde e aplicação móvel para pacientes);
- Avaliar os protótipos nas suas respostas aos problemas e usabilidade.

Parte da implementação informática do FQ Tracker foi desenvolvida por uma colega do Mestrado Integrado em Engenharia Informática, Márcia Teixeira.

Estrutura do Documento

A presente dissertação divide-se em seis capítulos, a saber:

- Capítulo 1 - onde é apresentada a doença Fibrose Quística, o diagnóstico, as complicações médicas associadas, o acompanhamento clínico e as consultas;
- Capítulo 2 - sobre Tecnologias de Informação de Saúde, contendo assuntos relacionados como a interoperabilidade, avaliação de Sistemas de Informação Hospitalar (SIH), SIH em Portugal, Registo de Saúde Eletrónico, aplicações e sistemas de saúde relevantes;
- Capítulo 3 - contém a metodologia aplicada no desenvolvimento da presente dissertação, participantes e recolha de dados;
- Capítulo 4 – são, aqui, apresentadas as duas componentes do FQ Tracker (*web app* e aplicação móvel), contendo a problemática e requisitos do sistema, processo de desenvolvimento e cenários de interação;
- Capítulo 5 - neste capítulo estão descritos os resultados da avaliação preliminar, relativos aos testes de validação;
- Capítulo 6 – serão descritas as conclusões e uma reflexão sobre perspetivas de trabalho futuro.

Capítulo 1

Fibrose Quística

A Fibrose Quística (FQ), é a doença genética letal mais comum na população caucasiana. É uma doença autossómica recessiva e multissistémica causada por mutações no gene CFTR (*Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator*), que fornece instruções para que seja produzida uma proteína que canaliza os sais através das membranas celulares.

As mutações no gene CFTR fazem com que esta proteína seja produzida incorretamente, resultando num transporte ineficiente de sal sobre a membrana celular, que conduz à acumulação de muco espesso e viscoso nos órgãos onde o gene tem maior expressão: pulmões, intestinos, pâncreas, órgãos reprodutores e pele. Até à data, já foram descritas mais de 1000 mutações no gene CFTR. A mutação F508del é a mais comum. Sendo também hereditária, esta doença transmite-se de pais para filhos. Segundo a Associação Nacional de Fibrose Quística (ANFQ), estima-se que a nível mundial existam 7 milhões de pessoas portadoras da anomalia genética da FQ e cerca de 75.000 com a doença.

A nível europeu, calcula-se que em média 1 em cada 2000-6000 crianças nascem com FQ e em Portugal estima-se que, por ano, nasçam entre 30 e 40 crianças com FQ (ANFQ). A FQ pode ser denominada de Mucoviscidose (França), Fibrose Cística (Brasil) ou Cystic Fibrosis. Em 1938 a FQ foi distinguida da doença celíaca. Nesta época, a esperança de vida dos doentes de FQ era aproximadamente 6 meses e a sua morte ocorria maioritariamente devido a infeções pulmonares (Davis, 2005). A evolução do tratamento desta doença foi substancial desde então. Atualmente, a esperança de vida destes pacientes ultrapassa os 30 anos de idade.

1.1 - Diagnóstico

Desde 1979 que o Programa Nacional de Diagnóstico Precoce realiza o rastreio de doenças em recém-nascidos conhecido como “teste do pezinho”. Porém, apenas em 2013 a Fibrose Quística passou a ser parte integrante da lista de doenças que este teste deteta. Este foi um grande passo para a melhoria da qualidade de vida dos doentes, uma vez que permite dar uma resposta rápida às complicações médicas, ainda que não exista um tratamento específico para a cura total da FQ.

Outro método de deteção da FQ é a prova de suor, um teste padrão que consiste em determinar a quantidade de cloreto no suor dos pacientes (quando elevada, é indicativa de um diagnóstico positivo da FQ).

Existe ainda um diagnóstico baseado na biologia molecular para identificação de mutações no gene CFTR, um método de diagnóstico pré-natal e um outro neonatal que se distingue do teste do pezinho. Cada vez mais existem novas e diferentes metodologias laboratoriais que contribuem para um diagnóstico rigoroso da FQ.

1.2 – Complicações Médicas

A Fibrose Quística, sendo uma doença multissistémica, afeta vários órgãos do corpo humano. Os sintomas podem manifestar-se nos diferentes sistemas, como no Sistema Respiratório, Gastrointestinal, Reprodutor e nas Glândulas Sudoríparas. Começando com as complicações nas glândulas Sudoríparas, o funcionamento anómalo da proteína CFTR leva à produção de suor com elevada concentração de sódio (2 a 5 vezes superior ao normal) (ANFQ). Esta elevada concentração de sódio no suor pode levar ao aparecimento de um conjunto de sintomas, nomeadamente, cansaço, desidratação com valor de sódio baixo (desidratação hiponatrémica), vômitos, dores abdominais, febre, entre outros. O combate a estes sintomas passa pela suplementação alimentar, evitar grandes exposições ao sol e calor, hidratação e correção electrolítica endovenosa (no caso de haver desidratação hiponatrémica).

No aparelho respiratório, as complicações surgem pela acumulação de muco viscoso nos brônquios, que provoca a obstrução das vias respiratórias, dificultando a sua limpeza e favorecendo o aparecimento de bactérias e infecções. Além de infecções, podem aparecer também inflamações que provocam um aumento da produção de muco, agravando a obstrução das vias respiratórias. Este ciclo infeccioso leva a lesões pulmonares irreversíveis, tornando o sistema respiratório um dos mais gravemente afetados pela doença. Os sintomas resultantes destas complicações traduzem-se por tosse persistente, expectoração espessa, dificuldade respiratória, dor torácica aguda, sinusite, pneumotórax, hemoptises, hipoxémia, dispneia, entre outros. Estes sintomas podem aparecer nos primeiros meses ou até semanas de vida de uma criança com FQ, ou demorar anos (até décadas) a manifestarem-se.

Sem tratamento adequado, os problemas pulmonares vão-se agravando progressivamente. O tratamento para a doença pulmonar baseia-se na drenagem das secreções e na utilização de antibióticos. Nos casos mais graves, como pneumotórax, o tratamento implica internamento. A fisioterapia respiratória (ou cinesioterapia respiratória) mostrou-se eficaz na melhoria da higiene brônquica, tornando-se num dos principais componentes da terapêutica da FQ. Os doentes e familiares devem estar instruídos sobre as vantagens e técnicas desta fisioterapia, uma vez que pode ser realizada em casa de forma autónoma. Devem, também, estar alerta para sinais sugestivos de agravamento pulmonar para uma comunicação eficaz e completa com os profissionais de saúde, durante o acompanhamento e sempre que necessário.

No sistema Gastrointestinal, à semelhança do que ocorre nas vias respiratórias, existe uma acumulação de muco espesso nas glândulas do pâncreas, intestino e aparelho hepatobiliar. Este acúmulo resulta em múltiplas complicações clínicas. No pâncreas, as obstruções dos ductos levam à má absorção de gorduras e proteínas que acabam por não chegar ao intestino. Em alguns doentes (8-15%) pode observar-se destruição das células produtoras de insulina, resultando em *diabetes mellitus* (ANFQ). A insuficiência pancreática é a principal causa da má nutrição na FQ.

Apesar das alterações pancreáticas serem detetáveis antes do nascimento dos pacientes e ao longo da vida em 80 a 95% dos doentes, existem mutações do gene CFTR em que a

função pancreática se apresenta normal até a uma fase mais tardia ou até mesmo à idade adulta. No intestino, além das consequências advindas da insuficiência pancreática, dá-se um atraso no trânsito intestinal com acumulação de fezes e muco. Esta complicação resulta da Síndrome de Obstrução Intestinal Distal (SOID), presente em 10-15% dos recém-nascidos e 20-25% da população de doentes adolescentes e em idade adulta. Finalmente, no aparelho hepatobiliar, a doença resultante da mesma acumulação de muco dos ductos biliares (doença hepática) manifesta-se numa pequena percentagem de doentes (3-5%). Esta doença manifesta-se por icterícia neonatal, esteatose hepática, cirrose biliar focal ou multilobular.

A sintomatologia da FQ no aparelho Gastrointestinal pode ser representada, então, por:

- Deficiente evolução de peso e estrutura (entre as causas já mencionadas, junta-se a possível falta de apetite, a intolerância aos açúcares e ao aumento das necessidades calóricas);
- Esteatorreia (presença de gordura excessiva nas fezes);
- Dor e distensão abdominal;
- SOID (Síndrome de Obstrução Intestinal Distal);
- Prolapso Rectal;
- Mecónio espesso no intestino do recém-nascido com FQ.

O tratamento para os problemas no sistema Gastrointestinal provocados pela FQ passa por cuidados nutricionais adequados às necessidades energéticas dos doentes, suplementação vitamínica e compensação do défice de enzimas pancreáticas por administração via cápsula.

A abordagem nutricional nos pacientes de FQ está associada a um prognóstico mais favorável e a uma melhoria de qualidade de vida (Cardoso, 2017). Pela importância de uma boa alimentação e suplementação nas defesas do organismo, e pelos pacientes de FQ terem necessidades de consumo energéticos superiores à norma, é recomendada uma dieta hiperenergética (110 a 200% das necessidades energéticas dos indivíduos saudáveis) e hiperlipídica (maior quantidade de gordura) (Cardoso, 2017).

Relativamente às consequências da doença no Sistema Reprodutor masculino e feminino, estas são, respetivamente, a obstrução dos canais deferentes (levando à infertilidade em 99% dos indivíduos do sexo masculino) (Pinto, 2015) e uma diminuição da fertilidade por ciclos anovulatórios, nas mulheres.

Apesar da variedade e quantidade de sintomas supracitados, estas são apenas as complicações clínicas principais e mais comuns nos pacientes de Fibrose Quística. Vista a complexidade dos sintomas, as variáveis infindáveis que contribuem para o agravamento, ou não, de doenças secundárias e pela peculiaridade do perfil genético e requisitos de cada doente, torna-se inegável a importância da aplicação de terapêuticas personalizadas e um sistema informático que se alie aos profissionais de saúde, facilitando a consulta de todos os fatores relevantes para um planeamento adequado do tratamento.

1.3 – Acompanhamento e Consultas

Nas últimas décadas, o diagnóstico prematuro e o acompanhamento das pessoas com FQ em consultas especializadas, com recurso a uma equipa multidisciplinar, têm sido imprescindíveis para a monitorização do estado nutricional e para a prevenção das complicações e tratamento da doença pulmonar crónica, permitindo o aumento da esperança de vida. (Esteves, 2015)

“O CHUPorto tem 16 Centros de Referência Nacional atribuídos por Despacho do MS (Despacho nº11297/2015 de 8 de outubro; Despacho nº3653/2016 de 11 de março; Despacho nº 9414/2016 de 22 de Julho; Despacho nº 6669/2017 de 2 de julho), os quais se encontram em modelo de Acreditação Internacional pelo CHKS – Caspe Healthcare Knowledge System.”
(CHUPorto)

Um destes Centros é o da Fibrose Quística. O tratamento de doentes de FQ passa pela criação de equipas multidisciplinares que permita a assistência médica em diversas especialidades: Gastroenterologia, Pneumologia, Infeciologia e Imunodeficiências, Nutrição, Psiquiatria e Pedopsiquiatria, entre outras especialidades. O CHUP tem os recursos humanos e tecnológicos necessários ao seguimento contínuo dos doentes de FQ, assegurando, também, a assistência na transição da idade pediátrica para a idade adulta.

Pelas peculiaridades da doença e dos diferentes sintomas e rotinas de tratamento, durante os encontros médicos com os pacientes, os profissionais de saúde confrontam-se, repetidamente, com a necessidade de navegar entre diferentes sistemas (softwares) para a consulta de dados e para o desempenho de funções inerentes à profissão (prescrição de medicamentos, de exames, consulta de histórico clínico e registo do diário de consulta são alguns exemplos).

Capítulo 2

Tecnologias de Informação de Saúde

De acordo com Buntin, Burke, Hoaglin e Blumenthal (2011), o uso das Tecnologias de Informação (TI) aplicadas ao setor de Saúde (TIS), constituem uma mais-valia para a melhoria da prestação de cuidados de saúde, potenciando o desempenho, eficiência e qualidade dos serviços prestados pelos profissionais de saúde (Butin et al., 2011), e assumindo um papel preponderante no que diz respeito ao fluxo de informação. Define-se como TI o conjunto de todas as atividades e soluções disponibilizadas por recursos computacionais com o intuito de armazenar, transmitir, aceder, produzir e usar a informação disponível (Lenz & Reichert, 2007).

As Tecnologias de Informação de Saúde, poderão ser entendidas como ferramentas fundamentais para a prestação dos cuidados de saúde nas instituições médicas (Lee et al., 2013). Contribuem não só para a redução considerável dos custos associados à atividade hospitalar, como também para a redução de erros médicos. Em 2000, o *Institute of Medicine* (IOM), atual *National Academy of Medicine*, estimou que ocorriam anualmente entre 44000 e 98000 mortes provenientes de erros médicos, nos Estados Unidos. (D. Havens & L. Boroughs, 2000)

As TI de podem reduzir estes erros não só pela sua aplicação em Registos de Saúde e prescrição eletrónica, como também por Sistemas de Apoio à Decisão. Têm vindo a ser desenvolvidas TI com o objetivo de prevenir e detetar erros clínicos, capazes de sinalizar mudanças na prescrição e encomenda de medicamentos e anomalias em resultados laboratoriais (J. Anderson & K. Abrahamson, 2017).

Relativamente à troca de dados de saúde, Portugal não consegue alcançar a média europeia, estando contabilizado em cerca de 10% as trocas de dados de resultados laboratoriais, a troca de dados administrativos e de saúde (Portugal. MS. ACSS, 2009).

Com a evolução da medicina e com o aumento dos dados relativos à informação clínica, torna-se evidente a necessidade de recolher, organizar, analisar e automatizar toda a informação envolvida no processo clínico de cada paciente nas suas diferentes fases. Ainda assim, existem desafios na implementação destas tecnologias para que consigam acompanhar a evolução na prestação de serviços de saúde (e vice-versa), como a interoperabilidade plena e o comportamento dos profissionais de saúde na resistência a novas tecnologias (Ketikidis et al., 2012).

A aproximação e melhoria da comunicação entre as instituições de saúde e pacientes pelas TIS pode ter um papel relevante na medicina preventiva, uma vez que têm a capacidade de instruir os cidadãos através da padronização da informação (Murdoch & Detsky, 2013).

2.1 – Interoperabilidade

Assim como pessoas de diferentes nacionalidades, localizadas em pontos geográficos distintos, só conseguem comunicar via plataforma de comunicação em comum, os sistemas computacionais necessitam também de um protocolo comum para haver conectividade entre si, mesmo quando desenvolvidos por diferentes fabricantes. Aqui entra o conceito de Interoperabilidade. A *Healthcare Information and Management System Society* definiu interoperabilidade como:

“Interoperability describes the extent to which systems and devices can exchange data, and interpret that shared data. For two systems to be interoperable, they must be able to exchange data and subsequently present that data such that it can be understood by a user.” (HIMSS, 2020).

A *Healthcare Information and Management System Society* (HIMSS) - Sociedade de Sistemas de Gestão e Informação de Saúde, em português - é uma organização dos Estados Unidos da América, criada na década de sessenta, dedicada a melhorar a prestação de cuidados médicos no que concerne à qualidade, segurança, custo-benefício e acesso por TI.

Por outras palavras, a interoperabilidade é a capacidade de diferentes sistemas e computadores partilharem dados de uma variedade de fontes, com o objetivo de proporcionar uma assistência médica eficaz nas pessoas e nas comunidades (Benson, 2010).

A falta de interoperabilidade, muitas vezes, representa um obstáculo na implementação bem-sucedida de novas TIS. Por vezes, a apresentação de informação médica é realizada de diferentes formas e condicionada ao tipo de dados armazenados dos sistemas existentes. No panorama nacional, ainda que o SClínico tenha representado um avanço de elevada utilidade clínica, na prática demonstra alguns constrangimentos relativos à interoperabilidade. Alguns dados constantes no Registo de Saúde Eletrónico dos utentes podem, apenas, ser acedidos pelas instituições de saúde privadas que realizaram o seu registo. Isto representa um problema para os cidadãos que recorrem a várias e diferentes instituições de saúde, assim como para os profissionais que não conseguem aceder a informações necessárias para um pleno cuidado. Nos Estados Unidos, um relatório da *American Hospital Association* realizado em 2015, demonstrou que 95% das organizações mencionaram que um dos principais problemas no usufruto pleno das TIS era a falta de interoperabilidade (AHA, 2015). É notória a necessidade de uma boa interoperabilidade entre sistemas de saúde, para que estes possam comunicar entre si da forma mais coerente e eficiente.

Health Level Seven International (HL7) é uma organização acreditada pela *American National Standards Institute* (ANSI) que desenvolve normas dedicadas a fornecer um *framework* abrangente para o intercâmbio, integração, partilha e recuperação de informação de saúde eletrónica. A HL7 definiu três camadas de interoperabilidade:

- Interoperabilidade técnica: Relativa à infraestrutura da comunicação (hardware) e funções estreitamente relacionadas, como acesso e gestão de segurança. (Gibbons, 2007)
- Interoperabilidade semântica: na sua essência, resume o significado de “Interoperabilidade dos serviços de saúde”, pois compete a este nível maximizar a utilidade dos dados partilhados (sejam estes financeiros, clínicos ou resumos médicos) permitindo o seu acesso às autoridades competentes, por diferentes

sistemas. É a capacidade dos sistemas de processar e interpretar os dados, mesmo quando não-numéricos. Este tipo de interoperabilidade está dependente de um acordo sobre a terminologia do conteúdo, da sua ontologia e arquétipo, num modelo comum.

- Interoperabilidade do processo: referente a métodos que facilitam a implementação de sistemas na sua aplicabilidade real. Estes métodos passam pela especificação do papel do utilizador, por uma interface *user-friendly* e eficiente e pela sua eficácia comprovada em ambiente real de trabalho. (Gibbons, 2007)

Uma vez que a chave para uma melhor prestação de cuidados de saúde passa pela descoberta, exploração e conhecimento a partir das informações disponibilizadas, a interoperabilidade tem um papel fundamental na construção de TIS.

2.2 – Avaliação dos Sistemas de Informação Hospitalares

É claro que um mau design de interface ou o seu mau desempenho (por exemplo, a nível de velocidade de resposta) terá um impacto negativo no sucesso da implementação de um novo sistema. Mas as questões de organização são, também elas, fundamentais uma vez que pode haver dificuldades técnicas resultantes de uma má gestão de desenvolvimento. (Berg, 2001)

A monitorização e controlo dos processos consequentes da implementação de um SI é imprescindível para avaliar seu sucesso. O acompanhamento dos procedimentos permite identificar as fragilidades e limitações existentes no sistema e no seu contexto. Permite, também, definir estratégias para maximizar os investimentos feitos (tanto em recursos humanos, como financeiros e de tempo).

Determinar o sucesso de um Sistema de Informação Hospitalar (SIH) não é algo fácil nem linear, é um processo complexo que pode ser abordado com base em múltiplos

paradigmas. Ainda assim, é necessário recorrer a um modelo que permita a organização deste processo de avaliação para otimizar as soluções e estratégias de gestão.

“Um dos grandes desafios que a implantação do RSE enfrenta é a mudança cultural, social e comportamental, mais do que a tecnológica, pela qual os intervenientes irão ter de passar.”
(Portugal. MS. ACSS, 2009)

Segundo consta no citado artigo público, como base para o sucesso da implementação de um novo SIH, deverão ser tomadas medidas para eliminar focos de resistência à mudança, como sejam:

- Promover o envolvimento e participação dos indivíduos afetados pela mudança, na implementação de novos sistemas;
- Instruir e comunicar sobre a correta implementação e utilização a fim de incutir responsabilidade nos envolvidos;
- Apoiar, assistir e encorajar a participação no projetos em todas as suas fases;
- Negociar e acordar sobre requisitos a ter em conta ao longo do processo de mudança;

Juntamente, Berg (2001) afirma que, quando os utilizadores não são suficientemente integrados no processo de conceção, a interface pode tornar-se ilógica na perceção dos utilizadores e a sequência de tarefas do utilizador pode ir contra as suas rotinas.

Segundo Friedman e Wyatt (2006) e Stoop e Berg (2003), o método de avaliação de SI com maior riqueza de resultados resulta da utilização conjunta de métodos quantitativos e qualitativos. De acordo com estes autores, devem ser tidos em consideração aspetos objetivos (como, por exemplo, o retorno financeiro) e aspetos subjetivos como a satisfação e aceitação dos utilizadores. DeLone e McLean definiram em 1992 o *Model of Information Systems Success* (Modelo de Sucesso de Sistemas de Informação), atualizando-o e validando-o novamente uma década mais tarde, em 2003. Na sua versão original, o modelo destacava seis dimensões de avaliação:

- Qualidade do Sistema;
- Qualidade de Informação;

- Utilização do Sistema;
- Satisfação do Utilizador;
- Impacto Individual;
- Impacto Organizacional. (DeLone & McLean,1992)

Na revisão deste modelo, foram alteradas algumas destas dimensões, nomeadamente, pela junção dos conceitos de Impacto Organizacional e Individual numa só dimensão denominada de Benefícios Líquidos e o acrescento das dimensões de Intenção de Uso, e Qualidade dos Serviços. A distinção entre a utilização do sistema e intenção de uso surgiu para simplificar interpretação do conceito de Uso, uma vez que este possui um carácter multidimensional. Assim, os autores sugerem que a “Intenção de Uso” é uma atitude, enquanto “Uso” é um comportamento (DeLone and McLean, 2003).

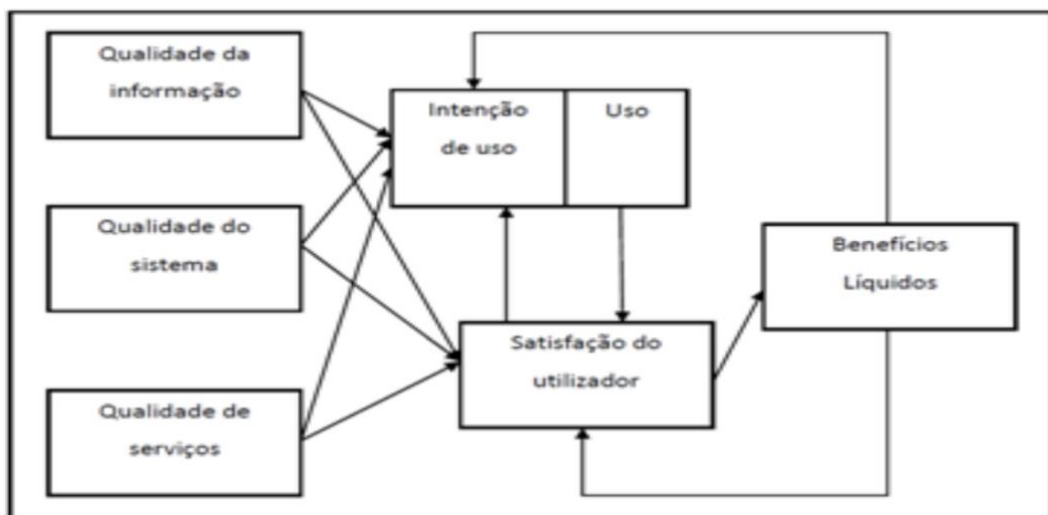


Figura 1: Modelo de Sucesso de SI atualizado, adaptado (DeLone e McLean, 2003)

Segue uma breve explicação dos conceitos atualizados pelos autores:

- Qualidade do Sistema: atributos do sistema, modelo de dados e o seu desempenho, particularmente em condições de ambiente real;
- Qualidade de Informação: Intimamente ligada a características funcionais como o tempo de resposta ou processamento;
- Qualidade de Informação: pode ser avaliada segundo quatro parâmetros - qualidade intrínseca dos dados (fiabilidade e atualidade), qualidade contextual

dos dados (a sua importância), representatividade e acessibilidade (Delone & McLean, 2003);

- Qualidade de Serviços: relacionada com o apoio (principalmente técnico) que é fornecido aos utilizadores do sistema. A adição desta dimensão provém da cada vez mais maciça utilização de TI;
- Benefícios Líquidos (*Net Benefits*): balanço dos impactos negativo e positivos no que concerne aos utilizadores, organizações, entidades empregadoras, indústrias, economia e sociedade. (Delone & McLean, 2003)

Friedman & Wyatt (2006) definiram, também, três dimensões que podem ser consideradas categorias major dos níveis propostos por Delone e McLean, sendo estas:

- Os utilizadores;
- A operacionalidade técnica;
- Impacto na gestão de organização (Friedman and Wyatt, 2006).

A presente dissertação trata o design de interação de um SIH pelo que se torna relevante referir que é sobre a primeira dimensão de Friedman e Wyatt (2006) que vai incidir a sua investigação e desenvolvimento.

2.3 – Aceitação dos SIH

“The response of health professionals to the use of health information technology (HIT) is an important research topic that can partly explain the success or failure of any HIT application.” (Ketikidis et al, 2012).

O Modelo de Aceitação de Tecnologia (TAM) de Davis (1989) é uma adaptação a um modelo precedente da mesma natureza, o modelo da *Theory of Reasoned Action* (TRA). A TRA parte da Psicologia Social (P. Silva, e G. Dias, 2008). Para Fishbein e Ajzen (1975), as pessoas tomam comportamentos de forma racional, avaliando as consequências das suas atitudes. Ou seja, ao tomar uma decisão consciente, as metas

pessoais, valores e crenças dos indivíduos terão influência no seu comportamento. O TRA está representado na seguinte figura:

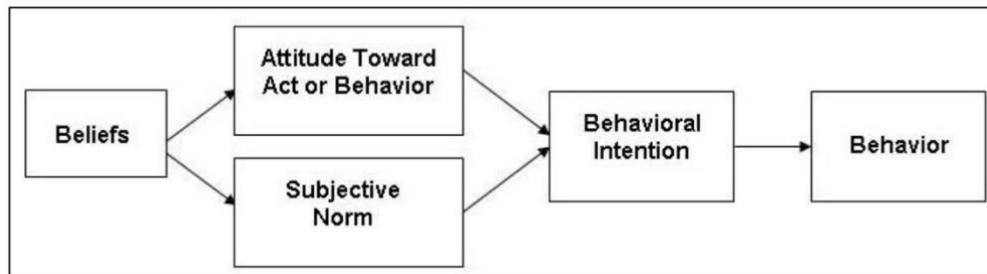


Figura 2: *Theory of Reasoned Action* (Fishbein e Ajzen, 1975)

Existe ainda a Teoria do Comportamento Planeado, proposta por Ajzen (1991) como complemento à TRA, adicionando-lhe uma camada de *perceived behavioral control* (controle comportamental percebido) (A. Dillon, M. Morris, 1996).

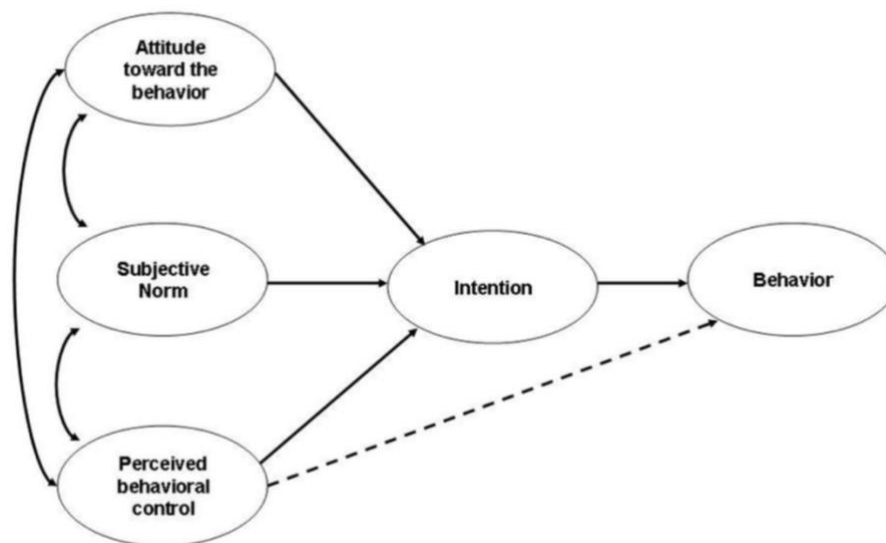


Figura 3: Teoria do Comportamento Planeado (Ajzen, 1991)

Regressando ao Modelo de Aceitação da Tecnologia (TAM), este revelou ser o método mais explorado e abrangente relativamente à avaliação da aceitação tecnológica. Este modelo foca na avaliação da percepção dos utilizadores face a um SI, naquilo que consideram atributos e qualidades. É preponderante compreender as condicionantes que levam os utilizadores a aceitar ou rejeitar um meio informático.

Apresenta-se o modelo TAM na seguinte figura:

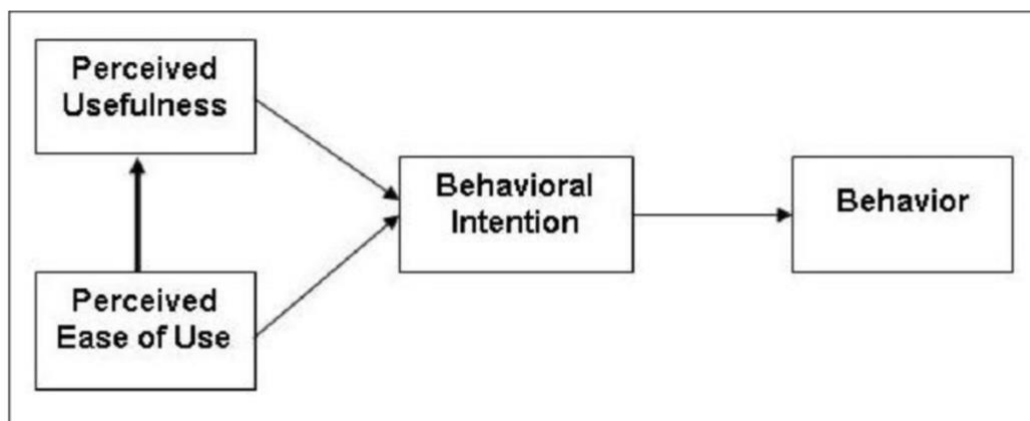


Figura 4: Modelo de Aceitação de Tecnologia (Davis, 1989)

Davis (1989) explica que as questões subjetivas, por mais importantes que possam ser em determinados cenários, no trabalho empírico que validou o TAM, não foi considerada relevante para prever as intenções dos utilizadores (A. Dillon, M. Morris, 1996). Aqui pode constatar-se uma das diferenças entre o TAM e TRA. O TAM propõe uma ligação direta desde a perceção de usabilidade à intenção comportamental, ao contrário do que acontece na TRA, que propõe a ideia da atitude consciente por meio e das crenças e intenções.

Este último modelo foi concebido para compreender os comportamentos dos utilizadores, através do conhecimento da usabilidade e facilidade de utilização percecionada pelos utilizadores (Davis, 1989).

2.4 – SIH e Registo de Saúde Eletrónico em Portugal

Desde a década de 90 que Portugal tem vindo a desenvolver sistemas de informação complementares às atividades médicas. O primeiro Sistema de Gestão de Doentes Hospitalares (SONHO) foi implementado *“para suporte ao serviço administrativo dos*

hospitais, assegura o controlo da produção e da faturação, permitindo a exportação de informação para indicadores estatísticos.” (SONHO Hospitalar | Sistema Integrado De Informação Hospitalar, s.d.)

Em 1996 surgiu o Serviço de Informação Nacional dos Cuidados de Saúde Primários (SINUS) que identifica cada utente por um número único, sendo o primeiro sistema a ser utilizado no atendimento do utente. No que concerne a registos clínicos, o SINUS é utilizado nas unidades de cuidados primários e o SONHO utilizado nas unidades Hospitalares.

Nos anos 2000 surgiu o SAM com uma vertente vocacionada à prática clínica. Integrado com o SONHO e SINUS, e desenvolvido em ambiente *web*, este sistema permitiu a disponibilização de toda a informação administrativa da gestão de consultas, bem como o registo de consultas e das atividades médicas realizadas. Quatro anos mais tarde, surgiu o Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem, também ele ligado ao SONHO (em contexto hospitalar) e ao SINUS (nos Centros de Saúde). Este sistema visa o apoio da prática dos profissionais de enfermagem. Em 2013 o SAM e o SAPE foi integrado no SClínico, com um novo *layout* mas com as mesmas funcionalidades.

De acordo com o SNS *“O SClínico Hospitalar é um sistema de informação evolutivo, desenvolvido pela SPMS, que nasce da vasta experiência com duas anteriores aplicações usadas por milhares de médicos, enfermeiros e outros técnicos de saúde: o SAM (Sistema de Apoio ao Médico) e o SAPE (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem). Tem crescido para ser uma aplicação única, comum a todos os prestadores de cuidados de saúde e centrada no doente”*.

O SClínico permite o acesso à informação completa sobre os utentes, a sua utilização, partilha e sistematização de todos dados entre os profissionais de saúde, *“tornando a atuação dos profissionais de saúde mais eficaz e eficiente, fazendo com que desempenhem melhor o seu papel na equipa multidisciplinar, possibilitando, desta forma, um melhor apoio, assistência e acompanhamento ao utente”* (SPMS) Este programa tem duas versões destinadas, respetivamente, ao uso hospitalar ou em Centros de Saúde Públicos.

Posteriormente, surgiu o Sistema Integrado de Gestão do Acesso no Serviço Nacional de Saúde (SIGA SNS), que segundo o SNS *“destina-se a facilitar o acesso dos utentes a cuidados de saúde apropriados às suas necessidades, designadamente em áreas onde os níveis de serviço ainda não são satisfatórios quanto ao cumprimento dos tempos de resposta estipulados.”*

É um sistema de monitorização integral do acesso a cuidados de saúde no SNS, centrado no cidadão, que apoia o utente na procura de cuidados de saúde no SNS. Ainda no âmbito dos SIH, surgiram outros sistemas relacionados com a Prescrição Eletrónica Médica (PEM), Gestão de Recursos Humanos, Inventários, Anatomia Patológica, de Urgência, entre outros.

Um dos SIH com maior impacto na área da saúde foi o Registo Eletrónico de Saúde (RSE), também conhecido por *Electronic Health Record* (EHR) em inglês.

“O Registo de Saúde Eletrónico (RSE) – visa reunir informação essencial de cada cidadão para a melhoria da prestação de cuidados de saúde; o RSE é construído por dados clínicos recolhidos eletronicamente para cada Cidadão e produzidos por entidades que prestam cuidados de saúde.” (SNS)

O RSE permite uma centralização de toda a informação referente a um utente, nomeadamente informações biométricas, prescrições, resultados laboratoriais e de imagem, diagnóstico clínico e histórico clínico. A compilação desta informação está acessível aos profissionais de saúde nos diversos serviços e instituições e também ao próprio utente na Área Pessoal do SNS24 (secção “A minha Saúde”). O Utente passa assim *“a ter um papel ativo na manutenção, promoção e melhoria do seu estado de saúde e, consequentemente, um atendimento mais eficaz e seguro.”* (SNS)

Permite aos profissionais de saúde o acesso à informação clínica do utente, auxiliando-os a um melhor conhecimento, diagnóstico e tomada de decisão relativamente ao tratamento do mesmo.

As diferentes funcionalidades do RSE implicam que a informação seja retrospectiva, prospetiva e atualizada

2.5 – Aplicações e Sistemas de Saúde relevantes

Na procura da melhoria do acesso à informação, principalmente por parte dos cidadãos, e na digitalização de processos, o SNS desenvolveu uma família de aplicações móveis composta por 3 elementos: o MySNS, MySNS Tempos e MySNS Carteira. Disponibilizadas pelos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, as três aplicações estão disponíveis para Android e iOS.

O MySNS fornece o acesso a notícias, à Área do Cidadão (onde consta o RSE e dados de saúde do utente, para o acesso a esta área, o utilizador é direcionado para o browser), Saúde+ (onde constam informações sobre temas da saúde, como Cartão Europeu de Seguro de Doença, Programa Nacional de Vacinação, entre outros), Saúde Oral, Entidades de Saúde (permite a procura por Cuidados de Saúde Primários, Cuidados de Saúde Hospitalar e Farmácias), Qualidade e Satisfação SNS, Tempos Médios de Espera (onde é aberta uma página web com uma lista de instituições de saúde com e sem serviços de Urgência), SNS24 com informações de contacto do SNS e, finalmente, o acesso para as duas outras aplicações desta família. À semelhança do que acontece na maior parte das aplicações, tem uma área destinada às definições (que permite, por exemplo, ativar e desativar notificações) e um “Sobre”, que fornece contexto ao MySNS.

Disponível desde 2016, o MySNS Tempos tem como objetivo permitir a consulta dos Tempos de Espera Médios (TEM) nas urgências das instituições de saúde. O seu conteúdo assemelha-se ao do separador “Tempos Médios de Espera” do MySNS, mas aqui os resultados são apresentados na aplicação, sem necessidade de abrir uma página web. Os utentes podem pesquisar as instituições médicas do SNS por meio de uma lista (onde podem procurar por nome ou localidade) ou mesmo num mapa (onde podem procurar por morada). A disponibilização da informação relativa aos TEM fica a encargo das próprias instituições de saúde. Como no MySNS, esta aplicação móvel permite o redireccionamento do utente para a Área do Cidadão e é detentora de um separador “SNS24” com as mesmas informações de contacto.

A MySNS Carteira, disponibilizada em 2017, permite aos utentes o acesso a vários cartões de saúde como o Cartão do Instituto Público da Gestão Participada (ADSE), Boletim de Vacinas, Cartão de Acesso à Saúde e Cartão de Atividade Física.

Embora a ambição do SNS seja notória relativamente à evolução das suas TIS e envolvimento dos utentes nos processos de saúde, estes sistemas apresentam vários problemas, a nível de usabilidade (como, por exemplo, o redirecionamento dos utilizadores para diversas páginas *web*) e a nível de desempenho. No Google Play, a app MySNS está avaliada em 2, numa escala de 0 a 5, por via de 2900 críticas. Nos últimos meses deste ano de 2022, tem havido falhas no seu funcionamento integral em alguns dispositivos, não apresentando qualquer tipo de conteúdo.

No panorama nacional existem, ainda, outras aplicações de saúde disponibilizadas pelas instituições privadas, como por exemplo, MyCUF (do hospital CUF) e My Luz (do hospital da Luz). Além de interfaces mais apelativas, estas aplicações têm melhores classificações no Google Play (My CUF com 4.6 e My Luz com 4.3). Tendo, também, em conta a minha experiência na utilização destas aplicações, o seu desempenho revelou-se superior ao MySNS. Ainda assim, a falta de interoperabilidade continua a ser um problema para os utentes que frequentam diferentes instituições de saúde.

Direcionado para os doentes de Fibrose Quística, em 2019 no contexto da pandemia, surgiu o “Project Breathe” em Inglaterra. Este sistema desenvolvido *no Royal Papworth Hospital* permite aos seus utilizadores monitorizar dados relativos à sua saúde, colhidos a partir de dispositivos móveis, como *Fitbit*, balança e espirómetro. Os dispositivos permitem aos doentes o acompanhamento de elementos-chave sobre o seu estado, como por exemplo nível de oxigénio no sangue, peso, temperatura e função respiratória. Estes dados, quando carregados para o sistema, são enviados para o hospital, ajudando na redução do tempo em hospitais que estes pacientes se vêm obrigados a despendar. A redução do tempo passado em hospitais é, por si só, uma enorme vantagem. Não obstante, tem associada várias outras vantagens. Além da melhoria de qualidade de vida pela redução de viagens, reduz também, a implicação de custos financeiros associado às viagens e a probabilidade de ocorrência de infeção cruzada.

Se o centro de tratamento de Fibrose Quística se encontra a uma relativa distância do doente, uma ida ao hospital pode implicar um dia inteiro em viagens e testes, que levam à fadiga e, por isso, má performance nas métricas medidas e, subsequentemente, por vezes a informações de saúde erradas. Pessoas com FQ podem sentir que os resultados clínicos não refletem a forma como se sentem verdadeiramente e podem ainda ter ansiedade pré-consulta que afeta negativamente os resultados. (Project Breathe | Home Monitoring for Cystic Fibrosis Patients, s.d.)

Capítulo 3

Metodologia

Pela sua natureza prática, esta dissertação segue a metodologia de *Design Science Research* (DSR), juntamente com revisão de literatura. A investigação segundo o método Design Science Research, também conhecido como *Design Based Research* (DBR), detém um carácter inclusivo, iterativo e interdependente.

O DSR procura melhorar bases de conhecimento tecnológico e científico (através da criação de artefactos inovadores capazes de resolver problemas) e melhorar o ambiente em que são instalados. Pela sua aptidão em fomentar as capacidades de inovação das organizações, bem com contribuir para a necessária transformação sustentável da sociedade, o DSR suscitou um vasto interesse nas últimas duas décadas (Brocke et al, 2020).

Em 2004, Henver e Park definiram diretrizes que capacitam investigadores, designers e outros intervenientes a aplicar o método DSR eficazmente. São estas:

- **Design como artefacto:** produzir um artefacto viável, podendo este ser um modelo, método, instância ou produto;
- **Relevância do Problema:** compreensão dos problemas empresariais importantes e não resolvidos. Um problema pode ser definido através das diferenças do estado atual de um sistema e o objetivo do artefacto;
- **Avaliação do Design:** utilidade, qualidade e eficácia de um artefacto de conceção rigorosamente demonstrado através de uma avaliação bem executada;
- **Contribuições da Pesquisa:** DSR eficaz deve contribuir de forma clara nas áreas do design do artefacto, fundamentos do design, e/ou metodologias de design;

- **Rigor de Pesquisa:** aplicação de métodos rigorosos na execução de um artefacto e na sua avaliação;
- **Design como processo de pesquisa:** a procura por um artefacto eficaz requer a utilização de meios (ações e recursos) disponíveis para construir uma solução capaz de responder aos problemas;
- **Comunicação de resultados:** os resultados devem ser apresentados eficazmente quer na vertente tecnológica como organizacional.

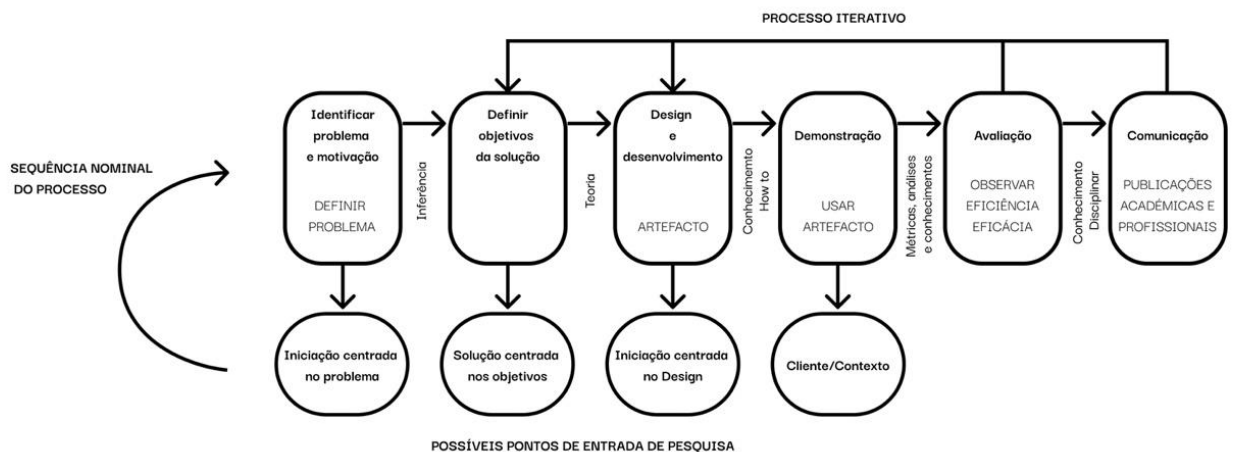


Figura 5: Modelo do processo DSR adaptado de Peffers et al. (2007)

Num primeiro momento, foi feita uma Pesquisa do Utilizador (*User Research*) de origem qualitativa. Ao assumir um projeto de Design Participativo, foi possível definir os requisitos do sistema junto dos utilizadores reais da plataforma. Nesta etapa, foram estabelecidas as suas necessidades, padrões comportamentais e motivações, que levou à criação dos cenários de interação.

Na fase exploratória do projeto, realizou-se uma revisão de literatura (revisão bibliográfica) sobre os tópicos relativos a Tecnologias de Informação e Fibrose Quística. Para o enquadramento teórico, elegeu-se um conjunto de materiais escritos sobre a

evolução do Registo de Saúde Eletrónico em Portugal, e consolidou-se o Estado da Arte pelo levantamento de aplicações e sistemas de saúde semelhantes.

No decorrer da execução dos protótipos, foram tidas em conta as Heurísticas da Usabilidade de Jakob Nielsen (2005). Após a conclusão dos protótipos, foi feita a avaliação da solução encontrada junto das profissionais de saúde envolvidas no projeto através de testes de validação e entrevistas semiestruturadas. Pelas complicações encontradas a nível de logística e sensibilidade dos pacientes, a componente de aplicação móvel não foi objeto de teste.

A análise dos resultados permitirá uma reflexão e documentação sobre os problemas encontrados e possíveis objetivos para uma investigação e implementação futura.

3.1 – Participantes

Uma das mais valias da presente Dissertação foi a oportunidade de realizar os testes de validação junto dos utilizadores reais da plataforma FQ Tracker. Nestes testes participaram as profissionais de saúde que se mostraram disponíveis para o efeito (duas médicas) a quem desde já se agradece, e uma colega formada em design.

3.2 – Recolha de Dados

A recolha de dados relativos aos resultados do sistema desenvolvido (FQ Tracker) foi realizada através de testes de validação e entrevistas semiestruturadas. O questionário elaborado através do Google Forms, tem três secções de perguntas, na qual a primeira delas é referente ao método SUS. O SUS – *System Usability Scale* – criado originalmente por John Brooke em 1986, consiste num questionário de 10 perguntas, com 5 opções de resposta para os inquiridos- resposta de escolha múltipla numa escala de 1 a 5, em que 1 representa “Discordo Completamente” e 5 “Concordo Completamente”. Apesar do SUS se tratar de uma escala de 0 a 100, o resultado não representa a percentagem. O cálculo é feito pela subtração de diferentes pontos nas perguntas par e ímpar, e multiplicação por

2.5 do total de pontos (com a subtração, e antes da multiplicação, a soma máxima dará 40 pontos).

A avaliação destes testes, feita a partir de questionários Google Forms, permitiu incorporar melhorias ao produto em cada fase do seu desenvolvimento, de acordo com as dificuldades e necessidades sentidas pelo utilizador.

“Usability is not a quality that exists in any real or absolute sense. Perhaps it can be best summed up as being a general quality of the appropriateness to a purpose of any particular artefact.” (Brooke, J. 1995)

Capítulo 4

FQ Tracker

Neste capítulo será apresentado o processo de desenvolvimento do projeto FQ Tracker. Tendo como base a metodologia *Design Science Research*, é feita uma avaliação do problema e requisitos da aplicação.

Serão então, aqui, apresentados os constituintes do processo de desenvolvimento do FQ Tracker - Definição do problema e requisitos, objetivos e processo de desenho/desenvolvimento do artefacto. Serão, também, descritas as suas possíveis funcionalidades.

4.1 – FQ Tracker Web app

4.1.1 – Problemática e Requisitos

O FQ Tracker tem como objetivo permitir a consulta de informação médica de forma intuitiva, rápida e eficaz, ajudando a evitar que o(a) profissional de saúde tenha de recorrer a diversos *softwares*. Neste momento, os processos utilizados no decorrer do acompanhamento do doente, passam por diferentes meios de comunicação e diferentes *softwares*. Como já referido, para consultar os resultados dos exames, um(a) médico(a) tem de aceder à aplicação SClínico, onde é reencaminhado para o sistema AIDA. Para conseguir ver e editar a medicação, estes profissionais de saúde têm de aceder ao sistema Circuito do Medicamento. Estes *softwares* foram pensados para o acompanhamento de qualquer doente, com qualquer complicação médica, e não projetados especificamente para a Fibrose Quística. A FQ, sendo uma doença grave e multissistémica, requer um conjunto de rotinas específicas, desempenhadas pelos(as) médicos(as) e pelos próprios pacientes. Um exemplo destas rotinas é a entrega de secreções para análise, que muitas vezes tem de ser realizada semanalmente pelo utente. Neste momento, o registo de

entrada de secreções para análise, no CMIN, é feito em papel e comunicado por via telefónica ao/à médico/a responsável pelo paciente no momento. Evidentemente, este método de comunicação é ineficiente, uma vez que depende sempre da memória e disponibilidade dos profissionais de saúde para registarem a entrega manualmente num objeto pessoal (capa, bloco, telemóvel, ...). Pela gravidade da doença e, também, por afetar um número elevado de crianças, um meio de contacto entre os pais/doentes e os(as) médicos(as) é algo que é necessário e vantajoso. Esta comunicação, atualmente, é feita através de grupos na plataforma *Whatsapp*, com o contacto pessoal dos(as) médicos(as). Além de acrescentar mais um sistema (desta vez, externo ao SNS) - que pode fornecer dados relevantes ao tratamento de um doente - este método acaba por se revelar altamente perturbador para os profissionais de saúde, uma vez que podem ser contactados a qualquer momento (mesmo fora do horário de trabalho), e pelo mesmo motivo, desgastante. A complicação dos processos de acompanhamento de um doente de Fibrose Quística, juntamente com o elevado número de horas de trabalho dos profissionais de saúde, resultam numa sobrecarga de trabalho, podendo ser um foco de stress e, podendo também, ter implicações negativas no diagnóstico, observação e tratamento dos pacientes.

A plataforma FQ Tracker visa apoiar estes profissionais no seu trabalho e, simultaneamente, oferecer uma melhor prestação de cuidados de saúde aos utentes.

Para uma usabilidade bem conseguida, é necessário que este sistema não introduza uma carga de trabalho adicional aos profissionais de saúde, como, por exemplo, pela aprendizagem demorada ou por eventuais fontes de erros. É essencial que este sistema permita:

- Consulta das listagens de pacientes: previamente distribuídos por quatro categorias- Pediatria, Transição, Adultos e Óbitos. Imperativo que seja permitida a pesquisa por nome, idade, genótipo ou nº de processo;
- Consulta de dados biométricos dos doentes;
- Consulta dos diários de consulta e realização de novas entradas;
- Consultar medicação e terapêuticas aplicadas, permitindo também a adição e/ou alteração de qualquer uma delas;

- Consulta e adição de resultados de exame, sem que seja necessário recorrer ao sistema AIDA;

4.1.2 – Processo de Desenvolvimento

Para o desenvolvimento de um bom produto digital, é imperativa a realização de esboços em primeiro lugar. Para tal, após definir os objetivos a cumprir com a aplicação, foi vantajoso definir os cenários de utilização/interação da plataforma, tendo sempre em conta os “rituais” de consulta já praticados pelos profissionais de saúde no CMIN.

Desta forma, foi possível desenhar primeiramente a arquitetura de informação (AI) do sistema FQ Tracker. Uma vez que a ideia do sistema é facilitar aos utilizadores o acesso à informação, foi necessário que a disposição da mesma fosse pensada e planeada antecipadamente. Foi, então, realizado um diagrama descritivo da arquitetura de informação. Pela sua grande escala e por praticabilidade, foi dividido nesta dissertação, apresentando-se por partes. Para o desenvolvimento do diagrama e inclusão da colega do MIEIC, foi utilizada a ferramenta FigJam, integrada no Figma, que possibilita o trabalho colaborativo e a partilha de informação, assim como a própria realização do diagrama. Para uma melhor interpretação deste diagrama, a legenda é apresentada na figura seguinte:



Figura 6: Legenda do diagrama AI da *web app* Fq Tracker

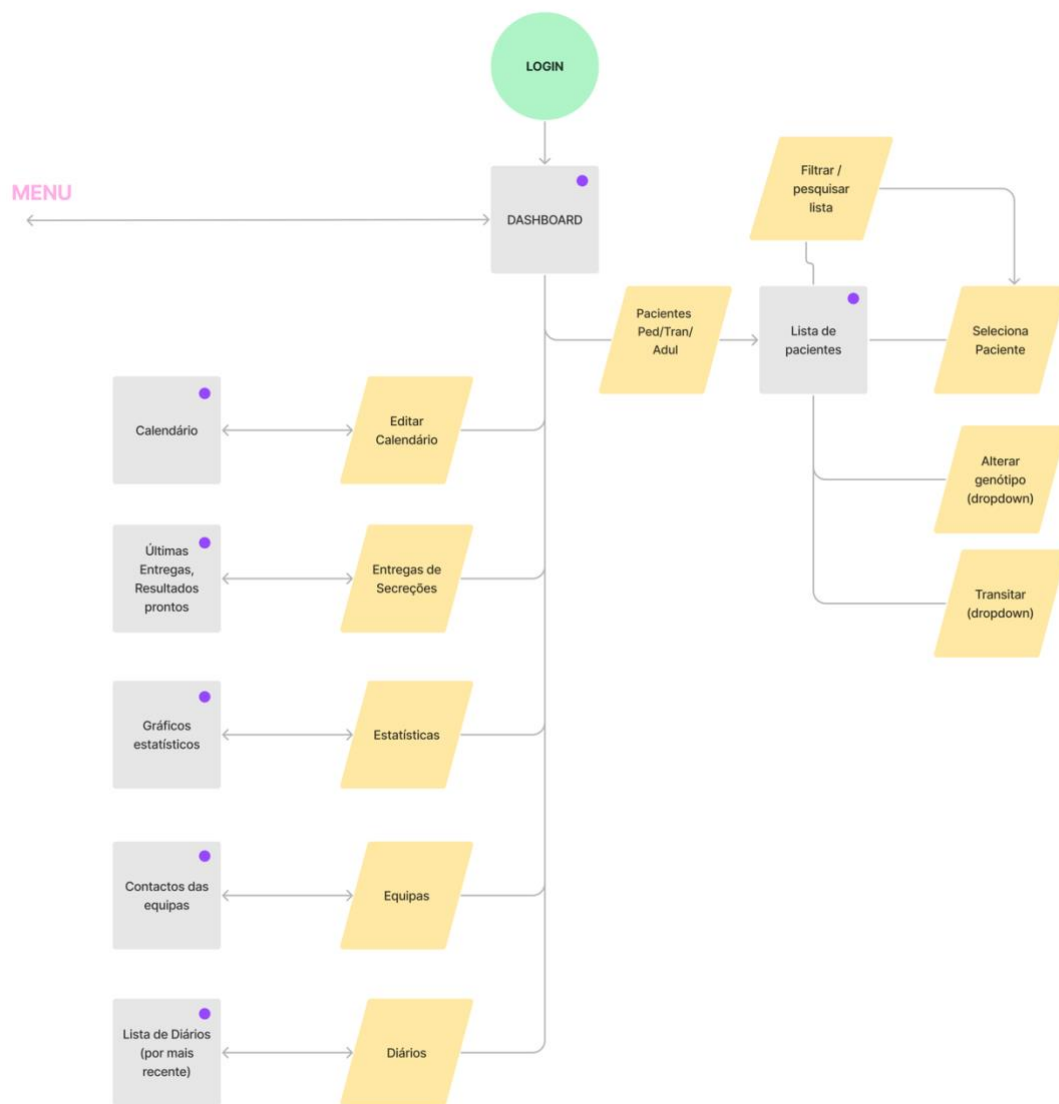


Figura 7: Diagrama AI da FQ Tracker (*dashboard*)

Na figura 6 podemos observar a AI da primeira página – a *dashboard* – que conta com ligações para as páginas:

- Agenda/calendário;
- Entregas de Secreções para análise e sinalização de resultados prontos;
- Lista de pacientes;

- Diários mais recentes;
- Estatísticas sobre o número de pacientes;
- Equipas por especialidade e contactos.

Na seguinte figura 6.1, é apresentado o conteúdo do menu, que aparecerá como painel lateral, podendo ser acedido a partir de qualquer ecrã do sistema, assim como as notificações e *chat*.

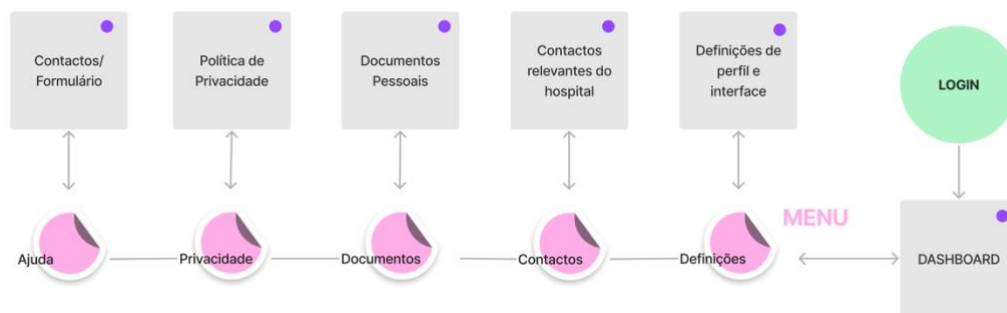


Figura 8: Diagrama AI da FQ Tracker (menu)

Na figura 6.2, é apresentada a AI a partir da seleção da lista de pacientes que o profissional de saúde pretenderá seleccionar.



Figura 9: Diagrama AI da FQ Tracker (pacientes)

Nesta parte da AI, ficaram definidas as principais informações funções a desempenhar, diretamente ligadas aos pacientes. Para facilitar a consulta dos pacientes, foi definido desde início com a profissional de saúde envolvida no projeto (Dra. Ana Lúcia Cardoso), que a consulta da lista de pacientes seria otimizada se se apresentasse já dividida em “blocos” – Pediatria, Transição (+16anos), Adultos e Óbitos. Uma vez que o percurso a percorrer para o acesso à informação de cada lista e paciente é o mesmo nas diferentes categorias, as 4 categorias de pacientes (pediatria, transição, adultos e óbitos) encontram-se representadas em apenas um elemento (“Pacientes Ped/Tran/Adul”) no diagrama.

O perfil de cada paciente terá, então:

- Ligação para o diário de consulta (consulta dos vários registos e novo registo, com possibilidade de importar um *template* de texto, à semelhança do que acontece no SClínico);
- Cartão de identificação do paciente, com os seu dados pessoais e opção de edição dos mesmos;
- Um campo para notas (que podem servir de apontamento “lembrete” para uma próxima consulta);

- *Collapsible* de complicações médicas, para sua visualização e edição;
- Ligação para a terapêutica farmacológica e não-farmacológica (visualização e edição);
- Acesso aos exames e adição de novo resultado;

Este diagrama permitiu perceber quais os ecrãs mais relevantes à aplicação e a priorização do desenvolvimento de cada um, de forma a garantir que não existe falta dos mesmos para uma utilização correta das principais funcionalidades. Pela complexidade da arquitetura de informação da web app FQ Tracker, foram desenvolvidos *tasks flows* para cada uma das principais tarefas. Um *task flow* é diferente de um *user flow*. Um *task flow* representa, de forma simplificada, a sequência “passo-a-passo” que o utilizador terá de fazer para completar uma tarefa num *website*, aplicação, *software*, ... O *user flow*, é um esquema mais complexo de todos os “caminhos” possíveis para a realização das várias tarefas, resultando num diagrama mais completo da AI.

A escolha de desenvolver *tasks flows* para os diferentes requisitos do sistema deveu-se à complexidade do sistema FQ Tracker e do próprio acompanhamento dos doentes. As *tasks flows* permitiram compreender os passos que o utilizador tem de tomar para efetivar uma ação no sistema, levando à melhoria da interatividade (permitindo, também, reduzir a quantidade de páginas que o utilizador tem de recorrer).

No seguinte esquema apresentado, podemos observar o primeiro diagrama da tarefa de transitar um paciente. A legenda dos elementos deste diagrama é igual ao da AI, apresentado na Figura 6.



Figura 10: Primeiro *task flow* – transitar paciente

Este diagrama foi pensado, da mesma forma, para a alteração/escolha do genótipo dos pacientes. Esta tarefa é algo que os(as) médicos(as) têm de fazer com alguma regularidade, uma vez que os pacientes de diferentes idades têm seguimentos clínicos com características diferentes. Quando os pacientes da pediatria atingem os 16 anos, e reunindo mais algumas condições clínicas, há a necessidade de colocá-los na categoria “Transição”, uma vez que o acompanhamento pediátrico já não se aplica, mas, também, não podem ser considerados adultos.

Após uma reflexão sobre este *task flow*, chegou-se à conclusão de que estas tarefas seriam simplificadas ao serem aplicadas na própria lista de pacientes, por via de *dropdowns* em cada doente listado.

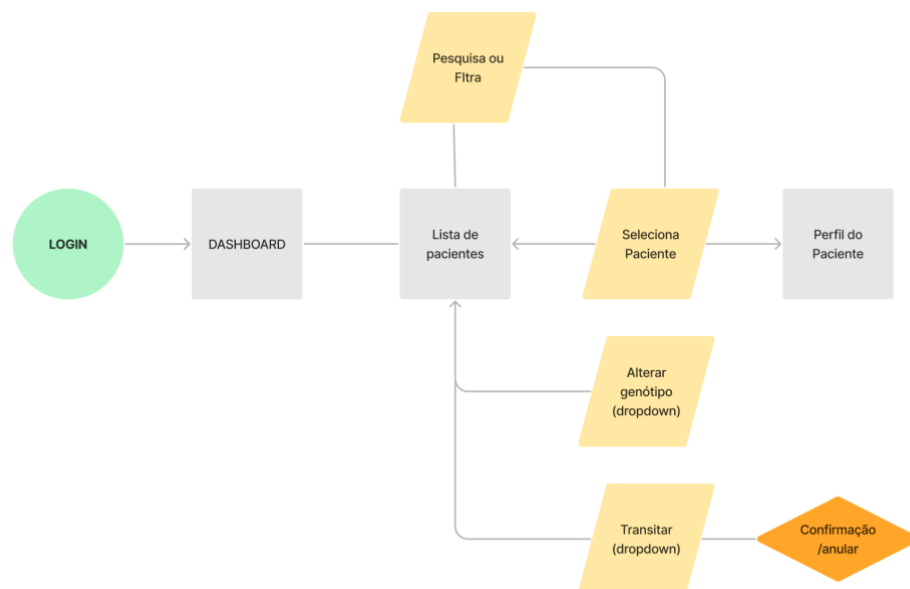


Figura 11: *Task flow* final – transitar paciente

Na figura 12 é apresentado o diagrama para a tarefa de ver e editar as complicações médicas de um paciente.

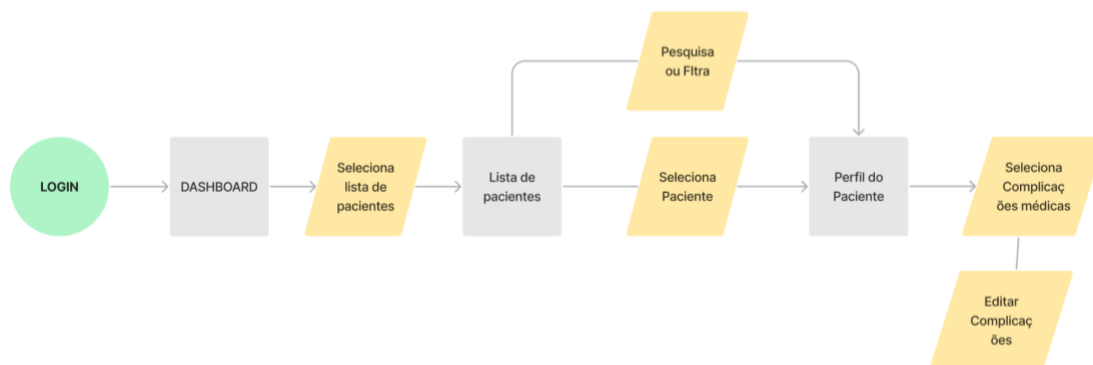


Figura 12: Task flow– complicações médicas

Inicialmente, foi pensada uma página para visualizar e alterar as complicações médicas de cada paciente, acedida através de um botão no perfil do doente. Ao realizar este *task flow*, foi percebido que, ao colocar uma secção no próprio perfil onde se pode ver e editar as complicações médicas, esta tarefa tornava-se mais imediata e intuitiva.

Para a adição de um resultado de exame ao perfil do paciente, foi pensada a seguinte interação:

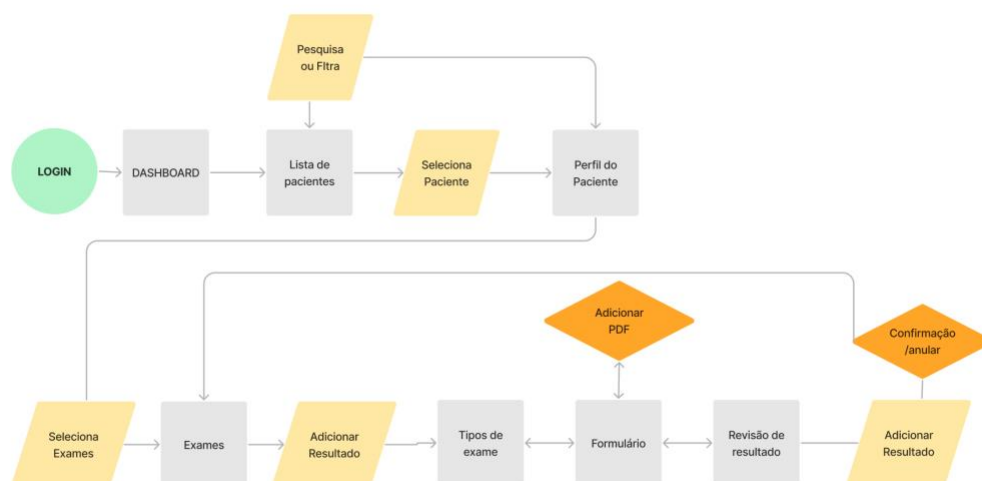


Figura 13: Task flow– adição de resultado de exame

Ao repensar neste processo de adição de resultado de exame, e ao observar a rotina já aplicada no sistema SClínico (utilizada comumente pelas equipas médicas), concluí que seria um melhor método apresentar a listagem de exames num bloco integrado no perfil, seguindo a mesma lógica do SClínico (uma caixa que permite *scroll*). No FQ Tracker, este bloco contém um botão para adição de resultado, permitindo a conclusão da tarefa da seguinte forma, apresentada na figura 14:

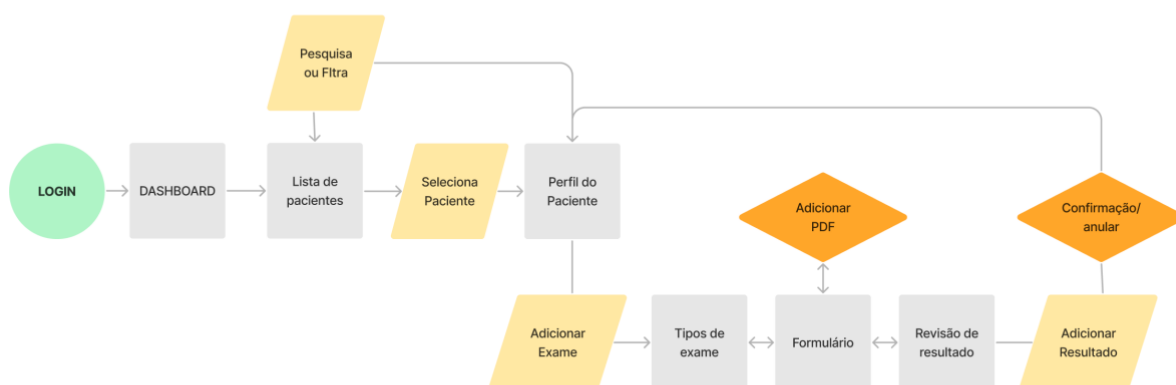


Figura 14: Task flow final – adição de resultado de exame

Para a consulta e adição de terapêuticas farmacológicas e não-farmacológicas, foi planeada a seguinte interação, apresentada na figura 15:

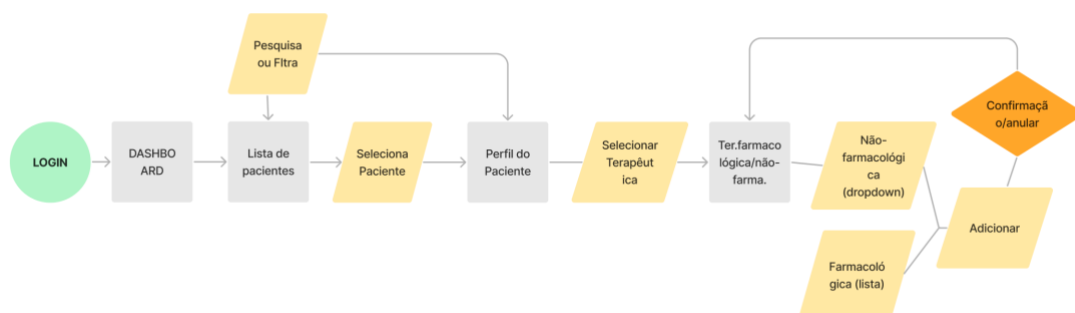


Figura 15: Task flow– consulta e adição de terapêuticas

Na figura 10 está representada a interação para a consulta e realização de nova entrada no diário de consulta do paciente.

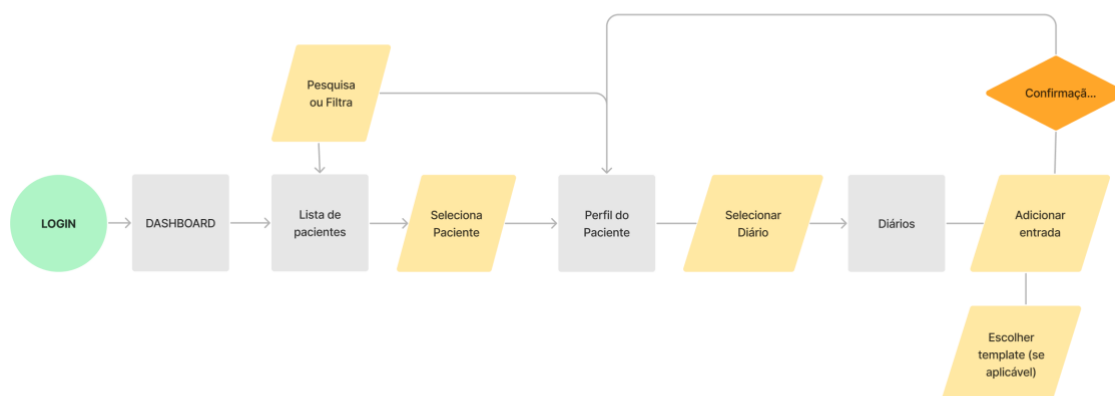


Figura 16: Task flow – consulta e adição de registo no diário

Para esta tarefa, realizada em todas as consultas, o planeamento da interação foi pensado, também, tendo sempre em conta o processo já praticado pelos prestadores de cuidados

de saúde na aplicação SClínico. Ou seja, a consulta das diferentes entradas no diário e o um novo registo são efetuadas no mesmo ecrã.

A partir deste conjunto de diagramas, juntamente com um diálogo contínuo com os profissionais de saúde, foi possível proceder-se à realização de esboços dos ecrãs, primeiro em papel e, posteriormente, passados para o Figma.

Desta forma, foi possível pensar sobre a ligação entre ecrãs, facilitando a aplicação dos cenários. A utilização das ferramentas Figma e FigJam foram bastante úteis ao desenvolvimento do processo, uma vez que, ao ter os ecrãs todos fisicamente próximos uns dos outros, a coerência visual é mais fácil de alcançar. Assim, foi possível definir algumas *guidelines* comuns a todos os ecrãs e, consequentemente, permitir uma melhor experiência do utilizador.

4.1.3 – Cenários de Interação e Usabilidade

Neste subcapítulo serão apresentados os principais cenários de interação, também aplicados nos testes de validação, juntamente com os ecrãs finais. Para o desenvolvimento da interface do FQ Tracker, foram tidas em conta as heurísticas da usabilidade de Jakob Nielsen (2005). São estas:

- Visibilidade do *status* do sistema- elementos que devem ser persistentes (ou sempre visíveis), indicativos do estado do sistema. Podem ser, por exemplo, os ícones relativos ao *wi fi* ou estado da bateria, mas, também, podem ser elementos de *feedback* do sistema. No âmbito do FQ Tracker, por se tratar de uma web app, esta heurística está presente nos *pop ups* de *feedback* do sistema, quando o utilizador completa uma ação ou em caso de erro. São elementos essenciais para criar um ambiente de confiança, tornando o sistema fiável e previsível para o utilizador.
- Compatibilidade entre o sistema e o mundo real- o sistema deve comunicar via palavras, frases e conceitos que sejam familiares aos utilizadores. Deve, também, seguir as convenções do mundo real. Os modelos mentais de tecnologia das

pessoas são baseados nas suas experiências digitais anteriores em adição às suas experiências no domínio físico. Esta heurística foi fulcral para o desenvolvimento do FQ Tracker e obteve-se pela análise das rotinas dos profissionais de saúde, pela avaliação dos sistemas utilizados, e pelo diálogo contínuo com os mesmos.

- **Controlo e Liberdade do Usuário**- esta heurística passa pela aplicação de meios de saída e cancelamento de ações tomadas pelos utilizadores, que muitas vezes podem acontecer por erro (mais em ecrãs táteis onde podem acontecer toques acidentais). Ao fornecer uma “saída de emergência”, fomenta a sensação de liberdade aos utilizadores. No FQ Tracker, esta heurística é aplicada nos *pop ups* de *feedback* e pela presença constante de um botão de retroceder.
- **Consistência e Padronização**- é essencial para tornar uma interface previsível e de fácil aprendizagem. Muitas vezes, o abandono da interação em sistemas, por parte dos utilizadores, deve-se à falta de consistência no design dos sistemas, que causa uma sensação de confusão. Pode ser dividida em dois parâmetros: consistência interna e consistência externa. A consistência interna refere-se à padronização de cores (e seu significado no sistema) e elementos visuais dentro de um sistema. A Consistência externa, refere-se ao seguimento de convenções já estabelecidas nos programas de cada indústria e na usabilidade no geral.
- **Prevenção de Erro**- no desenvolvimento de aplicações de saúde, como em aplicações de finanças ou segurança, a prevenção de erros é fundamental para evitar danos graves aos intervenientes. Esta heurística passa pela avaliação da interface, dos seus riscos e complicações na usabilidade. Dada a avaliação, poderão ser feitas alterações na posição de botões, de cores ou outros elementos visuais que induzam os utilizadores em erro. Uma forma de prevenção de erro é, também, a apresentação de caixas de diálogo, como de confirmação de eliminação de algum elemento (por exemplo, a caixa de diálogo apresentada, mais à frente, na Figura 21)
- **Reconhecimento vs. Memorização**- os sistemas devem promover o reconhecimento em vez da memorização. Este conceito pode ser conseguido pela aplicação da heurística “Consistência e Padronização”, mas, também, por possíveis dicas fornecidas pelo próprio sistema. Ao facilitar o reconhecimento de elementos visuais e/ou ações, acontece uma minimização do trabalho dos utilizadores.

- Eficiência e Flexibilidade de Uso- processos flexíveis são processos que podem ser realizados de diferentes formas, para que as pessoas possam escolher o método que mais lhes convenha. Essa flexibilidade ajuda os utilizadores a serem mais eficientes. Idealmente, um sistema deve estar preparado para pessoas com e sem experiência de utilização. Ainda assim, à medida que os utilizadores ganham experiência, a aplicação de vias alternativas para a realização de várias funções, facilitam a usabilidade mais eficiente. Um exemplo da aplicação convencional desta heurística é a possibilidade de copiar e colar conteúdos através de comandos no teclado (Ctrl C + Ctrl V / Cmd C + Cmd V).
- Estética e Design Minimalista- esta heurística está intimamente ligada à componente visual de um sistema. Passa pelo equilíbrio na relação de informação relevante e irrelevante apresentada aos utilizadores. Um sistema equilibrado deve focar-se nas funções principais, dando menos destaque a interações secundárias. Os elementos informativos num sistema devem ter um propósito funcional, que não seja meramente decorativo.
- Ajudar os Utilizadores no Reconhecimento, Diagnóstico e Recuperação de Erros- o ponto desta heurística é informar um utilizador sobre um erro, ajudando-o a reparar. No FQ Tracker, é fomentada pelos *pop ups* de confirmação que permitem o cancelamento de uma ação, e, por exemplo, pela impossibilidade de prosseguir com um formulário de resultado de exame sem completar os dados necessários primeiro.
- Ajuda e Documentação- apesar de serem os itens pouco utilizados, são essenciais para um utilizador que possa precisar de ajuda, ajudando-o a tornar-se independente. Esta componente deve ser de fácil acesso e deve estar direcionada às implicações e funcionalidade específicas de cada sistema.

Estas heurísticas de Nielsen são uma variação e expansão das regras propostas por Shneiderman, no livro *”Designing the User Interface: Strategies for Effective Human-Computer Interaction”* com primeira edição em 1986. (Shneiderman, 2016)

São as oito regras de Shneiderman – procurar consistência; procurar a usabilidade universal; oferecer *feedback* informativo; diálogos que indiquem a conclusão de uma ação; prevenir erros; permitir a fácil inversão de ações manter os utilizadores no controlo e reduzir a carga de memória de curto prazo.

Cenário I

O paciente André Antunes já completou os 16 anos e o acompanhamento pediátrico já não é o mais indicado. Como ainda não tem 18 anos, terá de ser transitado para a categoria de Transição.

Seguem-se, então, os ecrãs finais respetivos à resolução desta tarefa, a partir do momento de *login*.

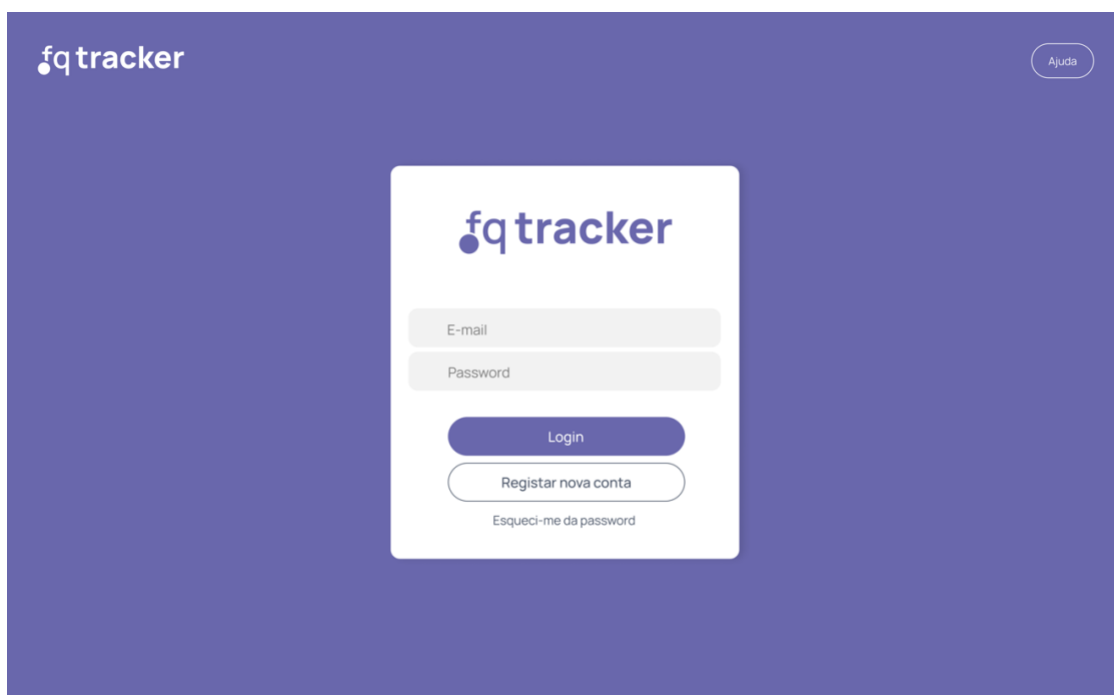


Figura 17: Ecrã de *login*



Figura 18: Ecrã dashboard

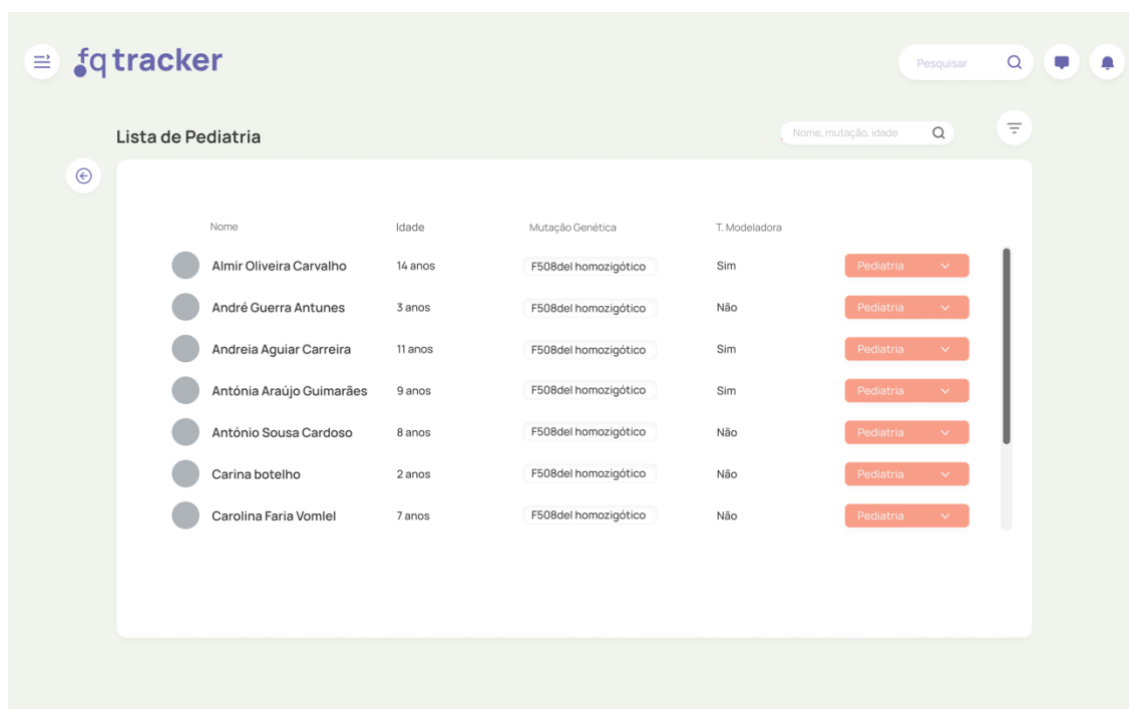


Figura 19: Ecrã Lista de Pacientes

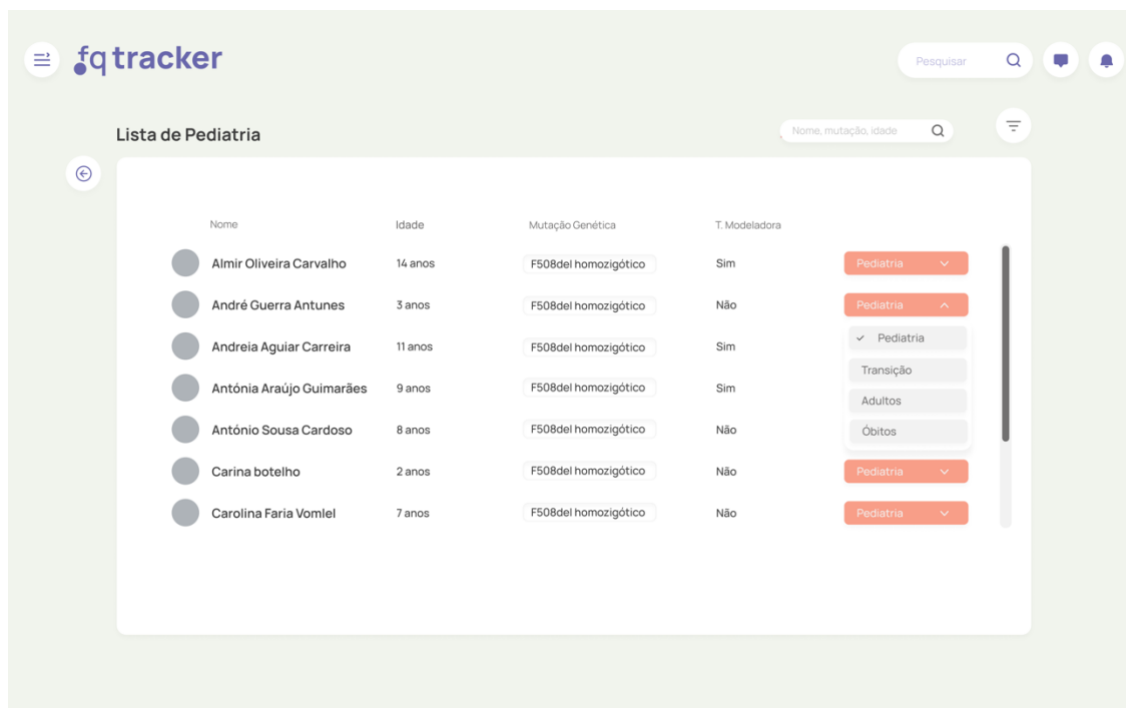


Figura 20: Ecrã Lista de Pacientes – *dropdown* categoria

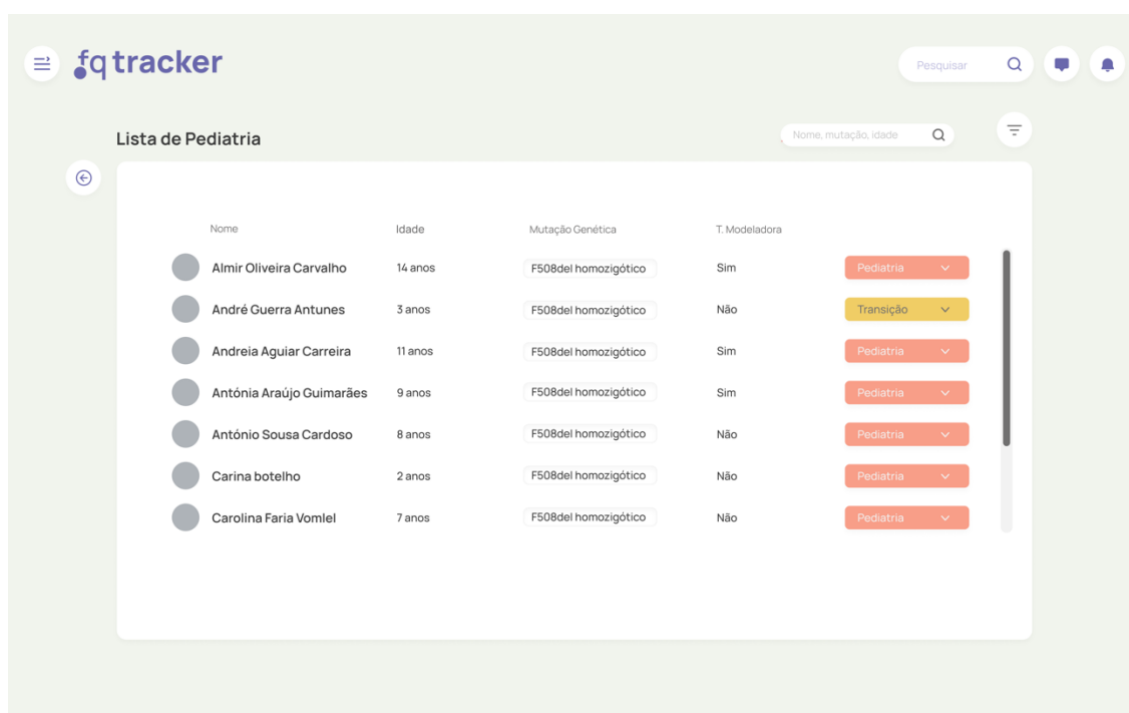
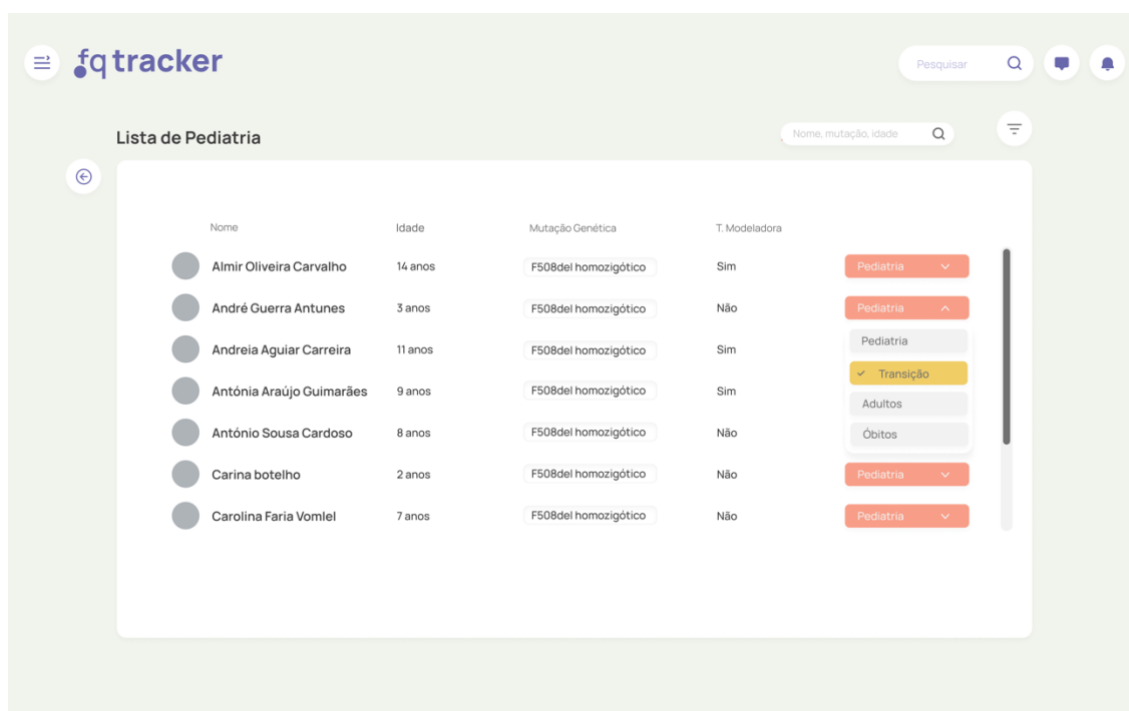


Figura 21: Ecrãs Lista de Pacientes – seleção de categoria

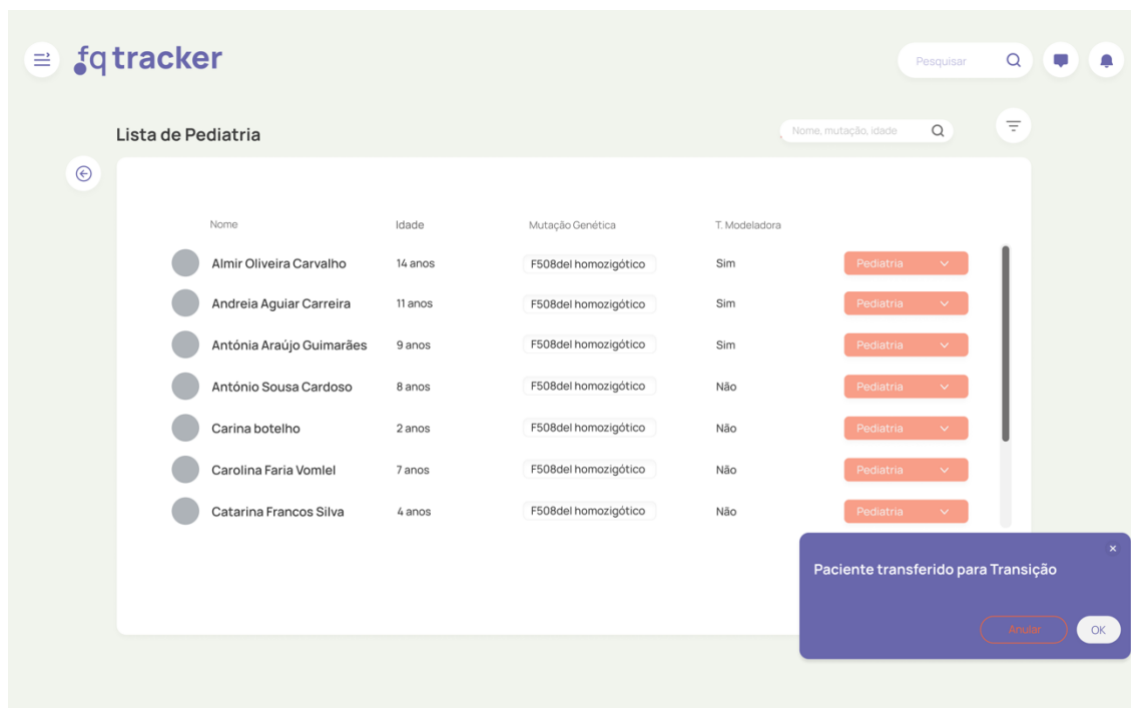


Figura 22: Ecrã Lista de Pacientes – *feedback* de transição

Uma vez que é aqui apresentada o ecrã da lista de pacientes de pediatria, a figura abaixo apresenta o método de atribuição de genótipo de um paciente (*dropdown*).

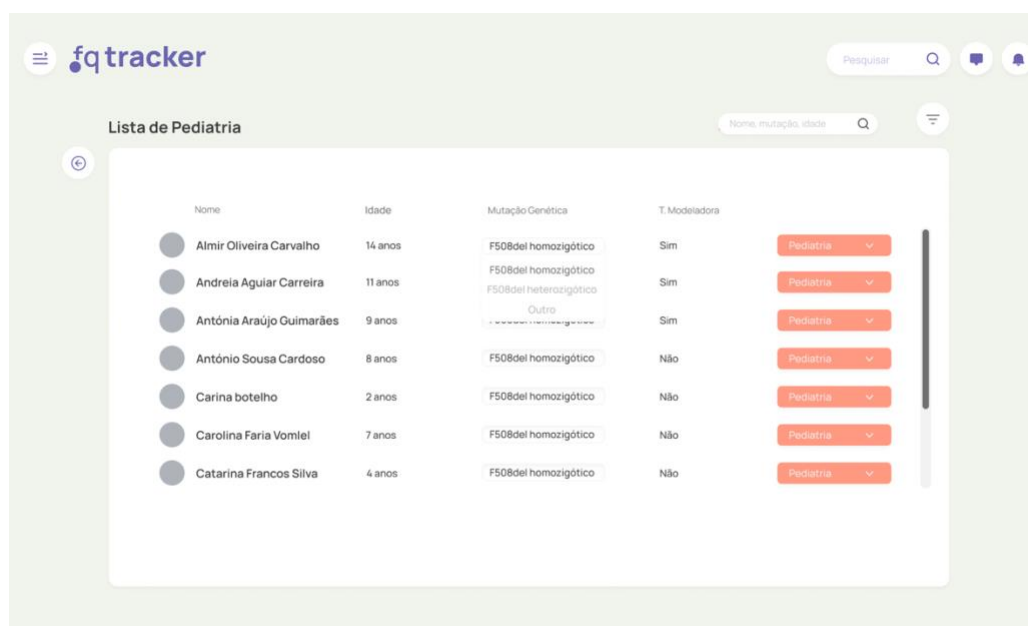


Figura 23: Ecrã Lista de Pacientes – *dropdown* de seleção de genótipo

Cenário II

O paciente Almir já recebeu o resultado do exame Estudo Analítico. No perfil do Almir, é preciso adicionar o resultado do Estudo Analítico. Os resultados da coagulação e imunologia integrados neste exame serão adicionados em formato PDF.

Uma vez que os ecrãs de *login*, *dashboard* e listagem de pacientes já foram apresentados, seguem-se os ecrãs posteriores à seleção do paciente na lista (figura 19).

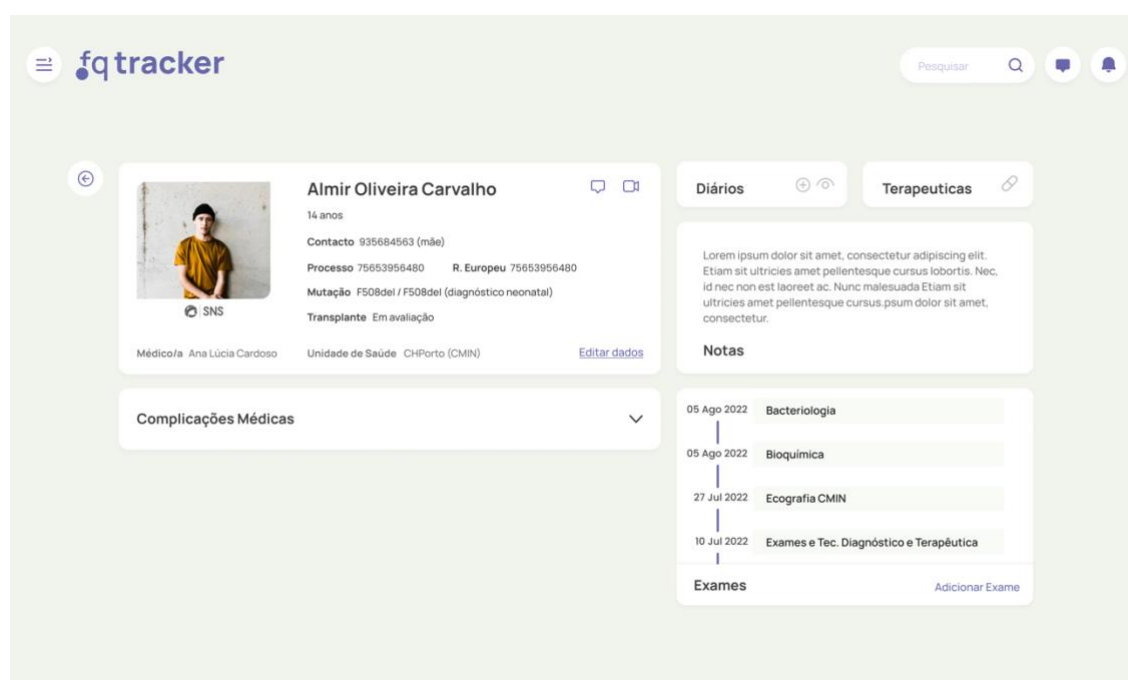


Figura 24: Ecrã perfil

Ao abrir o perfil, encontramos no cartão de exames, o botão “Adicionar Exame”. Ao clicar neste botão, é aberta a página de seleção de formulário para a adição de um resultado.

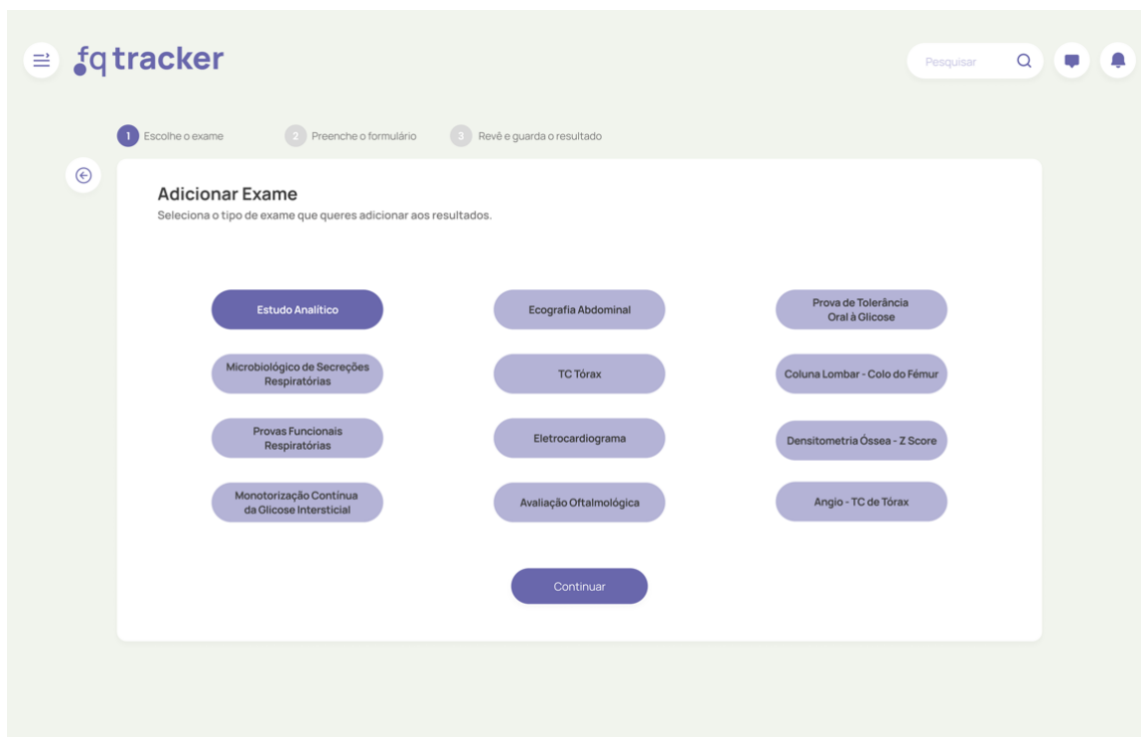
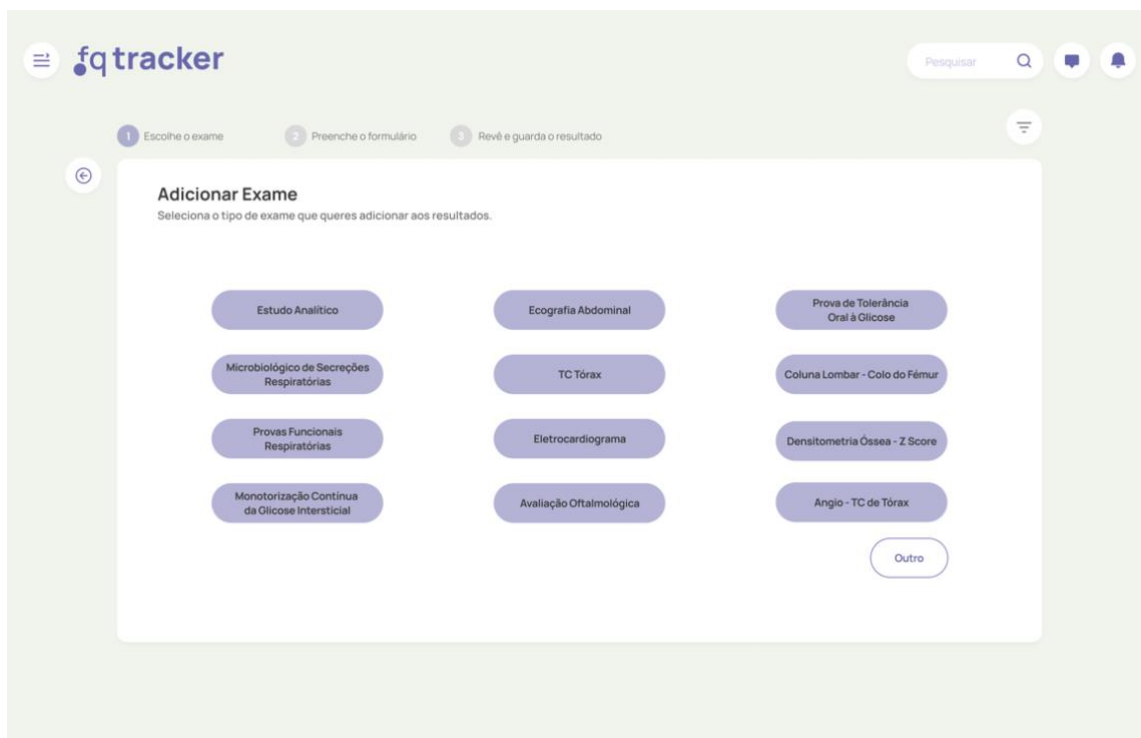


Figura 25: Ecrãs de escolha de formulário de resultado de exame

The screenshot displays the 'fq tracker' web application interface. At the top, there is a navigation bar with the 'fq tracker' logo on the left and a search bar with the text 'Pesquisar' and a magnifying glass icon on the right. Below the navigation bar, a progress indicator shows three steps: 1. Escolhe o exame, 2. Preenche o formulário, and 3. Revê e guarda o resultado. The main content area is titled 'Formulário Estudo Analítico' and includes the instruction 'Preenche o Formulário de acordo com o resultado do exame.' In the top right corner of this area, there is a button labeled 'Anexar PDF' with a document icon. The form itself is titled 'Hemograma' and contains three input fields: 'Hemoglobina', 'Plaquetas', and 'Leucócitos'. At the bottom of the form, there is a button labeled 'Seguir para Bioquímica'.

Figura 26: Início do formulário do resultado do Estudo Analítico

Ao clicar no botão superior direito, que indica “Anexar PDF”, é aberto um *pop up* que permite a adição de ficheiros ao resultado do exame.

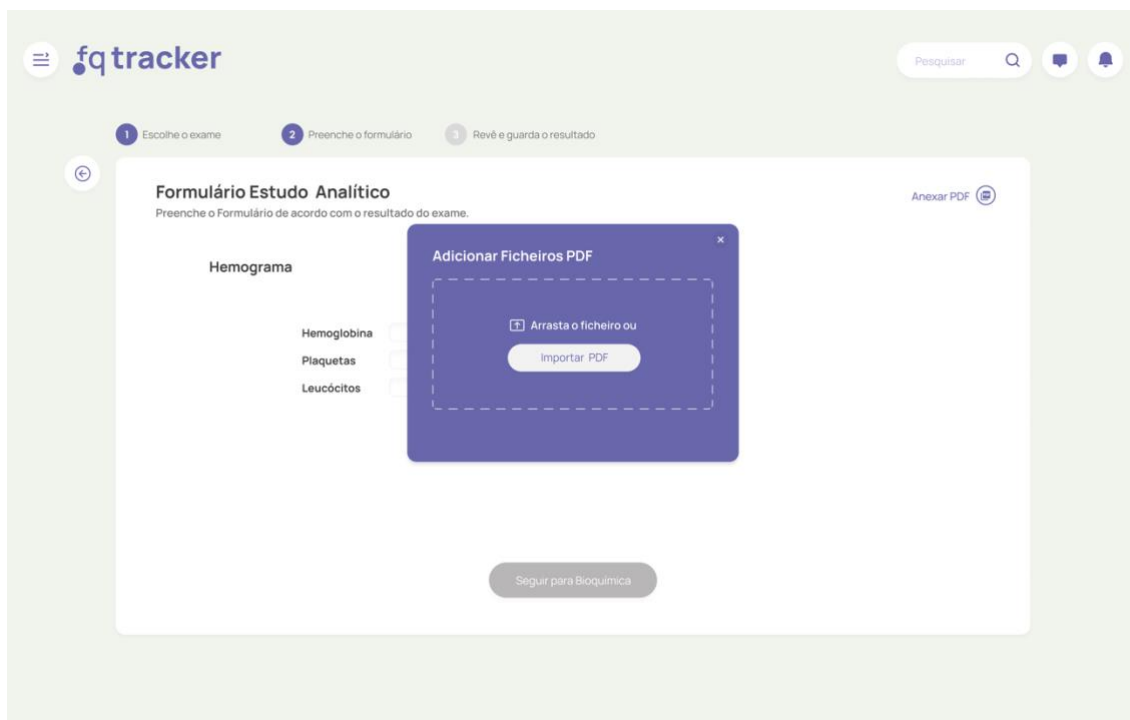


Figura 27: Adição de PDF ao resultado

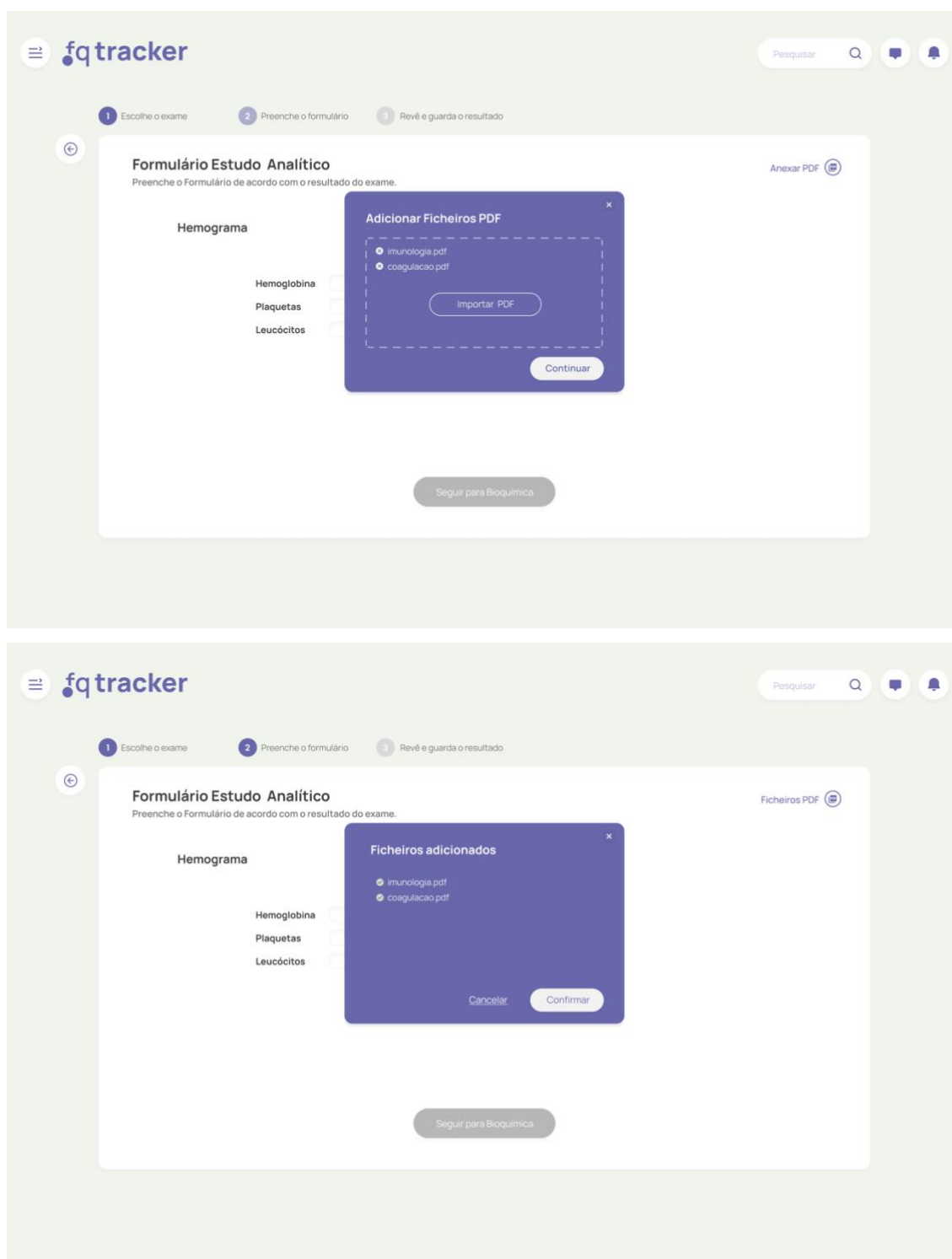


Figura 28: Conclusão da adição de ficheiros PDF ao resultado

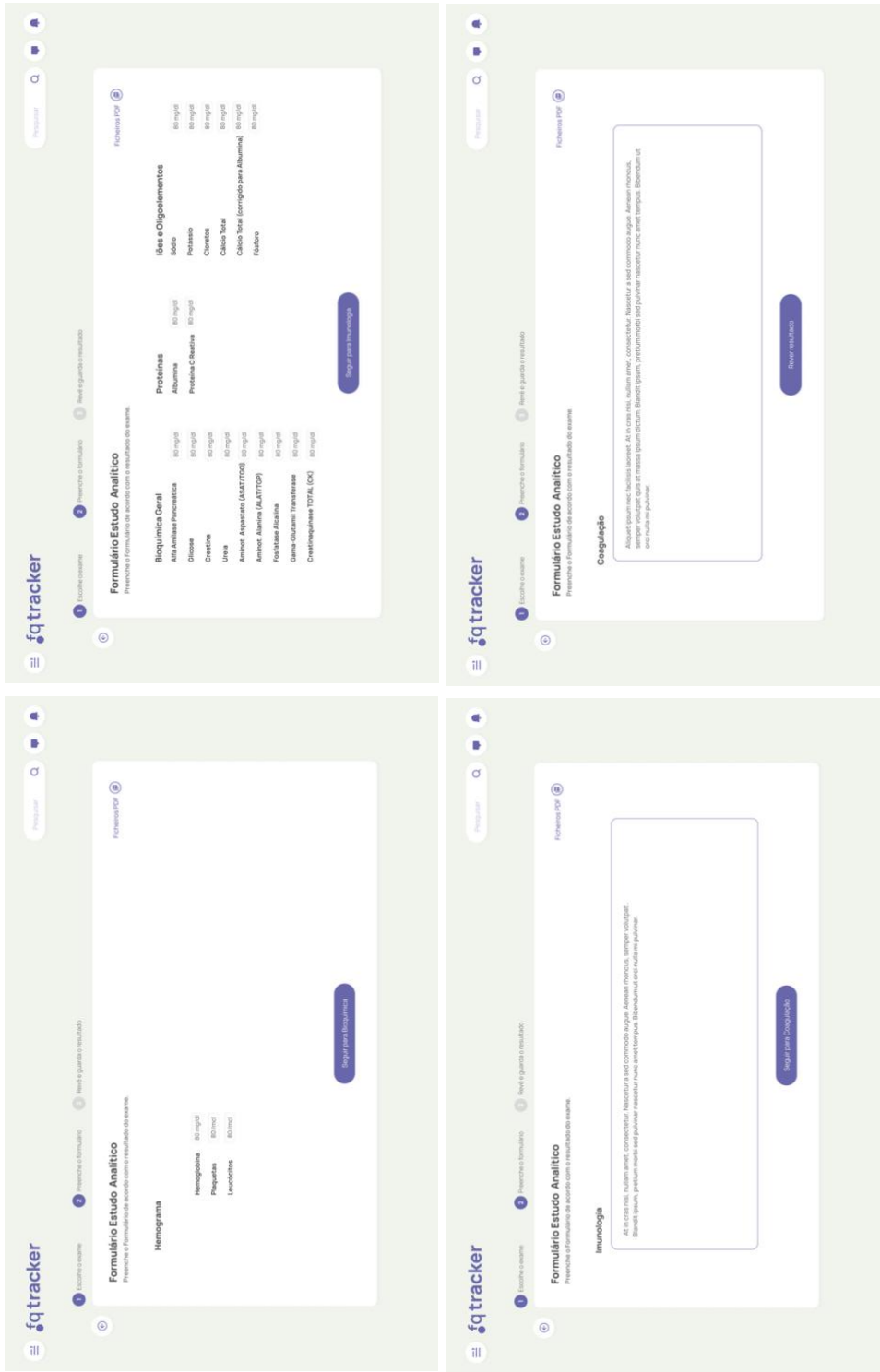


Figura 29: Continuação do formulário do resultado do Estudo Analítico

fq tracker

Pesquisar

1 Escolhe o exame

2 Preenche o formulário

3 Revê e guarda o resultado

Rever Resultado

Almir Oliveira Carvalho

Processo 75653956480

R. Europeu 75653956480

Mutação F508del / F508del

26/08/2022

Estudo Analítico

Hemograma

Hemoglobina 80 mg/dl

Plaquetas 80 /mcl

Leucócitos 80 /mcl

Bioquímica Geral

Alfa Amilase Pancreática 80 mg/dl

Glicose 80 mg/dl

Creatina 80 mg/dl

Ureia 80 mg/dl

Aminot. Aspartato (ASAT/TGO) 80 mg/dl

Aminot. Alanina (ALAT/TGP) 80 mg/dl

Fosfatase Alcalina 80 mg/dl

Gama-Glutamil Transferase 80 mg/dl

Creatinaquinase TOTAL (CK) 80 mg/dl

Iões e Oligoelementos

Sódio 80 mg/dl

Potássio 80 mg/dl

Cloretos 80 mg/dl

Cálcio Total 80 mg/dl

Cálcio Total (corrigido para Albumina) 80 mg/dl

Fósforo 80 mg/dl

Proteínas

Albumina 80 mg/dl

Proteína C Reativa 80 mg/dl

Imunologia

Coagulação

Aliquet ipsum nec facilis laoreet. At in cras nisi, nullam amet, consectetur. Nascetur a sed commodo augue. Aenean rhoncus, semper volutpat quis at massa ipsum dictum. Blandit ipsum, pretium morbi sed pulvinar nascetur nunc amet tempus. Bibendum ut orci nulla mi pulvinar.

imunologia.pdf

coagulacao.pdf

Cancelar

Guardar

Figura 30: Revisão e conclusão da adição do resultado do Estudo Analítico

Exame adicionado com sucesso.

Cancelar

Ok, voltar ao perfil

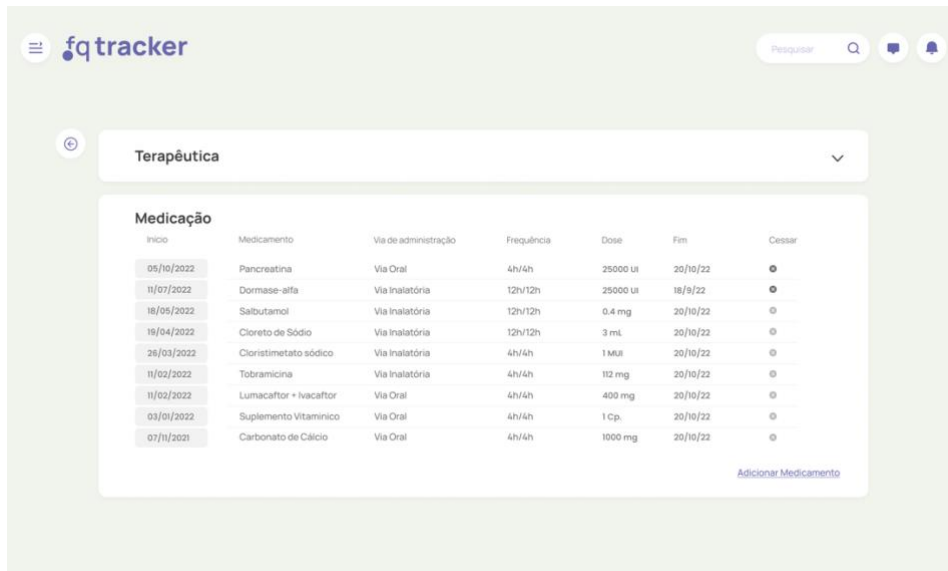
Figura 31: Pop up confirmação de adição de resultado

73

Cenário III

O mesmo paciente, Almir, vai iniciar uma nova medicação. Durante ou após a consulta onde é prescrita, a nova terapêutica não-farmacológica deve ser adicionada ao perfil do paciente.

Partindo da Figura 15 (perfil do paciente), a interação para a adição de nova terapêutica medicamentosa passa pelos seguintes ecrãs:



Terapêutica						
Medicação						
Início	Medicamento	Via de administração	Frequência	Dose	Fim	Cessar
05/10/2022	Pancreatina	Via Oral	4h/4h	25000 ui	20/10/22	⊖
11/07/2022	Dormase-alfa	Via inalatória	12h/12h	25000 ui	18/9/22	⊖
18/05/2022	Salbutamol	Via inalatória	12h/12h	0.4 mg	20/10/22	⊖
19/04/2022	Cloreto de Sódio	Via inalatória	12h/12h	3 mL	20/10/22	⊖
26/03/2022	Cloristimetato sódico	Via inalatória	4h/4h	1 Mui	20/10/22	⊖
11/02/2022	Tobramicina	Via inalatória	4h/4h	112 mg	20/10/22	⊖
11/02/2022	Lumacaftor + Ivacaftor	Via Oral	4h/4h	400 mg	20/10/22	⊖
03/01/2022	Suplemento Vitaminico	Via Oral	4h/4h	1 Cp.	20/10/22	⊖
07/11/2021	Carbonato de Cálcio	Via Oral	4h/4h	1000 mg	20/10/22	⊖

[Adicionar Medicamento](#)

Figura 32: Ecrã de terapêuticas

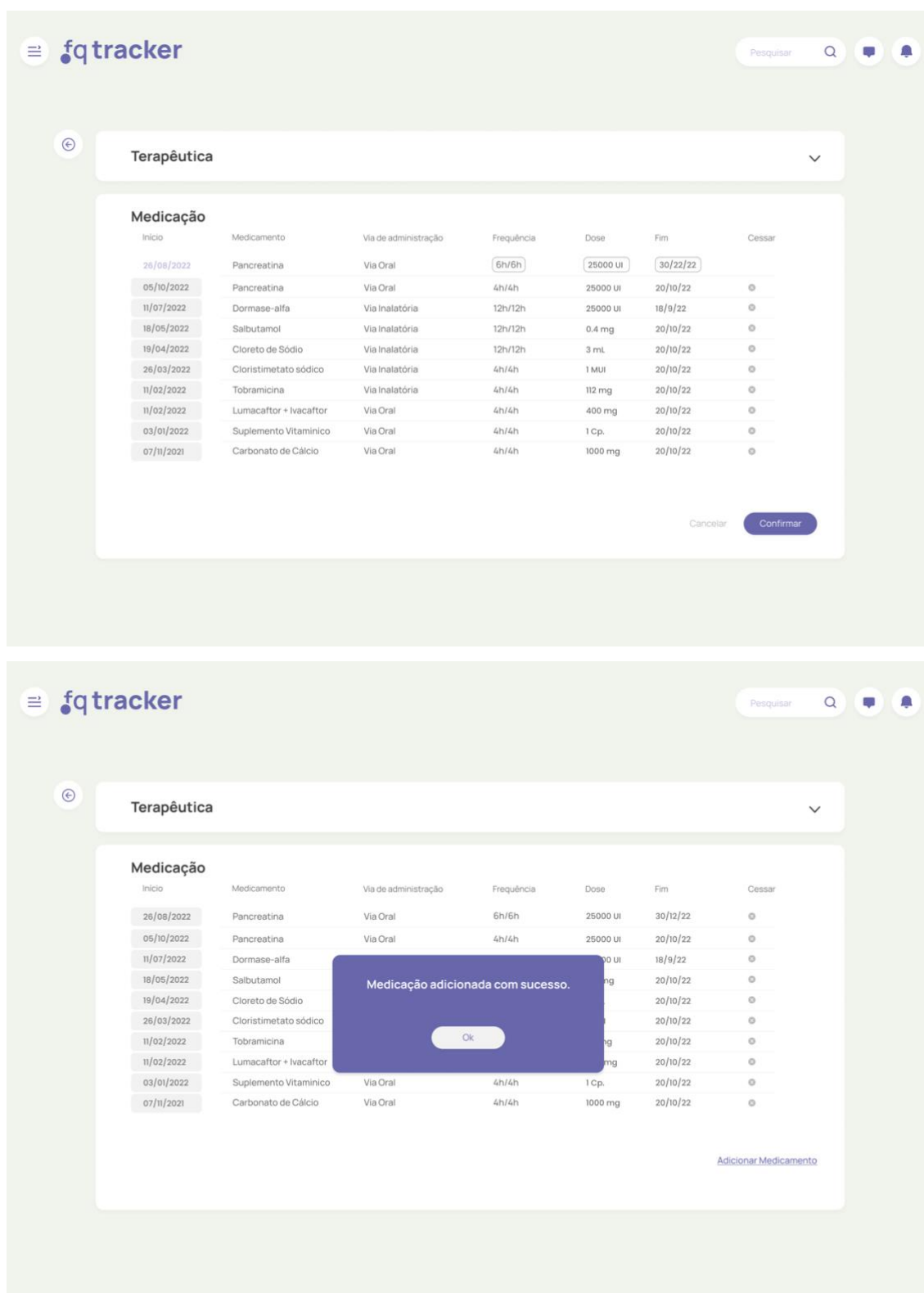


Figura 33: Adição de terapêutica farmacológica

Neste ecrã, podemos consultar outras terapêuticas através do *collapsible*. A consulta desta informação é apresentada na Figura 34.

Terapêutica

Todos Respiratória Digestiva

Sim Ventilação Não Invasiva

Sim Oxigenoterapia Alto Fluxo

Sim Cinesiterapia Respiratória

Sim Dispositivos com PEEP

Sim Suplemento Vitaminico

Medicação

Início	Medicamento	Via de administração	Frequência	Dose	Fim	Cessar
05/10/2022	Pancreatina	Via Oral	4h/4h	25000 UI	20/10/22	●
11/07/2022	Dormase-alfa	Via Inalatória	12h/12h	25000 UI	18/9/22	●
18/05/2022	Salbutamol	Via Inalatória	12h/12h	0.4 mg	20/10/22	●
19/04/2022	Cloreto de Sódio	Via Inalatória	12h/12h	3 mL	20/10/22	●
26/03/2022	Cloristimetato sódico	Via Inalatória	4h/4h	1 MUI	20/10/22	●
11/02/2022	Tobramicina	Via Inalatória	4h/4h	112 mg	20/10/22	●
11/02/2022	Lumecafator + Ivacaftor	Via Oral	4h/4h	400 mg	20/10/22	●
03/01/2022	Suplemento Vitaminico	Via Oral	4h/4h	1 Cp.	20/10/22	●
07/11/2021	Carbonato de Cálcio	Via Oral	4h/4h	1000 mg	20/10/22	●

[Adicionar Medicamento](#)

Figura 34: Consulta de terapêuticas

Cenário IV

Durante o encontro médico entre paciente e médico/a, é realizado um novo registo no diário de consultas. O botão para diário de consultas encontra-se no perfil do doente (figura 24).

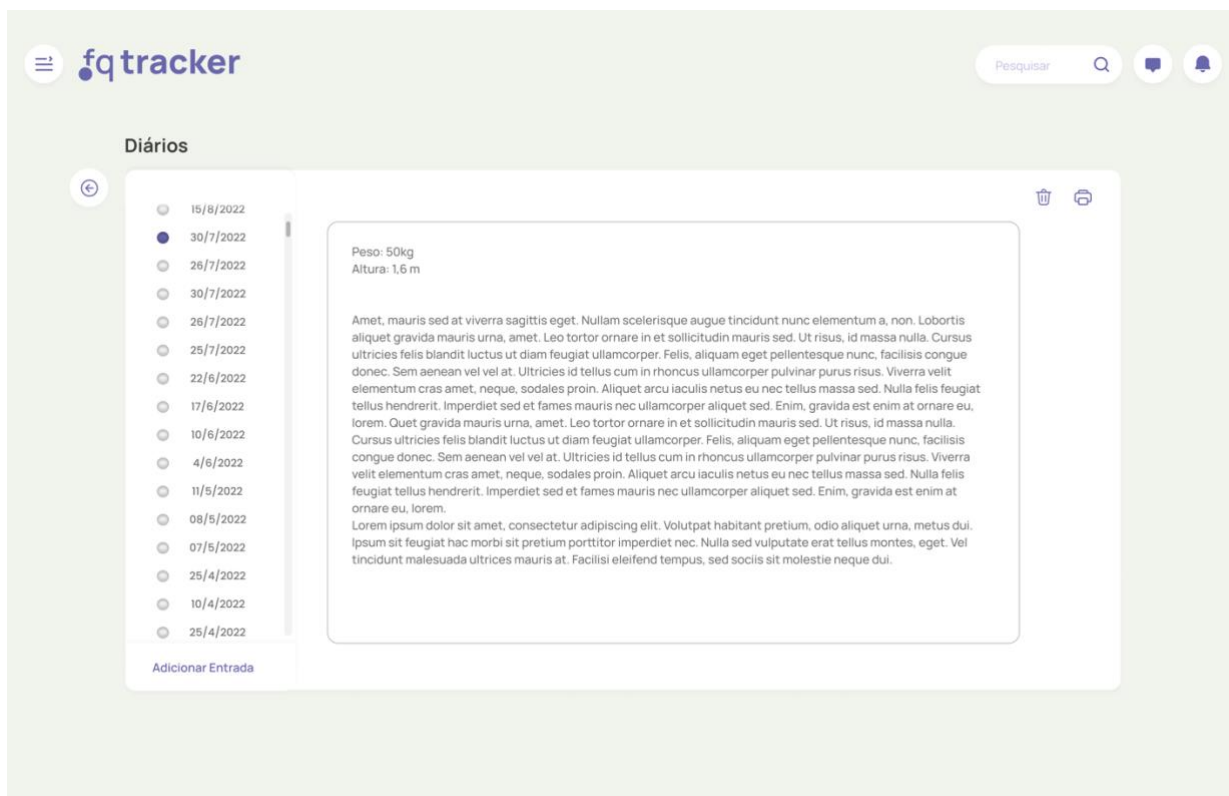


Figura 35: Consulta de registros do Diário

fq tracker

Pesquisar

Diários

Nova 26/08/2022

Textos pré definidos

Peso: 53kg

Altura: 1,6 m

Amet, mauris sed at viverra sagittis eget. Nullam scelerisque augue tincidunt nunc elementum a, non. Lobortis aliquet gravida mauris urna, amet. Leo tortor ornare in et sollicitudin mauris sed. Ut risus, id massa nulla. Cursums ultricies felis blandit luctus ut diam feugiat ullamcorper. Felis, aliquam eget pellentesque nunc, facilisis congue donec. Sem aenean vel vel at. Ultricies id tellus cum in rhoncus ullamcorper pulvinar purus risus. Viverra velit elementum cras amet, neque, sodales proin. Aliquet arcu iaculis netus eu nec tellus massa sed. Nulla felis feugiat tellus hendrerit. Imperdiet sed et fames mauris nec ullamcorper aliquet sed. Enim, gravida est enim at ornare eu, lorem. Quet gravida mauris urna, amet. Leo tortor ornare in et sollicitudin mauris sed. Ut risus, id massa nulla. Cursums ultricies felis blandit luctus ut diam feugiat ullamcorper. Felis, aliquam eget pellentesque nunc, facilisis congue donec. Sem aenean vel vel at. Ultricies id tellus cum in rhoncus ullamcorper pulvinar purus risus. Viverra velit elementum cras amet, neque, sodales proin. Aliquet arcu iaculis netus eu nec tellus massa sed. Nulla felis feugiat tellus hendrerit. Imperdiet sed et fames mauris nec ullamcorper aliquet sed. Enim, gravida est enim at ornare eu, lorem.

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Volutpat habitant pretium, odio aliquet urna, metus dui. Ipsum sit feugiat hac morbi sit pretium porttitor imperdiet nec. Nulla sed vulputate erat tellus montes, eget. Vel tincidunt malesuada ultrices mauris at. Facilisi eleifend tempus, sed sociis sit molestie neque dui.

Guardar

fq tracker

Pesquisar

Diários

Nova 26/08/2022

Textos pré definidos

Peso: 53kg

Altura: 1,6 m

Amet, mauris sed at viverra sagittis eget. Nullam scelerisque augue tincidunt nunc elementum a, non. Lobortis aliquet gravida mauris urna, amet. Leo tortor ornare in et sollicitudin mauris sed. Ut risus, id massa nulla. Cursums ultricies felis blandit luctus ut diam feugiat ullamcorper. Felis, aliquam eget pellentesque nunc, facilisis congue donec. Sem aenean vel vel at. Ultricies id tellus cum in rhoncus ullamcorper pulvinar purus risus. Viverra velit elementum cras amet, neque, sodales proin. Aliquet arcu iaculis netus eu nec tellus massa sed. Nulla felis feugiat tellus hendrerit. Imperdiet sed et fames mauris nec ullamcorper aliquet sed. Enim, gravida est enim at ornare eu, lorem. Quet gravida mauris urna, amet. Leo tortor ornare in et sollicitudin mauris sed. Ut risus, id massa nulla. Cursums ultricies felis blandit luctus ut diam feugiat ullamcorper. Felis, aliquam eget pellentesque nunc, facilisis congue donec. Sem aenean vel vel at. Ultricies id tellus cum in rhoncus ullamcorper pulvinar purus risus. Viverra velit elementum cras amet, neque, sodales proin. Aliquet arcu iaculis netus eu nec tellus massa sed. Nulla felis feugiat tellus hendrerit. Imperdiet sed et fames mauris nec ullamcorper aliquet sed. Enim, gravida est enim at ornare eu, lorem.

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Volutpat habitant pretium, odio aliquet urna, metus dui. Ipsum sit feugiat hac morbi sit pretium porttitor imperdiet nec. Nulla sed vulputate erat tellus montes, eget. Vel tincidunt malesuada ultrices mauris at. Facilisi eleifend tempus, sed sociis sit molestie neque dui.

Cancelar

Confirmar

Figura 36: Adição de novo registo no Diário

Nas figuras 37 e 38, serão apresentados os *pop ups* referentes, respetivamente, à eliminação de um registo e adição de um novo. Estes aparecem no meio do ecrã, aquando das ações.

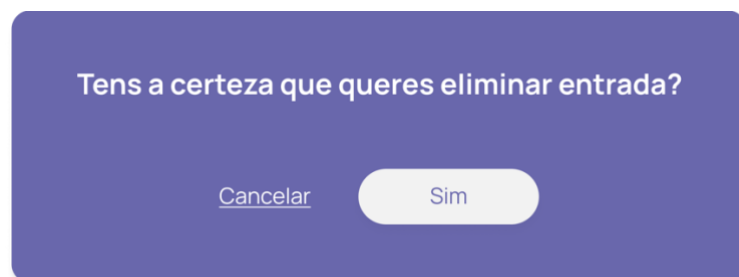


Figura 37: *Feedback* da eliminação de um registo

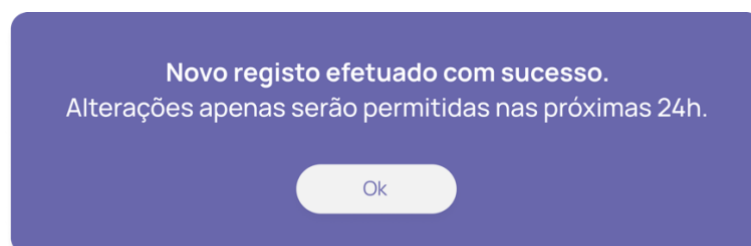


Figura 38: *Feedback* de confirmação de novo registo

Além dos ecrãs e interações apresentadas, existem diferentes formulários de resultados de exame, e funcionalidades como chat, notificações e menu. São, estas, apresentadas nas seguintes figuras:

fq tracker

Procurar

1 Escolha o exame

2 Prescrição o formulário

3 Revê o gráfico resultado

Adicionar Exame

Selecione o tipo de exame que queira adicionar aos resultados.

Estudo Analítico

Microbiologia de Bactérias Respiratórias

Provas Funcionais Respiratórias

Monitorização Contínua da Oxigenação

Ecografia Abdominal

TC Torax

Electrocardiograma

Análises Oftalmológicas

Prótese Total de Quadril

Cultura Lombar - Cisto de Menor

Densitometria Óssea - Z Score

Angio - TC do Torax

Continuar

Normal

Alterado

Adicionar Resultado de Ecografia Abdominal

Selecione o tipo de exame que queira adicionar aos resultados.

Normal

Alterado

Rever resultado

fq tracker

Procurar

1 Escolha o exame

2 Prescrição o formulário

3 Revê o gráfico resultado

Rever Resultado

Almir Oliveira Carvalho

Processo 78453564483

R. Europeia 7558454483

Março 1958/04 / 1958/04

24/08/2022

Ecografia Abdominal

Estado

Alterado

Notas

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Adipiscing nec et pulvinar viverra gravida sagittis etiam. Viverra risus semper egetas molestie eu porta mauris enim. Quam vel, faucibus metacras tuncipit cursus et vitae.

Etiam pulvinar tellus pellentesque neque vel. Ultricies lectus tortor, mauris arcu, dui fringilla leo hendrerit.

Vitae ut convallis vivamus nibh egetas volutpat.

Diam arcu tortor, dui sed arcu velit ipsum lorem faucit. Eu donec mauris placerat eu dolor.

Auget ipsum nec facilisis bonnet. At in cras risi, nulum amet, consectetur. Nascitur a sed commodo augue. Amper rhoncus, semper volutpat quis et massa ipsum dictum. Blandit ipsum, pretium morbi sed pulvinar nascitur nunc amet tempus. Blandum ut orci nulla mi pulvinar.

Cancelar

Quitar

Figura 40: Ecrãs relativos ao resultado de Ecografia Abdominal

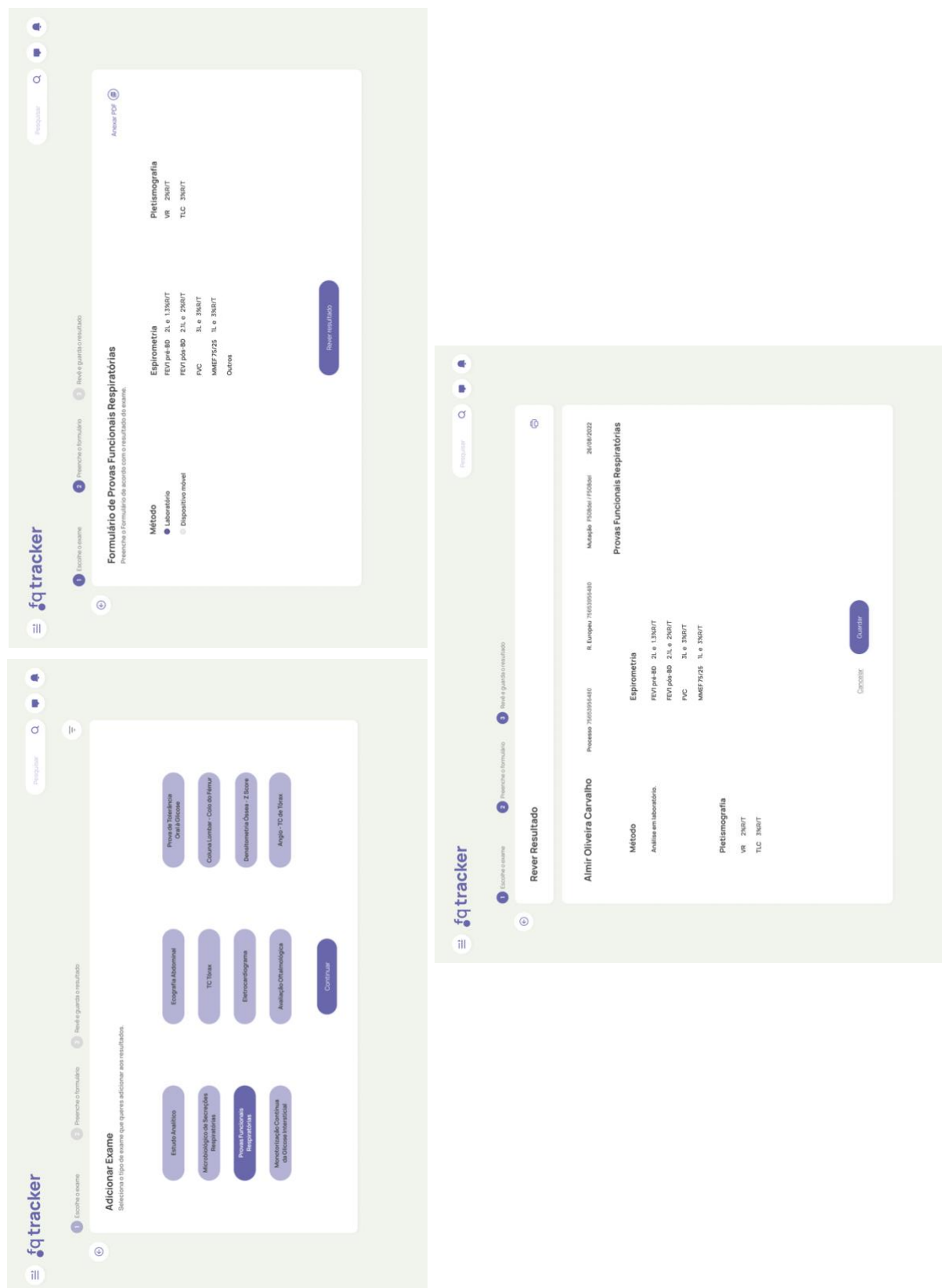


Figura 41: Ecrãs relativos ao resultado de Provas Funcionais Respiratórias



Figura 42: Ecrã de notificações

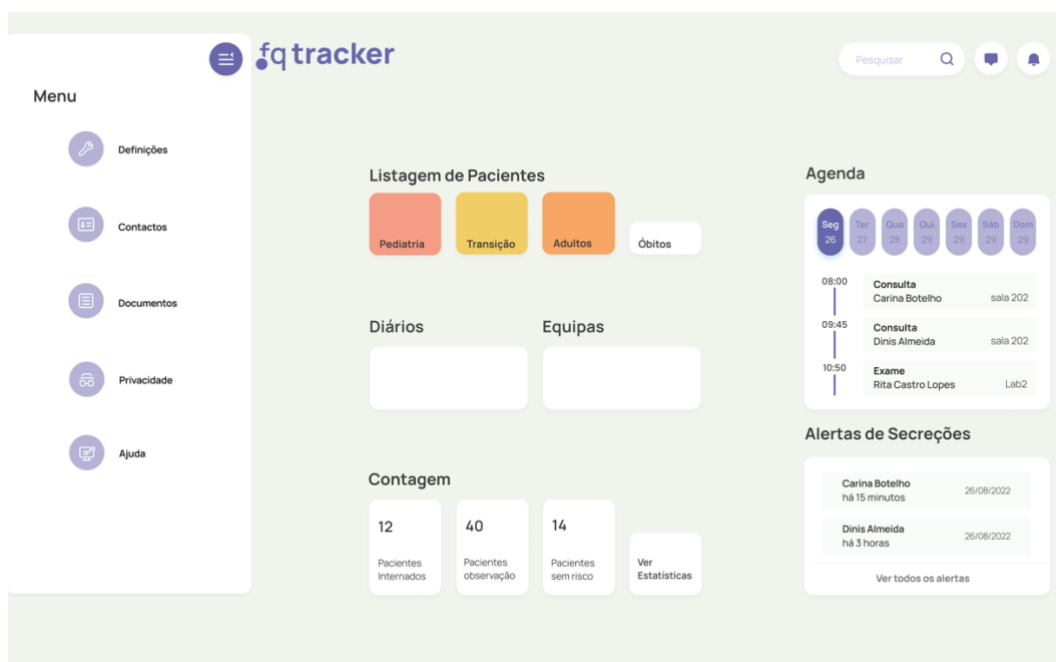


Figura 43: Ecrã de abertura de menu

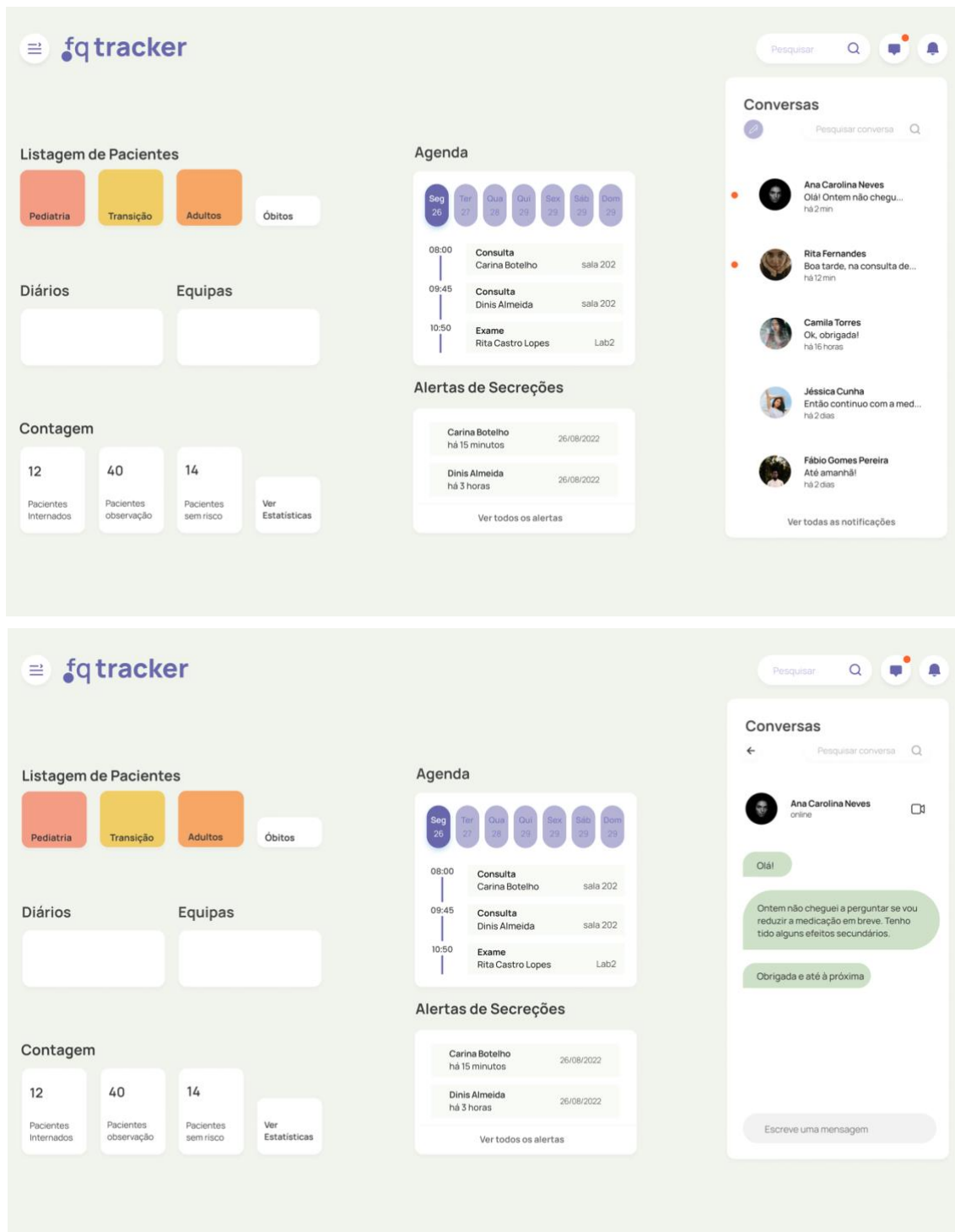


Figura 44: Ecrãs de *chat*

Finalmente, a edição dos dados do paciente, é feita no próprio espaço destinado aos mesmo, diretamente no perfil.



Almir Oliveira Carvalho
14 anos
Contacto 935684563 (mãe)
Processo 75653956480 R. Europeu 75653956480
Mutação F508del / F508del (diagnóstico neonatal)
Transplante Em avaliação

Médico/a Ana Lúcia Cardoso Unidade de Saúde CHPorto (CMIN) [Editar dados](#)



Almir Oliveira Carvalho
14 anos
Contacto 935684563 (mãe)
Processo 75653956480 R. Europeu 75653956480
Mutação F508del / F508del (diagnóstico neonatal)
Transplante Em avaliação

Médico/a Ana Lúcia Cardoso Unidade de Saúde CHPorto (CMIN) [Editar dados](#)



Almir Oliveira Carvalho
14 anos
Contacto
Processo R. Europeu
Mutação
Transplante

Médico/a Unidade de Saúde [Cancelar](#) [Confirmar](#)

Figura 45: Processo de edição do cartão de dados do paciente (integrado no ecrã perfil)

4.2 – Aplicação Móvel da Família FQ Tracker

A *web app* FQ Tracker foi concebida considerando que os pacientes teriam uma aplicação móvel da mesma família, para a consulta dos seus dados clínicos, registo de sintomas diários, marcação de exames e consultas, e comunicação com os profissionais de saúde que os acompanham.

A AI pensada para a aplicação móvel está representada na seguinte figura 46:

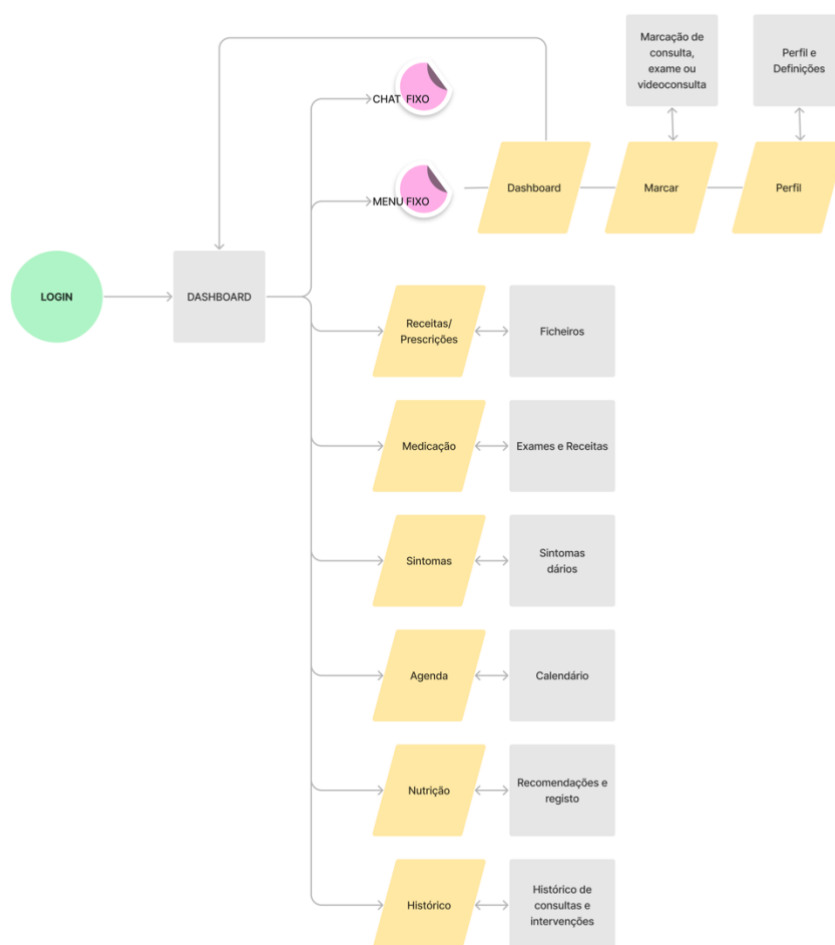


Figura 46: AI da aplicação móvel FQ Tracker

A vertente de aplicação móvel tem um utilizador final diferente da *web app* – o paciente (ou responsável pelo mesmo). Uma vez que os doentes de FQ têm diferentes idades, desde pediatria a adultos, a interface foi desenvolvida tendo em conta, tanto o grupo jovem dos utilizadores, como os adultos. Assim, o design reflete um carácter diferente da *web app*, possuindo uma mais alargada paleta de cores e uma diversidade de elementos visuais, na tentativa de alcançar o equilíbrio entre um tom jovial e sério, não esquecendo a usabilidade da aplicação.

Pelas complicações encontradas a nível de logística e tempo para pesquisa e desenvolvimento deste diferente sistema, o protótipo da aplicação móvel encontra-se inacabado.

Serão, então, apresentados nas seguintes figuras, alguns dos principais ecrãs concebidos para a aplicação móvel da família FQ Tracker:



Figura 47: Ecrã de acesso (à esquerda) e ecrã de abertura da aplicação móvel (à direita)

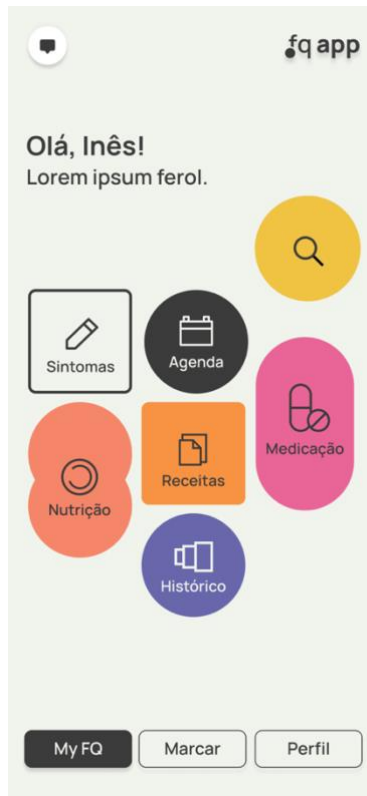


Figura 48: Ecrã da *dashboard* da aplicação móvel



Figura 49: Ecrã de marcação da *app*



Figura 50: Ecrãs iniciais de marcação de consulta

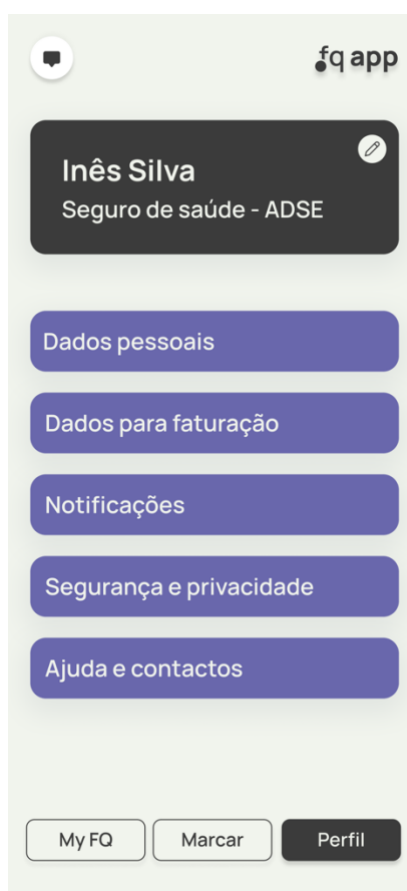


Figura 51: Ecrã de perfil

4.2 – Elementos gráficos do FQ Tracker

Neste subcapítulo serão mostradas as cores, a fonte e elementos gráficos estipulados. Na Figura 52 será apresentado o logótipo destinado à *web app*, e na figura 53, o logótipo destinado à aplicação móvel. Ambos foram construídos a partir do tipo de letra Manrope.



Figura 52: Logótipo da web app FQ Tracker



Figura 53: Logótipo da aplicação móvel do FQ Tracker

O tipo de letra Manrope, desenhado por Mikhail Sharand entre 2018 e 2021, é uma fonte *open-source*, moderna e não-serifada.

“This font is a crossover of different font types: it is semi-condensed, semi-rounded, semi-geometric, semi-din, semi-grotesque. It employs minimal stroke thickness variations and a semi-closed aperture” (Sharanda, 2021)

A versatilidade desta fonte permitiu a sua utilização em todos os elementos textuais da *web app* e da aplicação móvel. Na figura 54, serão mostrados os vários pesos da fonte Manrope.

Extra Bold **Manrope**

Bold **Manrope**

Semi Bold **Manrope**

Medium **Manrope**

Regular **Manrope**

Light **Manrope**

Extra light **Manrope**

Figura 54: Pesos da fonte Manrope

As paletas de cores atribuídas à *web app* e à aplicação móvel têm algumas semelhanças, mas apresentam tonalidades diferentes. O roxo, cor representante da sensibilização para a Fibrose Quística, permanece como cor primária em ambas.

Cores primárias



hex #6967AC



hex #AAA9D2



hex #D9D9D9



hex #F8FBF6

Cores secundárias



hex #F6866A



hex #F69C86



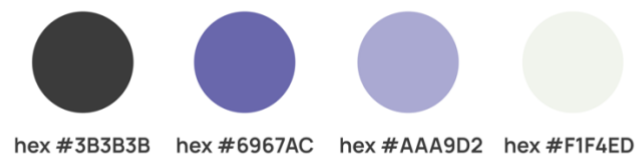
hex #F1CD67



hex #CEE1C8

Figura 55: Paleta de cores da *web app*

Cores primárias



Cores secundárias

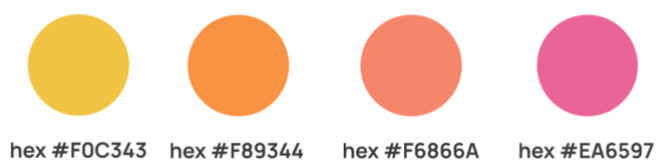


Figura 56: Paleta de cores da aplicação móvel

Os ícones utilizados nas duas plataformas foram escolhidos a partir da família *Fluent System Icons*, da Microsoft. Alguns destes foram ligeiramente alterados. Apenas os ícones de *chat* e notificações se encontram a preenchido. Todos os restantes, aparecem apenas a contorno.



Figura 57: Alguns ícones do sistema FQ Tracker

Capítulo 5

Avaliação Preliminar

Para a realização dos testes de validação, com as profissionais de saúde, seguiu-se o guião apresentado no Anexo A. Foram apresentadas 4 tarefas específicas, e uma 5ª que levava à exploração do protótipo nas suas diferentes interações.

Após a partilha da ligação para o protótipo no Figma, e a conclusão das tarefas, as inquiridas completaram o questionário elaborado através do Google Forms. Este questionário é apresentado no presente capítulo.

Numa primeira seção, é perguntada a idade das participantes. São estas – 46, 33 e 24 anos. Num segundo momento, são apresentadas as questões inerentes ao SUS. Na terceira secção, é pedido que seja feita uma avaliação da dificuldade de cada uma das tarefas propostas no teste de usabilidade. No quarto e último momento, é sugerida uma reflexão final (opinião) sobre o produto experimentado, pelo levantamento das questões:

- Que aspetos do FQ Tracker consideras mais positivos?
- Que aspetos do FQ Tracker consideras negativos?
- Outras sugestões/comentários

Seguem-se, então, os resultados do questionário do teste de validação:

Penso que gostaria de utilizar este sistema frequentemente.

3 responses

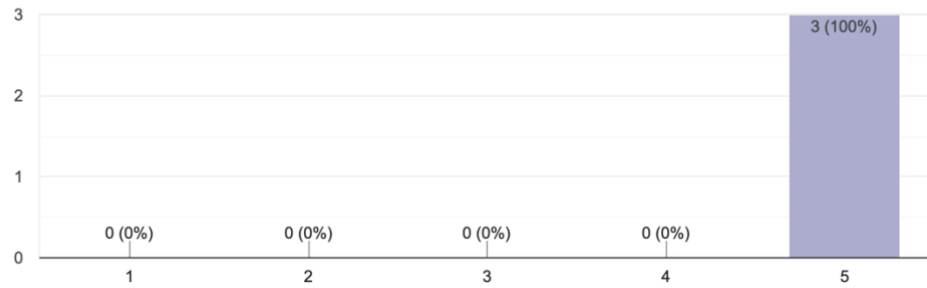


Figura 58: Respostas à questão 1 do SUS

Achei o sistema desnecessariamente complexo.

3 responses

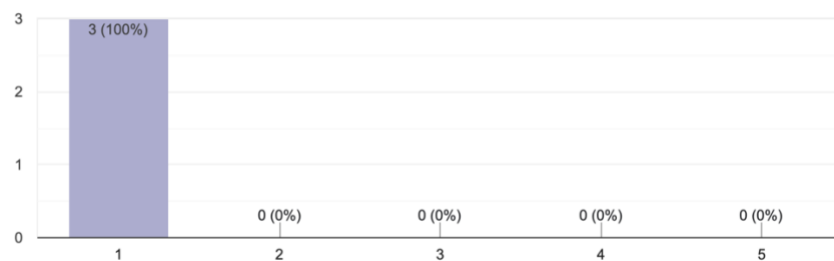


Figura 59: Respostas à questão 2 do SUS

Achei o sistema fácil de usar.

3 responses

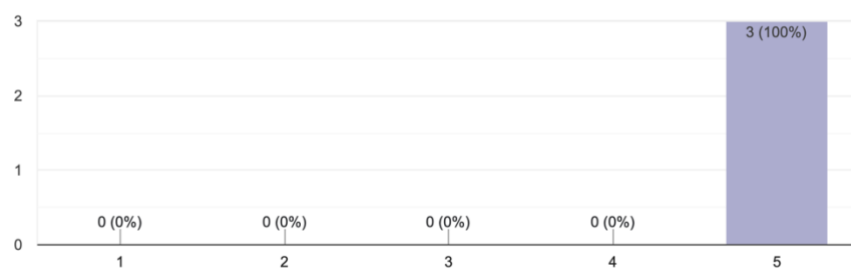


Figura 60: Respostas à questão 3 do SUS

Penso que precisaria de ajuda de uma pessoa com conhecimentos técnicos para usar o sistema.

3 responses

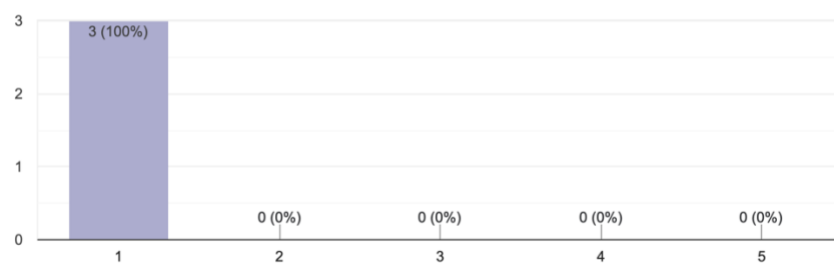


Figura 61: Respostas à questão 4 do SUS

Acho que as várias funções do sistema estão bem integradas.

3 responses

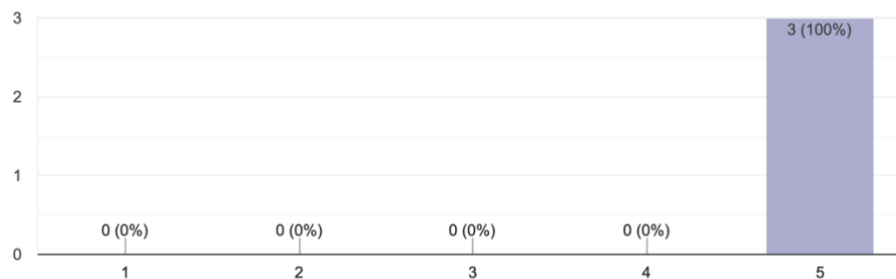


Figura 62: Respostas à questão 5 do SUS

Penso que o sistema apresenta muita inconsistência.

3 responses

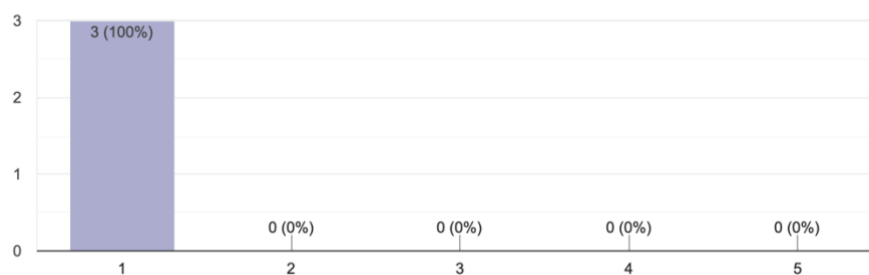


Figura 63: Respostas à questão 6 do SUS

Penso que a maioria das pessoas aprenderão a usar este sistema rapidamente.

3 responses

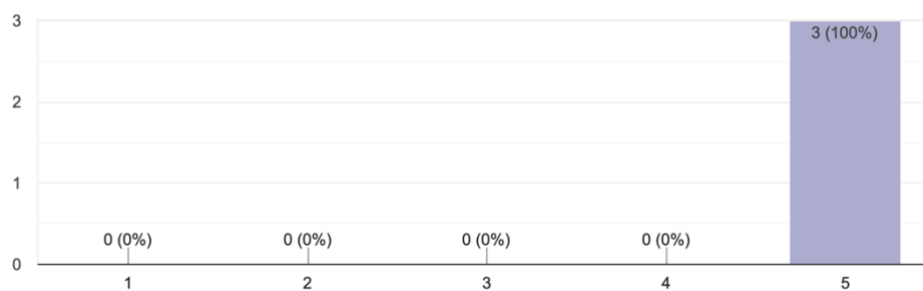


Figura 64: Respostas à questão 7 do SUS

Achei a utilização do sistema incomoda.

3 responses

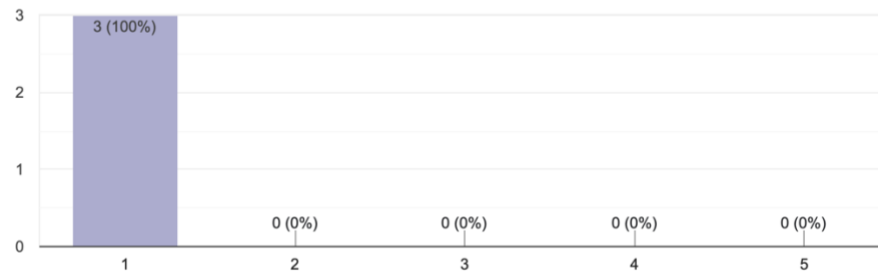


Figura 65: Respostas à questão 8 do SUS

Senti-me confiante ao navegar no sistema.

3 responses

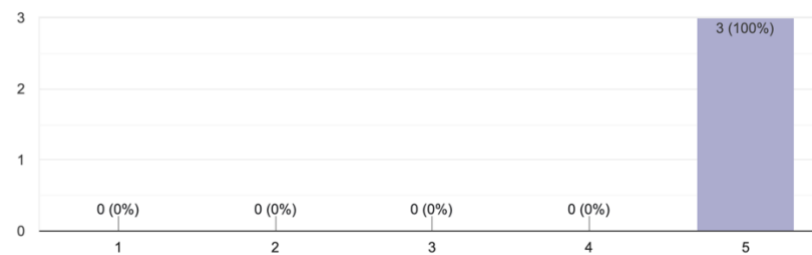


Figura 66: Respostas à questão 9 do SUS

Precisaria de aprender muitas coisas novas antes de poder utilizar este sistema.

3 responses

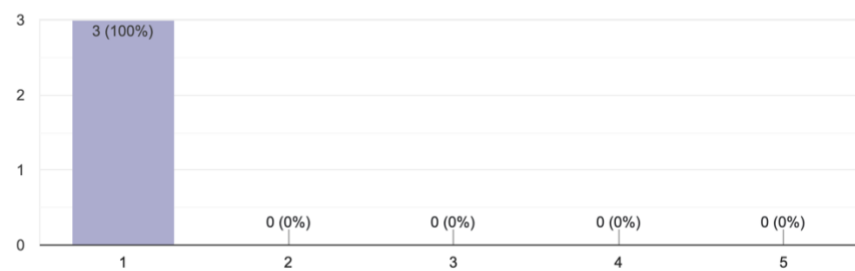


Figura 67: Respostas à questão 10 do SUS

A pontuação desta secção do questionário SUS foi de 100 pontos. A pontuação média da escala SUS é de 68, logo, um resultado de 100 pontos é, à partida, um resultado positivo. Segue, abaixo, a tabela de interpretação de pontos do SUS:

SUS Score	Grade	Adjective Rating
> 80.3	A	Excellent
68 – 80.3	B	Good
68	C	Okay
51 – 68	D	Poor
< 51	F	Awful

Figura 68: Tabela de pontos SUS (T, Measuring and interpreting system usability scale (SUS) 2021)

No entanto, o pequeno número de participantes nos testes, e o facto de uma das participantes ter tido contacto com a plataforma durante o seu desenvolvimento, tornam este resultado pouco significativo relativamente ao que seria necessário para uma testagem fiável.

Na figura seguinte, são apresentados os resultados à terceira secção do questionário – avaliação da dificuldade das tarefas propostas:

Como classifica a dificuldades das tarefas?

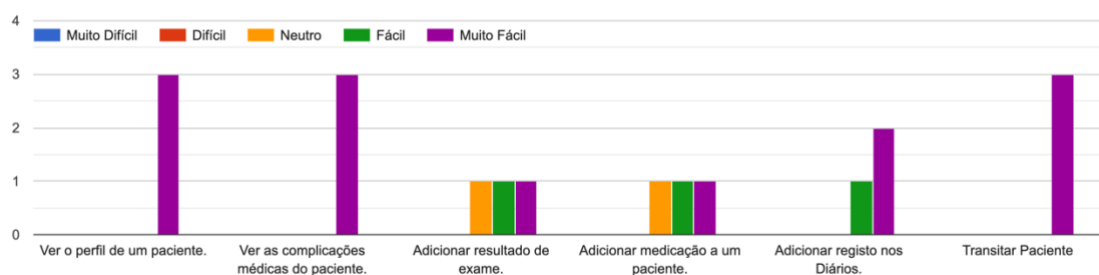


Figura 69: Resultados da avaliação da dificuldade das tarefas

Na última secção deste questionário, apenas uma inquirida respondeu às questões propostas. Foram estas:

- “A simbiose perfeita entre o estético e o funcional” (Pergunta - Que aspetos do FQ Tracker consideras mais positivos?);
- “Nada a comentar.” (Pergunta – Que aspetos do FQ Tracker consideras negativos?);
- “Possivelmente expandir os campos de clique nos botões pequenos e retirar o duplo clique na categoria do paciente” (Pergunta – Outras sugestões/comentários).

Capítulo 6

Conclusões

Para o desenvolvimento deste projeto, foi essencial manter o contacto com as médicas do CMIN. Ao não ter qualquer formação em medicina, tornou-se indispensável a ajuda destas profissionais de saúde para a compreensão da doença FQ e das suas implicações. Por ser um projeto na área da saúde, os riscos associados a uma má usabilidade ou disposição de informação errada (por acidente), são críticos e devem ser altamente evitáveis. Por tais motivos, o desenvolvimento do presente projeto foi realizado com foco total nas suas principais funções, levando a apresentação campos de informação realistas, como na personalização dos diferentes formulários de resultado de exames.

Os resultados dos testes de validação foram positivos. Ao longo da realização dos testes, foram feitos comentários como- “muito intuitivo”, “já trabalhei com muitos programas de saúde e nenhum era assim tão fácil”, “que giro”, ... – num tom positivo constante. Ainda assim, foram notados alguns aspetos no conteúdo, que podem ser melhorados. São estes:

- Na terapêutica, trocar os dois títulos “Terapêutica e Medicação” para “Terapêutica Não-Farmacológica e Farmacológica”, uma vez que “Medicação” também é uma terapêutica;
- Acrescentar um gráfico da evolução dos níveis de ferro (FEV1) no perfil do paciente.

A troca dos títulos da terapêutica foi possível realizar-se, mas, a adição do gráfico dos níveis de ferro ficou pendente (pela falta de uma referência clínica e visual da representação de um gráfico desta natureza, e seus valores).

O interesse em testar a aplicação com alguém não ligado à área da saúde, passou pela curiosidade e possibilidade de provar uma interação e usabilidade intuitiva, mesmo para quem não compreende os conceitos médicos. No decorrer deste teste com uma pessoa não profissional de saúde, foi notada uma pequena demora a encontrar o botão “adicionar exame”, ao contrário do que aconteceu com as médicas que participaram nos testes. Este facto, fomenta a heurística de Nielsen, “Compatibilidade entre o sistema e o mundo real” (mencionada no capítulo 4.1.3), uma vez que o campo dos exames foi colocado no ecrã num formato e posição semelhante ao que acontece no SClínico, tirando partido do modelo comportamental já praticado por estas profissionais de saúde.

Perspetivas de Trabalho Futuro

O projeto FQ Tracker, e toda a investigação realizada neste âmbito, abre portas para a implementação de um sistema, de facto, relevante tanto para a vivência e bem-estar das pessoas doentes de Fibrose Quística, como para a melhoria do desempenho das atividades dos profissionais de saúde.

Para a implementação deste sistema, além de um longo trabalho informático, será necessário fazer uma avaliação da aceitação pelo maior número de profissionais de saúde possível, de acordo com, por exemplo, os modelos de avaliação de aceitação descritos no subcapítulo 2.3.

No que concerne à *web app*, esta foi, até à data, desenhada para os(as) médicos(as). Futuramente, para a utilização por parte de auxiliares de saúde e enfermeiros(as), será necessário limitar o acesso a funções do sistema, uma vez que estes profissionais poderão apenas:

- Fazer o registo de sinais vitais no diário dos pacientes, assim como os dados relativos à altura e peso;
- Consultar todos os dados de clínicos à disposição, sem acesso à sua edição.

Ainda relativamente à *web app*, no desenvolvimento do protótipo, ficaram alguns ecrãs por projetar, tais como: o calendário do(a) médico(a), a página das equipas médicas, as páginas integradas no menu, a página dos diários e a amplificação das estatísticas. Os mencionados componentes não foram prioridade no desenho da aplicação, por não fazerem parte dos principais requisitos do sistema e pelas complicações organizacionais encontradas ao longo do desenvolvimento do projeto. Ao (a *web app*) ter sido desenhada de forma consistente, o desenho destas páginas será algo relativamente fácil de completar. Também, para uma implementação futura, será necessário fazer um levantamento exaustivo das características dos tratamentos dos doentes das categorias Transição e Adultos, à semelhança do que foi feito para a Pediatria (uma vez que os tratamentos diferem em alguns aspetos) para tornar medicina personalizada mais eficiente e precisa.

No entanto, a maior parte de um possível trabalho futuro, será no desenvolvimento da aplicação móvel destinada aos pacientes (ou responsáveis pelos mesmos). Por ter sido, apenas, desenhada a sua AI e alguns ecrãs principais, necessita de trabalho no design das restantes páginas. Será, simultaneamente, pertinente explorar, de forma aprofundada, as suas potencialidades enquanto aplicação móvel do espectro FQ Tracker. Na sociedade crescentemente digital em vivemos, têm vindo a ser desenvolvidas várias aplicações móveis relativas ao bem-estar geral das pessoas, com características que podem ser incorporadas na aplicação móvel aqui apresentada. O desenho dos ecrãs apresentados, já prevê espaço para estas características, como por exemplo, na abertura da aplicação quando abre um *pop up* para o registo semiautomático dos sintomas do dia, e um botão para nutrição onde podem ser apresentadas dicas e notícias relativas ao tema.

Seria, ainda no âmbito da aplicação móvel, interessante aplicar um método de “*check in*” no hospital, à semelhança do que acontece na aplicação MyCuf, de forma a reduzir o tempo que estes pacientes despendem em espaços destinados a cuidados de saúde. Com o mesmo objetivo, seria relevante haver uma comunicação entre dispositivos móveis, como *Fitbit* e espirómetro, e a aplicação móvel. Esta comunicação permitiria a monitorização independente de elementos sobre o estado de saúde dos pacientes, por parte dos mesmos (como oxigenação do sangue, peso, função respiratória, ...), como acontece no já mencionado *Project Breathe*.

Conhecendo o panorama geral do sistema realizado, e as suas potencialidades, posso afirmar que o FQ Tracker pode ter capacidades para uma expansão e implementação a nível nacional, nos centros de referência de tratamento de Fibrose Quística, tendo impacto direto na melhoria da prestação dos cuidados de saúde, consequentemente, no bem-estar dos doentes.

Referências

Admin. (2020, August 27). *Interoperability and Health Information Exchange*. HIMSS.

Retirado de <https://www.himss.org/interoperability-and-health-information-exchange>

Ajzen, I., & Fishbein, M. (1975.). Belief, attitude, intention and behaviour: An introduction to theory and research. Retrieved from

https://www.researchgate.net/publication/233897090_Belief_attitude_intention_and_behaviour_An_introduction_to_theory_and_research.

Anfq - Associação Nacional de Fibrose Quística: Como Se Manifesta. ANFQ

Associação Nacional de Fibrose Quística. (n.d.). Retirado a 20 de Julho, 2022 de

<http://www.anfq.pt/o-que-e-a-fibrose-quistica/como-se-manifesta/>

Association, A. H. (s.d.). AHA Report: Why Interoperability Matters. Retirado de

<https://www.aha.org/system/files/content/15/151007-interopmatters.pdf>.

Benson, T. (2010). The Health Information Revolution. In: Principles of Health Interoperability HL7 and SNOMED. Health Informatics. Springer, London.

https://doi.org/10.1007/978-1-84882-803-2_1

Berg, B.L. (2001) Qualitative Research, Message for the Social Sciences. 4th Edition, Allin and Bacon, Boston, 15-35.

Buntin, M. B., Burke, M. F., Hoaglin, M. C., & Blumenthal, D. (2011). The benefits of health information technology: a review of the recent literature shows predominantly positive results. Health affairs (Project Hope), 30(3), 464–471.
<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2011.0178>

Buunk, Abraham & Gibbons, Frederick. (2007). Social comparison: The end of a theory and the emergence of a field. Organizational Behavior and Human Decision Processes. 102. 3-21. 10.1016/j.obhdp.2006.09.007.

Cardoso, M. I. (2017). *Abordagem Nutricional na Fibrose Quística em Idade Pediátrica* (dissertação). Obtido de <https://repositorio-aberto.up.pt>.

Davis, P. (2006). Cystic Fibrosis Since 1938. Em American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine (p.475-482).
<https://www.atsjournals.org/doi/abs/10.1164/rccm.200505-840OE>

Delone, William & McLean, Ephraim. (2003). The DeLone and McLean Model of Information Systems Success: A Ten-Year Update. J. of Management Information Systems. 19. 9-30. 10.1080/07421222.2003.11045748.

Dillon, A. & Morris, User acceptance of new information technology: theories and models 1996, 14(4):3-32 Annual Review of Information Science and Technology

Esteves, M. (2015). *Cuidar da Pessoa com Fibrose Quística Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação, na Promoção do Autocuidado* (dissertação). Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.26/16461>

Friedman & Wyatt (2006). Challenges of Evaluation in Biomedical Informatics. In: Hannah, K.J., Ball, M.J. (eds) Evaluation Methods in Biomedical Informatics. Health Informatics. Springer, New York, NY. https://doi.org/10.1007/0-387-30677-3_1

Hevner, A. R., March, S. T., Park, J., & Ram, S. (2004). Design Science in Information Systems Research. *MIS Quarterly*, 28(1), 75–105. <https://doi.org/10.2307/25148625>
https://mthoyibi.files.wordpress.com/2011/05/qualitative-research-methods-for-the-social-sciences__bruce-l-berg-2001.pdf

Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America, Kohn, L. T., Corrigan, J. M., & Donaldson, M. S. (Eds.). (2000). *To Err is Human: Building a Safer Health System*. National Academies Press (US).

Interactivo, P. (s.d.). *Centros de Referência*. CHUPorto. Retirado a 20 de Julho 2022, de <https://www.chporto.pt/v0C0E0A0H/centros-de-referencia>

Ketikidis, P., Dimitrovski, T., Lazuras, L., & Bath, P. A. (2012). Acceptance of health information technology in health professionals: an application of the revised technology acceptance model. *Health informatics journal*, 18(2), 124–134.
<https://doi.org/10.1177/1460458211435425>

Lenz, Richard & Reichert, Manfred. (2007). IT Support for Healthcare Processes – Premises, Challenges, Perspectives. *Data & Knowledge Engineering*. 61. 39-58.
10.1016/j.datak.2006.04.007.

Murdoch, T. B., & Detsky, A. S. (2013). The inevitable application of big data to health care. *JAMA*, 309(13), 1351–1352. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.393>

Peffer, Ken & Tuunanen, Tuure & Rothenberger, Marcus & Chatterjee, S.. (2007). A design science research methodology for information systems research. *Journal of Management Information Systems*. 24. 45-77.

Pinto, A. (2016) Impacto da Fibrose Quística na Psicologia do Doente e da Família Obtido de <https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/26243/1/AndreiaSFPinto.pdf>

Sharanda, M. (2021). *Manrope variable font*. Manrope. Retrieved September 16, 2022, from <https://www.gent.media/manrope>

Shneiderman (2016) *The Eight Golden Rules of Interface Design*. Obtido de <https://www.cs.umd.edu/users/ben/goldenrules.html>

SILVA, P. M.; DIAS, G. A.; SENA JUNIOR, M. R. A importância da cultura na adoção tecnológica, o caso do technology acceptance model (tam). *Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação*, v. 13, n. 26, p. 94-100, 2008. DOI: [10.5007/1518-2924.2008v13n26p94](https://doi.org/10.5007/1518-2924.2008v13n26p94)

Stoop, A. P., & Berg, M. (2003). Integrating quantitative and qualitative methods in patient care information system evaluation: guidance for the organizational decision maker. *Methods of information in medicine*, 42(4), 458–462.

Sus: A 'quick and dirty' usability scale. (1996). *Usability Evaluation In Industry*, 207–212. <https://doi.org/10.1201/9781498710411-35>

T, W. (2021, February 9). *Measuring and interpreting system usability scale (SUS)*. UIUX Trend. Retirado de <https://uiuxtrend.com/measuring-system-usability-scale-sus/>

vom Brocke, J., Hevner, A., & Maedche, A. (2021). pp.1-13. In *Design Science Research. cases*. introduction, SPRINGER. Retirado de https://www.researchgate.net/publication/345430098_Introduction_to_Design_Science_Research.

Anexo A – Guião do Teste de Validação

Bem-vinda ao Teste de Validação do sistema FQ Tracker.

Antes de mais, obrigada pela ajuda na avaliação da usabilidade deste protótipo. Esta avaliação vai permitir validar algumas funcionalidades e encontrar algumas alterações necessárias ao FQ Tracker. Desta forma, no desenvolvimento da restante plataforma, vão ser tidas em conta as conclusões daqui retiradas.

Importa salientar que estamos a testar o produto e não as vossas capacidades.

Vamos apresentar 5 tarefas que deverás concluir, utilizando o protótipo apresentado em: (link Figma)

Este é um protótipo não funcional, o que impossibilita a realização de alguns dos passos necessários à realização das tarefas propostas, como o preenchimento de texto e carregamento de PDF's reais. Para simular o preenchimento de texto, basta clicar nos campos de texto indicados. Logo depois do teste, pedimos que preenchas um questionário curto através da plataforma Google Forms, de forma a facilitar a recolha de dados. Têm alguma dúvida até agora?

[Se não houver dúvidas, avançar com o teste.]

FQ Tracker

Esta plataforma tem o objetivo de ajudar-vos no processo de acompanhamento de doentes de Fibrose Quística, durante uma consulta. O desafio, neste contexto, é evitar as complicações no método atual de registo de dados, pelo SClínico e restantes aplicações do SNS.

Vamos agora iniciar o teste. Vai ser lido um pequeno cenário de contextualização e de seguida, vai ser pedido que realizem 4 tarefas. Pedimos que vão expressando os vossos pensamentos em voz alta e que indiquem qualquer dúvida que exista.

Tarefa 1: Transitar paciente

Entra na aplicação FQ Tracker. Encontra o paciente de Pediatria André Antunes e coloca-o na categoria de Transição.

Tarefa 2: Adicionar exame (Estudo Analítico)

O Almir já recebeu o resultado do exame Estudo Analítico. No perfil do Almir, adiciona o resultado do Estudo Analítico, fazendo o upload do PDF primeiro e depois, preenchendo o restante formulário. Guarda o resultado.

Tarefa 3: Adicionar entrada no diário

Adiciona um novo registo no Diário do Almir.

Tarefa 4: Terapêutica e medicação

Consulta a terapêutica do Almir e adiciona uma nova medicação.

Tarefa 5: Navegação livre

Navega livremente pelo protótipo. Podes, por exemplo, ver as complicações médicas do Almir e editar os seus dados pessoais. Na *dashboard*, podes testar as funcionalidades de *chat* e visualização das notificações. Podes ainda adicionar outros resultados de exame, como Microbiológico de Secreções Respiratórias, Provas Funcionais respiratórias e Ecografia Abdominal.

Por favor, termina agora o preenchimento do questionário.

Obrigada pela colaboração!

