Adilson Yuuji Hira

**SAÚDE DIGITAL: NOVO PARADIGMA DA CONVERGÊNCIA
DAS TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO PARA A ÁREA DA
SAÚDE**

Tese de Doutorado apresentada à
Escola Politécnica a Universidade de
São Paulo para obtenção de Título de
Doutor em Engenharia

São Paulo

2012

Adilson Yuuji Hira

**SAÚDE DIGITAL: NOVO PARADIGMA DA CONVERGÊNCIA
DAS TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO PARA A ATENÇÃO
DA SAÚDE**

Tese de Doutorado apresentada à
Escola Politécnica a Universidade de
São Paulo para obtenção de Título de
Doutor em Engenharia

Área de Concentração: Sistemas
Eletrônicos

Orientador:

Prof. Dr. Marcelo Knörich Zuffo

São Paulo

2012

Este exemplar foi revisado e alterado em relação à versão original, sob responsabilidade única do autor e com a anuência de seu orientador.

São Paulo, 03 de Novembro de 2012.

Assinatura do autor _____

Assinatura do orientador _____

FICHA CATALOGRÀFICA

Hira, Adilson Yuuji

Saúde digital: novo paradigma da convergência de tecnologias de informação para a atenção da saúde / A.Y. Hira. -- ed. rev. -- São Paulo, 2012.

244 p.

Tese (Doutorado) - Escola Politécnica da Universidade de São Paulo. Departamento de Engenharia de Sistemas Eletrônicos.

1. Informática médica 2. Tecnologia da informação (Aplicações) 3. Atenção à saúde I. Universidade de São Paulo. Escola Politécnica. Departamento de Engenharia de Sistemas Eletrônicos II. t.

Dedicatória

Decido este trabalho aos
meus queridos pais, Tomoka e Jorge,
e aos meus caros irmãos, Edson, Clóvis e Célio

Agradecimentos

Agradeço os meus queridos pais, Tamoka e Jorge, e os meus caros irmãos, Edson, Clóvis e Celio, pelo amor, dedicação e incentivo que sempre me foi dado.

Agradecimentos ao Prof. Dr. Marcelo Knörich Zuffo e à Profa. Dr^a Roseli de Deus Lopes e, pela orientação, pelo apoio e amizade.

Agradecimentos ao Dr. Vicente Odone Filho e ao Dr. André Nebel do ICR-HC-FMUSP, no apoio e colaboração em Câncer Infantil.

Agradecimentos também a SOBOPE, ao seu presidente Dr. Renato Meralagno, do Hospital Santa Marcelina, a Dra. Adriana Seber, do GRAAC, Dra. Maria Lydia, do Hospital Darcy Vargas e Dr. Renato Meralagno.

Agradeço ao Dr. Luiz Vicente Ferreira e a Dra. Neiva Damasceno, da GBEFC, pela cooperação em Fibrose Cística.

Ao Prof. Dr. Renato Sabbatini e a Dr^a Silvia Cardoso da EDUMED, pela cooperação e colaborações em iniciativas de Telessaúde e Educação Médica à Distância.

Agradeço a todos meus colegas do Núcleo de Telemedicina do LSI no desenvolvimento e contribuições neste trabalho: Emerson Galves Moretto, Daniel Savoy, Alfredo Fonseca, Leandro de Moraes, Moacir Alves dos Campos, Higor Viera Alves, e todos os demais colegas que aqui não foram citados.

Agradeço aos meus amigos da USP, outras Instituições de Pesquisa e Ensino, em colaborações em iniciativas de Informática em Saúde.

Agradeço a todos, que direta ou indiretamente, colaboraram neste trabalho.

Financiamentos

O Trabalho aqui relatado está sendo possível graças ao apoio, patrocínio e financiamento às pesquisas e projetos do LSI-EPUSP pelas seguintes instituições:

- FINEP - Financiadora de Estudos e Pesquisas do MCT, Ministério de Ciências e Tecnologias, por meio do convênio do projeto Teleonco (Processo EPUSP/LSI/PSI/TELEONCO N°: 01.02.0287.00) e Projeto ONCONET (Processo LSI-TEC/ONCONET N°.:01.02.0138.00).
- OPAS/OMS – Organização Pan-Americana de Saúde /Organização Mundial de Saúde - Projeto de Identificação e Eliminação de Duplicidade de Pacientes no Banco de Dados do Cartão SUS do Estado de São Paulo (Carta Acordo BR/LOA/0900040.003).
- GBEFC - Grupo Brasileiro de Fibrose Cística – Projeto do Registro Brasileiro de Pacientes de Fibrose Cística REBRAFC.

Resumo

O Brasil é um país emergente de dimensões continentais, que ainda apresenta amplas desigualdades econômicas e sociais. Particularmente, o país apresenta muitas assimetrias na oferta e qualidade de atenção à saúde. Apesar dos bons avanços nos últimos anos na área de saúde do país obtidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), ainda não se consegue atender de maneira adequada muitas das demandas de serviços de saúde do nosso país. Adicionalmente, com o processo de envelhecimento da população brasileira, haverá a necessidade de um aumento de gastos com a atenção doenças crônicas nos próximos anos, o que poderá inviabilizar o financiamento da área de saúde. Além disso, a precariedade do acesso das informações da saúde no Brasil acaba dificultando a gestão da atenção à saúde, bem como a identificação das reais necessidades da área e de suas prioridades. Diante destes desafios, a Saúde Digital (ou e-Saúde) torna-se uma opção tecnológica para o país procurar inovações para minimizar as assimetrias e viabilizar uma melhora da qualidade e oferta dos seus serviços de saúde. A convergência e a evolução tecnológica e ampliação do acesso a internet, está permitindo a integração de informações e a colaboração médica junto a diversas instituições em saúde remotamente localizadas. Este cenário permite o estabelecimento de sistemas amplos de registros de pacientes nacional, eliminando as ilhas de informação, que constituem em instrumento essenciais para gestão da qualidade da atenção de saúde, vigilância epidemiológica, pesquisa médica, medicina preventiva e na definição de políticas públicas. Este trabalho tem por objetivo a proposição de modelos voltados à Saúde digital, bem como estudos de caso de desenvolvimentos direcionados à atenção da Saúde e a sua gestão, principalmente de doenças crônicas, particularmente para Câncer e Fibrose Cística, além do serviço de identificação única de pacientes dentro do contexto da saúde brasileira.

Palavras Chaves: Saúde Digital, Registro de Pacientes, Informação em Saúde, Atenção à Saúde.

Abstract

Brazil is an emerging country of continental dimensions, which still has large economic and social inequalities. Particularly, the country has many imbalances in supply and quality of health care. Despite good progress made in the country's health by *Sistema Único de Saúde* (SUS), nevertheless the country can not meet many of the demands of health services in our country. Additionally, with the aging of the population, and higher spending on chronic disease care, the funding could derail this area in the near future. Additionally, with the aging of the population, and higher spending on chronic disease care, the funding of health area could be derailed in the near future. Furthermore, the poor access health information in Brazil makes it difficult to manage health care and define the real needs of the area and its priorities. Faced with these challenges, the Digital Health (or e-Health) becomes a technological option for the country looking for innovations to minimize disparities and enable an improvement in the quality of their health services, which together with the convergence and the evolution technological, and the expanding access to internet, is enabling the integration of information and collaboration with various medical institutions in health remotely located. This scenario allows the establishment of systems of national patient records, eliminating the isolated islands of information, which constitute essential tool for quality management in health care, surveillance, medical research, and the definition of public policies and preventive medicine, as well as integration of other services and applications for health care. This paper aims to propose models focused on digital health, as well as case studies of developments directed to the attention of Health and its management, especially of chronic diseases, particularly cancer and cystic fibrosis, in addition to service of identification of patients within the context of the Brazilian health.

Word-Keys: Digital Health, Electronic Patient Registry, Health Informatics, Health Care

Sumário

Capítulo 1	Introdução	22
1.1	Relevância	24
1.2	Objetivos	27
1.3	Tese.....	29
1.4	Metodologia.....	30
1.5	Antecedentes e Trabalhos Correlatos na Instituição.....	32
1.5.1	Projeto de Telemedicina em Rondônia	33
1.5.2	Projeto Neuro	35
1.5.3	Onconet/Teleonco.....	36
1.6	Estrutura da Tese	37
Capítulo 2	Estado da Arte e Conceituação	38
2.1	Contexto da Saúde no Brasil	38
2.2	Medicina Preventiva nos níveis de atenção a saúde	47
2.3	Doenças Crônicas não-Transmissíveis	49
2.4	Oncologia Pediátrica	50
2.4.1	Protocolos e Grupos Cooperativos de Tratamento em Câncer Infantil	53
2.5	Curva de Sobrevida de Kaplan-Meier	54
2.6	Fibrose Cística	55
2.7	Saúde Digital	56
2.8	Registro de pacientes.....	58
2.9	Telemedicina e Telesaúde	62
2.10	Sistemas de Informação em Saúde.....	62
2.11	Desenvolvimento de Engenharia de <i>Software</i> e Orientação a Objeto.....	65
2.11.1.1	Desenvolvimento baseados em Componentes	66
2.11.2	Objetos distribuídos	67
2.11.3	Padrões de Componentes e Objetos Distribuídos	68
2.11.4	JavaBean / Enterprise JavaBean	69
2.11.5	Serviços WEB.....	70
2.11.6	Arquitetura Orientados a Serviços -SOA.....	70
2.12	Padrões de Representação e Troca de Informação na Saúde	74

2.12.1	Sistemas de Linguagem Médica Unificada.....	75
2.12.2	Padrão do Código Internacional de Doenças CID	75
2.12.3	Padrão de Registro Câncer Infantil ICCC/IARC	75
2.12.4	Padrão XML	77
2.12.5	Padronização de Registros Clínicos do DATASUS.....	78
2.12.6	Padrões de Projeto (<i>Design Patterns</i>) para Software	78
2.12.7	Padrão MVC	79
2.13	Certificação Digital de Sistemas Informatizados de Saúde SBIS/CFM	80
2.14	Grades Computacionais.....	81
2.14.1	Componentes de uma grade computacional.....	82
2.14.2	Padrão Arquitetura Aberta de Serviços de Grade (OGSA)	83
2.15	Características Essenciais da Saúde Digital.....	84
2.16	Projetos de Sistemas de Saúde Digital no Mundo	86
2.17	Projetos Relacionados de Saúde Digital no País	86
2.17.1	Telessaúde Brasil.....	86
2.17.2	RUTE (Rede Universitária de Medicina)	87
2.17.3	SIGA-Saúde	87
2.17.4	Cartão Nacional de Saúde do Sistema Único de Saúde (CNS)	88
2.18	Síntese do Capítulo	88
Capítulo 3	Concepção e Proposta.....	90
3.1	Modelo de Registro de Doenças Crônicas para Saúde Digital	91
3.2	Integração e Gestão das Informações no Registro	93
3.3	Arquitetura para um Modelo de Referência	97
3.3.1.1	Identificação de Paciente numa Rede de Saúde	99
3.4	Revisão das Características Essenciais da Saúde Digital	101
3.4.1	Revisão das Características essenciais da Saúde Digital:	101
3.4.2	Fatores Humanos na Saúde Digital.....	102
3.5	Síntese do Capítulo	105
Capítulo 4	Desenvolvimento – Estudo de Casos.....	106
4.1	Case 1: Onconet / Teleonco.....	108
4.1.1	Sub-Case 1: Portal Oncopediatria.....	109
4.1.1.1	Objetivos gerais e Específicos	110

4.1.1.2	Rede Piloto de Telesaúde em Oncologia - ONCONET.....	112
4.1.1.3	Metodologia, Arquitetura e Implementação.....	112
4.1.1.4	Servidor baseado em <i>Clustering</i> para Telemedicina	114
4.1.1.5	Ambiente Integrado do Portal Oncopediatria	115
4.1.1.6	Registro de Pacientes Multimídia	116
4.1.1.7	Protocolos Cooperativos de Tratamento Multimídia	119
4.1.1.8	Sistema de Colaboração de Segunda Opinião Médica	123
4.1.1.9	Quantificação Estatísticas de Dados Médicos	123
4.1.1.10	Educação à Distância	125
4.1.1.11	Uso de Redes Sociais.....	126
4.1.2	Sub Case 2: Consolidação do Registro Hospitalar de Câncer	128
4.1.2.1	Metodologia.....	131
4.1.2.2	Arquitetura do RHC.....	131
4.1.2.3	Transmissão de Dados	134
4.1.2.4	Segurança	134
4.1.2.5	Identificação de Casos	135
4.1.2.6	Tabulação de Dados.....	137
4.2	Sub-Case 3: Infraestrutura de Computação em GRADE em Oncologia	139
4.2.1	Concepção da Grade Computacional em Oncologia	139
4.2.1.1	Arquitetura Geral Grade Computacional em Oncologia	139
4.2.2	Grade de Dados - Integração de dados Médicos	141
4.2.2.1	Implementação.....	142
4.2.2.2	Detalhes da Aplicação de Grade de Dados	143
4.2.2.3	Resultados.....	145
4.2.3	Grade computacional para processamento de dados em bioinformática em Oncologia ...	147
4.2.3.1	Implementação de Grade de Processamento	148
4.3	Case 2: Registro Nacional de Fibrose Cística	152
4.3.1	Metodologia	153
4.3.2	Arquitetura Geral	154
4.3.3	Segurança	156
4.4	Serviço Centralizado de Autenticação	156
4.4.1	Registro Eletrônico da Doença	157

4.5	Case 3: Serviço de Eliminação de Duplicidade de Identificação de Paciente do Cartão SUS	160
4.5.1	Metodologia	161
4.5.1.1	Levantamento e Avaliação do Cartão SUS	161
4.5.1.2	Análise de Requisitos de Software de Módulo de Identificador de Pacientes	162
4.5.1.3	Algoritmos fonéticos	162
4.5.2	Arquitetura do software	163
4.5.2.1	Implementação de Software de Módulo de Identificador de Pacientes	165
4.6	Case 3: Sistema de Controle de Laboratório de Anatomia Patologia	169
4.6.1	Metodologia e Arquitetura	170
4.6.2	Implementação	171
4.7	Equipe de Desenvolvimento	176
4.8	Síntese do Capítulo	176
Capítulo 5	Análise dos Resultados	177
5.1	Portal Oncopediatria / Projeto ONCONET	177
5.2	Registro Hospitalar de Câncer	180
5.3	Grade Computacional em Oncologia	182
5.4	Registro da Fibrose Cística	184
5.5	Sistema de Identificação do Cartão SUS	187
5.6	Sistema de Gestão do Laboratório de Anatomia Patológica	189
5.7	Síntese do Capítulo	191
Capítulo 6	Conclusão e Trabalhos Futuros	192
6.1	Contribuições do Trabalho	195
6.2	Trabalhos Futuros	198
	Referências Bibliográficas	199
	Apêndices	222

Lista de Figuras

Figura 1 - Arquitetura do Sistema	34
Figura 2 - Registro de Pacientes de Tumor Neuroblastoma	36
Figura 3 – Aumento de Gastos na Pirâmide dos Níveis de atenção.....	42
Figura 4 - Pirâmide Etária: Envelhecimento da População Brasileira (IBGE 2010)	43
Figura 5 – Pesquisa de Crescimento de Gasto Público e Privado com a área de Saúde na Europa [EUCOMED 2011]	44
Figura 6 – Contextualização das tecnologias da Saúde Digital	58
Figura 7 – Enterprise Service Bus	72
Figura 8 – Componentes do Modelo de Referência SOA para gestão de informações na área de saúde ..	74
Figura 10 – Modelo das Camadas da Grade Computacional	84
Figura 11 – Modelo do Registro de Doenças Crônicas para Saúde Digital	91
Figura 12 – Integração de Informações Centrada no Paciente	94
Figura 13 – Integração de Diferentes Tipos de Dados no Registro do Paciente	95
Figura 14 – Modelo de Ciclo de Gestão da Saúde para o Registro de Pacientes.....	96
Figura 15 – Arquitetura de Referência para Desenvolvimento de Componentes de Serviços de Saúde Digital [adaptado de Katehakis et. al 2001]	98
Figura 16 – Exemplo de Interação de Troca de Informação Rede Integrada de Saúde com a Identificação de Paciente.....	100
Figura 17 - Contexto dos Estudos de Caso de Saúde Digital	107
Figura 18 - Proposta de Arquitetura Geral do Sistema	111
Figura 19 – Rede ONCONET	112
Figura 20 - Arquitetura N Camadas do Sistema	113
Figura 22 – Detalhe da Estrutura do Cluster Médico do Oncopediatria	115
Figura 26 - Tela de Registro de Tumor de Paciente baseado no padrão ICCC/IARC.....	119
Figura 27 - Protocolo de Tratamento Eletrônico on-line	120
Figura 28- Interface de Fases de Protocolo.....	121
Figura 29 – Tela de Eventos da Fase de Pré-Indução do Protocolo	123
Figura 30 – Tela para Imagens Médicas	122
Figura 32 - Modelagem UML Aplicativo Estatístico de Kaplan-Meier.....	124
Figura 33 - Estimativa de Sobrevida de Pacientes – Curva de Kaplan-Meier.....	124
Figura 34 - Histograma dos pacientes	125
Figura 36 – Twitter do Portal Oncopediatria.org	127
Figura 38 – Gráfico do número de visitas ao Portal – ferramenta Google Analytics	128
Figura 39 – Exemplo de abrangência nacional do RHCNet	132
Figura 40 – Funcionamento básico do sistema.....	133
Figura 41 – Módulo de identificação de Casos	136
Figura 42 – Módulo de tabulação de dados. Tela de escolha de atributos.	138
Figura 43 – Módulo de tabulação de dados. Tela com resultados estatísticos.	138
Figura 44 – Implementação da Grade de Dados	143
Figura 45 - Modelo de Autenticação e Delegação	145

Figura 46 - Integração de Dados da Grade	146
Figura 47 – Curva de Sobrevida de Kaplan-Meier gerado pela Grade	147
Figura 48 – Implementação do ambiente de Grade de processamento do Oncogrid.....	149
Figura 49 – Curva de Aceleração da Grade	151
Figura 50 – Arquitetura do Serviço Centralizado de Autenticação.....	157
Figura 51 – Tela de editar registro	158
Figura 52 – Tela de Seguimento de Fibrose Cística.....	159
Figura 53 – Arquitetura do software.....	164
Figura 54 – Tela de Filtragem dos candidatos.....	167
Figura 55 – Tela de Listagem.....	168
Figura 56 – Tela de Comparação	168
Figura 57 – Tela de Grafo de relações entre candidatos.....	169
Figura 58 – Modelagem do Processo para Lâminas.....	171
Figura 59 – Interface de Identificação do Paciente.....	172
Figura 60 – Alertas do Sistema.....	174
Figura 61 – Tela de Emissão com <i>Template</i> definido.....	175
Figura 64 – Relatório Anual do Registro Brasileiro de Fibrose Cística	185
Figura 65 – Interface de uma aplicação CSCW para 2ª. Opinião Médica [WONG1997]	227
Figura 66 – Interface de Ferramenta de Educação a Distância Tele-educ.....	229
Figura 67 - Exemplo de Mensagem HL7	233
Figura 68- Arquitetura do DICOM v.3.0	235

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Gasto com ações e serviços públicos de saúde per capita por ano	40
Tabela 2 - Gasto com ações e serviços públicos de saúde per capita por ano	41
Tabela 4 - Características de <i>e-Health</i>	85
Tabela 5 –Características Essenciais Adicionais à Saúde Digital	103
Tabela 6 – Fatores Humanos da Saúde Digital.....	104
Tabela 7- Detalhes Físicos da Grade de Dados.....	144
Tabela 8 – Detalhes dos Recursos Físicos da Grade de Processamento em Oncologia.....	150
Tabela 9- Atendimento das características de Saúde Digital para o Portal Oncopediatria	179
Tabela 10 - Casos segundo Diagnóstico [MS 2011].....	180
Tabela 12 – Atendimento das características de Saúde Digital pela Grade em Oncologia	183
Tabela 13 – Atendimento das características de Saúde Digital pelo Sistema de Identificação do Registro de Fibrose Cística	186
Tabela 14 – Atendimento das características de Saúde Digital para o Sistema de Identificação do Cartão SUS	188
Tabela 15 – Atendimento das características de Saúde Digital pelo Sistema de Gestão de Laboratório de Anatomia Patológica	190

Lista de Equação

Equação 1 - Número de tarefas para comparações entre todas as expressões genéticas.....150

Lista de Siglas e Abreviações

ACR	Colégio Americano de Radiologia (<i>American College of Radiology</i>)
CACON	Centro de Atendimento de Alta Complexidade em Câncer
CIAS	Serviço de Acesso de Imagens Clínicas (<i>Clinical Image Access Service</i>)
CNS	Cartão Nacional de Saúde
COAS	Serviço de Acesso de Observações Clínicas (<i>Clinical Observation Access Service</i>)
CORBA	Arquitetura de Corretor de Requisições de Objetos Comum (<i>Common Object Request Broker Architecture</i>)
CT	Tomografia Computadorizada (<i>Computer Tomography</i>)
DATASUS	Departamento de Informação e Informática do SUS
DICOM	Imagem Digital e Comunicação em Medicina(<i>Digital Imaging and Communications in Medicine</i>)
DCNT	Doença Crônica Não-Transmissível
EJB	<i>Enterprise Java Beans</i>
ESB	<i>Enterprise Service Bus</i>
GBEFC	Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística
GDP	<i>Gross Domestic Product</i> (Produto Interno Bruto)
HCIS	Sistemas de Informação em Saúde (<i>Healthcare Information Systems</i>)
HL7	<i>Health Level 7</i>

HTML	Linguagem de Marcação Hipertexto (<i>HyperText Markup Language</i>)
HTTP	Protocolo de Transporte Hipertexto (<i>HyperText Transfer Protocol</i>)
HTTPS	Protocolo de Transporte Hipertexto Seguro (<i>Secure HyperText Transfer Protocol</i>)
IARC	Agência Internacional para Pesquisa do Câncer (<i>International Agency for Research on Cancer</i>)
INCA	Instituto Nacional do Câncer
J2EE	<i>Java 2 Enterprise Edition</i> (o mesmo de JEE)
J2SDK	<i>Java 2 Standard Development Kit</i>
JDBC	<i>Java Database Connection</i>
JEE	<i>Java Enterprise Edition</i> (o mesmo de J2EE)
JSP	<i>Java Server Pages</i>
MS	Ministério da Saúde
MVC	Modelo-Visão-Controlador (<i>Model-View-Controller</i>)
NEMA	Associação Nacional Norte-Americana de Fabricantes Elétricos (<i>National Electrical Manufacturers Association</i>)
OMA	Arquitetura de Gerenciamento de Objetos (<i>Object Management Architecture</i>)
OMG	Grupo de Gerenciamento de Objetos (<i>Object Management Group</i>)
OMS	Organização Mundial de Saúde (<i>World Health Organization</i>)
ORB	Corretor de Requisição de Objetos (<i>Object Request Broker</i>)

PACS	Sistema de Comunicação e Arquivamento de Imagens (<i>Picture Archiving and Communication Systems</i>)
PAD	Processamento de Alto Desempenho
PEP	Prontuário Eletrônico de Paciente
PIB	Produto Interno Bruto
PIDS	Serviço de Identificação de Pacientes (<i>Person Identification Service</i>)
PRC	Padronização de Registros Clínicos do DATASUS
RHC	Registro Hospitalar de Câncer
RMI	Invocação Remota de Métodos (<i>Remote Method Invocation</i>)
RSNA	Sociedade Radiológica da América do Norte (<i>Radiological Society of North America</i>)
SCNS	Sistema do Cartão Nacional de Saúde
SEER	Programa de Vigilância, Epidemiologia e Resultados Finais (<i>Program of Surveillance, Epidemiology, and End Results</i>)
SIS	Sistemas de Informação em Saúde
SOA	Arquitetura Orientada a Serviço (<i>Service-Oriented Architecture</i>)
SOAP	Protocolo Simples de Acesso a Objeto (<i>Simple Object Access Protocol</i>)
SOBOPE	Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica
SQL	Linguagem de Consulta Estruturada (<i>Structured Query Language</i>)
SSL	Camada de Soquete Seguro (<i>Secure Socket Layer</i>)

SUS	Sistema Único de Saúde
TFD	Tratamento Fora de Domicílio
TICs	Tecnologias da Informação e Comunicação
TMO	Transplante de Medula Óssea
TAMO	Transplante de Medula Óssea Autólogo
UDDI	Integração, Descoberta e Descrição Universal (<i>Universal Description Discovery and Integration</i>)
UML	Linguagem de Modelagem Unificada (<i>Unified Modeling Language</i>)
WSDL	Linguagem de Descrição de Serviços para WEB (<i>Web Services Description Language</i>)
XML	Linguagem eXtensível de Marcação (<i>eXtensible Markup Language</i>)

Notação

Abaixo descrevemos a notação utilizada nesta tese:

- A) Termos em inglês onde não se encontrou tradução direta ao português até o momento da escrita serão apresentadas em itálico.

Exemplo: *Electronic Health Records*.

- B) Termos em inglês traduzidos serão apresentados à direita do termo em português em itálico e entre parênteses.

Exemplo: Saúde Digital (*Digital Health*).

- C) Quando for definido um novo termo, este será apresentado em negrito.

Exemplo: **Oncologia Pediátrica** é a especialidade da medicina que estuda o câncer em crianças, por definição, o câncer infantil é quando a criança possui menos de 15 anos.

- D) Citações à bibliografia serão representadas entre colchetes, a ordem de citação segue a regra: nome do primeiro autor concatenado ao ano de publicação.

Exemplo: [Booch2000].

- E) Quando for dada ênfase a algum termo ou trecho, estes serão representados sublinhados.

Exemplo: convergência

Capítulo 1 Introdução

Este trabalho apresenta o uso e aplicação de um arcabouço tecnológico denominado Saúde Digital, através do estudo, pesquisa e concepção de modelos voltados convergência tecnológica dos sistemas de informação voltada à atenção a saúde, com destaque para o registro de pacientes. Também serão apresentados aspectos de desenvolvimento através de estudos de casos de Saúde Digital relativo às doenças crônicas, em Câncer e Fibrose Cística, além do estudo sobre a identificação de paciente voltado a integração de registros de diversas instituições de saúde, bem como a discussão de seus resultados.

O Brasil é um país economicamente emergente e com dimensões continentais, que apresentou grandes avanços nos seus serviços de saúde, como: Programa de Saúde de Família, Programas de Vacinação e Imunização, Medicamentos Genéricos, Diminuição da Mortalidade Infantil, Aumento da Expectativa de Vida, entre outras. Entretanto ainda não se consegue atender de maneira adequada muitas das demandas de serviços de saúde do nosso país, segundo a Revista Médica “The Lancet” de Maio de 2011. Ainda há grandes desafios e assimetrias na oferta e qualidade de serviços de saúde, que se verificam principalmente nas regiões mais remotas do Brasil ou mesmo nas periferias das grandes cidades. Ao mesmo tempo em que temos dificuldades de financiamento da saúde e falta de recursos, temos também muitos desperdícios da área. Além disso, o nosso país passa por um processo de envelhecimento da população, o que traz uma tendência de prevalência das doenças crônicas, e conseqüente desafio do aumento dos custos de tratamentos de saúde.

Dessa forma, uma gestão de recursos que traga uma maior qualidade e eficiência da área de saúde é fundamental. A precariedade de integração e da qualidade das informações da saúde no Brasil acaba sendo uns dos motivos importantes para a dificuldade de gestão da saúde e para a definição de um real cenário desta área no país, por isso muitos recursos na saúde acabam sendo mal aproveitados. Estes tipos de informações viabilizariam identificar as ineficiências e estabelecer das reais necessidades da saúde e suas prioridades de investimentos.

Entretanto, estes problemas podem ser minimizados considerando-se as novas tendências tecnológicas, como os padrões aberto de informação, componentes de software baseados em orientação a objetos e *middlewares* para sistemas distribuídos. Estas tecnologias estão permitindo a integração e a interoperabilidade com fraco acoplamento de informações de vários sistemas informatizados de saúde, viabilizando a colaboração através de meios eletrônicos dentro de federação de instituições em saúde remotamente localizadas que são interligadas pela rede de computadores, estabelecendo condições de estabelecimento de redes de atenção à saúde de âmbito regional e nacional.

As novas tecnologias de informação e comunicação também permitem o processamento e tratamento de um potencial de grande volume de dados envolvidos na área da saúde (dados clínicos, imagens médicas, monitoramento de sinais biológicos, dados genéticos, entre outros), o que indica a necessidade de uso de plataformas adequadas de computação de alto desempenho para execução destas aplicações.

Num cenário de convergência das tecnologias de informação e comunicação viabilizaria a integração de todas as ações de atenção a saúde (prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação do paciente), inclusive regionalmente ou até em âmbito nacional, para uma minimização das assimetrias da oferta e qualidade dos serviços de saúde. Além disso, daria condições para ações de melhoria de serviços de saúde como: medidas preventivas, diagnóstico precoce, prognóstico e condutas de tratamento adequadas, além de um melhor acompanhamento do paciente para evitar complicações da doença, o que minimizaria a necessidade de procedimentos de alto custo.

A todo este arcabouço tecnológico voltado a melhoria da atenção a saúde pode ser denominado de Saúde Digital (*Digital Health*), ou mesmo de Saúde Eletrônica (*e-Health* ou *eHealth*). Diante disso, este trabalho apresenta o uso e aplicação dos paradigmas de convergência e evolução tecnológicos, através do estudo, pesquisa e concepção de Ambientes de Sistemas de Saúde Digital que incluem os registros eletrônicos distribuídos amplos (ou seja, multicêntricos) de pacientes para várias doenças em âmbito regional e nacional. A Saúde Digital eliminaria as ilhas

de informação de saúde isoladas, esta integração de informações geraria subsídios para planejamento e gestão das ações de atenção a saúde.

Neste trabalho, um especial enfoque é dado às doenças crônicas, uma vez que a atenção destas doenças integra os níveis de atenção primária, secundária e terciária. Nestes ambientes de Saúde Digital, além do registro de paciente, poderia ser agregada uma série de outros serviços e ferramentas para apoio à prática médica e gestão de saúde, através de meios eletrônicos, como: educação à distância, pesquisa e colaboração Médica, Imagens Médicas e Estatísticas epidemiológicas e de vigilância.

A Saúde Digital considera a interoperabilidade entre as diversas instituições de Saúde (Hospitais, Laboratórios, Clínicas,...). Também neste trabalho, serão apresentados aspectos de concepção e desenvolvimento através de estudos de casos de Saúde Digital, particularmente em Câncer e Fibrose Cística, e num estudo sobre enlaces de registros ou registros coordenados (*registry linkage*) para viabilizar a identificação única do paciente entre as várias instituições de saúde, bem como a discussão de seus resultados.

1.1 Relevância

A Organização Mundial de Saúde (OMS) recomenda que os seus Estados-Membros possam elaborar as suas próprias estratégias e modelos para Saúde Digital (*Digital Health* ou *e-Health*), e também que outras organizações dentro do sistema das Organizações das Nações Unidas (ONU) possam definir estratégias para as tecnologias de informação e comunicação voltadas à atenção saúde dentro de seus domínios de atuação. O fortalecimento dos sistemas de saúde através da *e-Health* pode contribuir para o gozo dos direitos humanos fundamentais, solidariedade, dignidade da pessoa, melhorando a qualidade de vida e equidade do atendimento da saúde [WHO 2008a].

O programa da OMS para prestação de cuidados de saúde “*eHealth for health-care delivery*” (eHCD) engloba aplicações de eHealth [WHO 2008a], que apóiam diretamente prevenção, diagnóstico do paciente, gestão e atendimento do paciente. Estas aplicações incluem tele-

consultas, tele-assistência, *m-Health*, tele-radiologia e tele-prescrição e registros eletrônicos de pacientes (PEP).

No Brasil podemos verificar a falta de condições e carência de recursos humanos das instituições na saúde para proporcionar um atendimento com oferta e qualidade, principalmente nas regiões mais afastadas ou nas periferias das cidades. Além da demora no atendimento, agendamento de consultas e procedimentos de saúde, verifica-se a dificuldade de capacitação e atualização de conhecimento de médicos e outros profissionais de saúde. Há uma disparidade na utilização de procedimentos e protocolos médicos entre as instituições, a heterogeneidade na qualidade do atendimento entre regiões do Brasil, o que causa a necessidade de migração da população carente por “Transferência de Paciente Fora do Domicílio” (TFD) em busca de atendimento de saúde de qualidade. Verifica-se ainda uma superlotação nas principais instituições de saúde nos principais centros de saúde.

Em relação às dificuldades tecnológicas, podem ser citados: o uso de Infra-estruturas de comunicação inadequada, apesar de esforços atuais do país em disseminar e implantar redes banda larga ou internet rápida, as deficiências nos métodos informatizados na saúde ou mesmo pouca informatização, com muitos processos ainda em papel. Também há uma ineficiência de intercâmbio da informação, a existência de ilhas isoladas de informação, o que dificulta a coleta de informações e dados de vigilância e epidemiologia e a gestão da qualidade de atendimento médico prestado aos pacientes.

Os gestores públicos têm dificuldade de identificar o atual cenário da atenção no país e as reais necessidades para investimentos voltados ao combate de doenças, o que dificulta o planejamento de ações voltadas a melhorias do setor. Ainda, podemos citar a dificuldade de atender as demandas de Educação continuada dos profissionais de saúde, num país de dimensões continentais, além de outros serviços de telemedicina: Segunda Opinião, Laudo à distância e Colaboração médica.

Particularmente neste trabalho, considera-se o termo **Saúde Digital** quando há uma integração e interoperabilidade de diversos sistemas de informações de atenção e gestão de Saúde, de

forma de haja uma convergência de informação em Saúde sobre o Registro Eletrônico do Paciente, e quando as ações de cuidados à saúde do pacientes são coordenadas e integradas visando o seu bem-estar.

Este arcabouço tecnológico, denominado Saúde Digital, possibilitaria a integração e monitoramento de muitas informações de saúde do paciente, como nível de qualidade do tratamento, ou dados epidemiológicos. Estas informações, devidamente tratadas, gerarão subsídios, para pesquisa médica, gestão e planejamento de ações de atenção a saúde (prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação do paciente), que seriam voltados a uma melhora de qualidade dos serviços de saúde, dos processos clínicos e assistenciais, e da eficiência e efetividade dos serviços de saúde.

Podem ser destacados vários benefícios da Saúde Digital ao Brasil para alguns usuários e consumidores dos serviços de Saúde:

- i. **Pacientes:** a melhora da qualidade de atendimento, disseminação de programas de prevenção e promoção a saúde à população, minimização dos riscos a agravos da saúde e complicações de doenças crônicas, melhora da qualidade de vida e do bem-estar do Paciente, Disseminação dos serviços de qualidade, minimização da migração de pacientes (TFD).
- ii. **Médicos:** Capacitação e educação à distância continuada dos médicos e demais profissionais de saúde, viabilização da pesquisa médica através de amplos programas de grupos cooperativos investigativos de tratamento de doenças, principalmente relacionadas à Alta Complexidade, programas de segunda opinião à distância, laudo à distância, diminuição de traslados, suporte a gestão do conhecimento e medicina baseado em evidência e suporte a decisão médica.
- iii. **Gestores Públicos:** Coleta de Dados de Saúde Pública de Vigilância e Epidemiologia, Gestão e Qualidade dos serviços de atenção Saúde, regulação e apoio a fluxos de referência e a contra-referência, Identificação das necessidades de investimento e

decisão do gestor público, suporte à definição de estratégias e planejamento do gestor público, Gestão de custo-benefício de tratamento, Programas de Prevenção e Promoção de Saúde.

Entretanto, estes problemas podem ser minimizados considerando-se a convergência de novas tendências tecnológicas abertas, como:

- i. componentes de software a orientação a objetos,
- ii. software livre para minimização de custos, evitando dependência de sistemas proprietários e garantindo o maior domínio tecnológico das aplicações,
- iii. arquiteturas de sistemas distribuídos,
- iv. padrões abertos de troca de informação.

Isto permitiria a integração entre diferentes tecnologias e o intercâmbio de informações junto à federação de instituições em saúde remotamente localizadas. Além de permitir a interoperabilidade entre diversos outros Sistemas de Informação em Saúde através de um modelo de saúde mais centrado no registro do paciente, ou seja, com ênfase na identificação do paciente e nos seus dados clínicos. A convergência destas informações dos vários sistemas no registro do paciente possibilitaria a criação de registros multicêntricos amplos em âmbito regional e nacional, considerando a necessidade de garantir a qualidade de integração de dados entre várias instituições através da identificação do paciente através de técnicas de Registros Coordenados (*Register Linkage*). Considera-se ainda o suporte ao processamento de Alto Desempenho voltado aos diferentes tipos de dados na saúde, como: observações clínicas, novos exames de clínicos e de imagens, monitoramento de sinais biológicos e dados genômicos.

1.2 Objetivos

O objetivo geral deste trabalho consiste na pesquisa e proposta de um arcabouço de Saúde Digital, que possibilita de integração e interoperabilidade de serviços de saúde ou sistemas de informação entre várias instituições de saúde, tendo o registro como elemento principal de

convergência de informação do paciente. Este arcabouço possibilitaria ações de cuidados ao paciente (prevenção, diagnóstico, tratamento) de forma integrada para efetividade da atenção do paciente e de seu bem-estar, possibilitando a gestão e melhoria dos serviços de Saúde.

Os objetivos específicos se relacionam a processo de estudo, desenvolvimento e análise de estudos de caso de Sistemas de Informação em Saúde (SIS) direcionado a doenças crônicas:

- i. **Rede Piloto de Telessaúde de Câncer (ONCONET)** - O Projeto ONCONET é uma rede pioneira em tele-oncologia em oncologia, estruturado num modelo escalável e extensível, utilizando software livre e padrões abertos, direcionado de profissionais de saúde e pacientes em âmbito nacional no Brasil, através da infraestrutura de rede de banda-larga da RNP (Rede Nacional de Pesquisa). O Projeto integra vários serviços multimídia integrados para atenção ao Câncer, como: registro eletrônico de paciente, protocolos de tratamento, educação à distância, quantificações estatísticas e sistemas de imagens colaborativos, realidade virtual para procedimentos não invasivos, infraestruturas computacionais de sistemas de alto desempenho. Podemos considerar três subcasos principais:
 - a. **Portal de Câncer Infantil / Registro de Câncer Infantil** – é um sistema que visa o registro universal de pacientes, segundo padrões estabelecidos pelo ICCC/IARC (*International Classification of Childhood Cancer/ International Agency for Research on Cancer*). O registro contém dados referentes ao diagnóstico do tumor, sua morfologia, sua topografia e estadiamento e o protocolo de tratamento adotado para o paciente. E o sistema de registro possibilita integração com outros serviços avançados *on-line* (em-linha) voltados ao auxílio à prática médica em oncologia pediátrica.
 - b. **Registro Hospitalar de Câncer** – RHC (Registro Hospitalar de Câncer) é um sistema do ONCONET, o registro de casos de câncer do Ministério da Saúde e que deve ser utilizado por todos os hospitais que efetuem tratamento oncológico. O sistema possibilita a geração de estatísticas mais exatas e confiáveis a respeito da

ocorrência de câncer no país, para avaliação de condutas de tratamento e seus efeitos e também para a tomada de decisão do governo sobre investimentos e campanhas.

- c. **Grade Computacional para Saúde** - infraestrutura de processamento distribuído de alto desempenho baseado em tecnologia da informação e comunicação para Oncologia
- ii. **Sistema de Gestão de Laboratório de Anatomia Patológica** – Sistema de gestão do processo de laboratório de Anatomia Patológica e laudo.
- iii. **Sistema de Identificação da Base de Dados de Pacientes do Cartão SUS** – sistema de identificação de pacientes e eliminação de duplicidades dos registros para a Base de Dados do Cartão SUS.

1.3 Tese

Como este trabalho tem um foco especial em doenças crônicas, pode ser apresentada importância referência da Organização Mundial de Saúde (OMS) sobre a relevância da informação e registro do paciente de Câncer: “O registro do Câncer é a fundação que repousa o controle do Câncer”. [WHO 2002].

Entretanto, este conceito da OMS pode ser estendido ao controle da atenção de qualquer doença. Pois, sob a perspectiva da complexidade atual da área da saúde, a base da cura do paciente é o acesso à informação. Assim, o registro se torna o elemento fundamental e integrador e fundamental dos ambientes e sistemas de Saúde Digital, e que voltados às ações de atenção à saúde: prevenção, diagnóstico, tratamento e gestão do paciente.

A evolução tecnológica e demandas da área de saúde devem considerar questões como a interoperabilidade para evitar as ilhas de informação, bem como a integração sobre o registro eletrônico do paciente, viabilizando a gestão da atenção a saúde, o controle do custo-efetividade, principalmente de doenças crônicas, ações preventivas, apoio a pesquisa médica, bem como a vigilância e da epidemiologia das doenças.

Na hipótese deste trabalho, é que não se entende a saúde digital apenas por um conjunto de tecnologias e sistemas pontuais, como algumas definições simplistas descritas na literatura podem sugerir, ela só se viabilizaria com uma abordagem integral dos cuidados do Paciente, seu bem estar, além de promover a melhoria da qualidade da saúde. Assim, a **SAÚDE DIGITAL** refere-se à convergência das tecnologias da informação e comunicação voltada às ações de atenção de saúde e bem-estar do Paciente. Sendo que o registro distribuído do paciente é o pilar de um ambiente nacional de Saúde Digital.

1.4 Metodologia

A Metodologia deste trabalho está apresentada a seguir:

- i. **Levantamento do estado da arte:** sobre Saúde e tecnologias relacionadas Informática em Saúde e Saúde Digital, e outras Iniciativas de Saúde Digital
- ii. **Proposição e Concepção:** de um Modelo de Saúde Digital, com o registro distribuído como pilar deste ambiente, considerando a convergência e a integrações de várias aplicações e serviços voltadas à atenção do paciente, e a gestão da saúde, bem como Infra-estruturas de processamento para grande volume dos dados de saúde, escalabilidade, e abrangência regional e nacional.
- iii. **Estudos de Casos:** com a apresentação de estudos de caso de Desenvolvimento de viabilização de ambientes para construção do arcabouço de Saúde Digital relacionados à Oncologia (e Oncologia Pediátrica), Fibrose Cística, pois as doenças crônicas integram os níveis de atenção primária, secundária e terciária para este estudo, bem como a Identificação de paciente.
- iv. **Avaliação dos estudos de casos:** de acordo com as características essências da Saúde Digital.
- v. **Discussão e conclusão,** bem como os trabalhos futuros.

Além disso, dentro das estratégias gerais do trabalho projeto podemos considerar:

A pesquisa e levantamento dos desafios da saúde, discussão do modelo de saúde brasileiro e do estado da arte das tecnologias relacionadas com a abordagem de Saúde Digital

A pesquisa e desenvolvimento de Saúde Digital utilizando técnicas de engenharia de software, com o levantamento de requisitos, definição de arquitetura do sistema, com a modelagem do domínio do problema relacionado a atenção a saúde, em particular a doenças de alta complexidade.

A pesquisa para métodos de vinculação da identificação do Paciente e *Registry Linkage* (Enlace de Registros), elemento importante na identificação e qualidade dos dados de registros distribuídos multicêntricos.

A Investigação e discussão das questões de segurança, privacidade, éticas e de confiabilidade médica, e principalmente na modelagem de processos relacionados ao registro informatizado de pacientes.

A pesquisa e desenvolvimento de Plataforma de Alto Desempenho (PAD) baseado em aglomerado (Cluster) ou grades computacionais (*Grid Computing*), considerando a escalabilidade, disponibilidade, segurança, confiabilidade, bem como características de sistema de missão crítica e suporte a aplicações multimídia adequadas às necessidades de saúde.

A pesquisa e aplicação de tecnologias livres e uso de padrões abertos de informação no armazenamento e troca de informação, visando o compartilhamento de dados e a interoperabilidade de aplicações por meio eletrônico. Além do uso de software livre, padrões abertos e plataforma de aglomerados, que visam a reduzir custos e tornar o sistema viável economicamente no país, e diminuir dependência de sistemas proprietários.

A abordagem da Saúde Digital é uma opção para a minimização da má distribuição de recursos na saúde, possibilitando além da assistência remota e a capacitação dos profissionais de saúde à distância.

Neste projeto, para proporcionar o atendimento a várias instituições de saúde, considerando o Brasil um país de dimensões continentais, é privilegiado os sistemas baseado em WEB, devido a facilidade de acesso e disseminação de uso

Ainda neste projeto, propõe-se uma articulação de em pesquisa entre universidades, instituições de pesquisa, membros da sociedade médica e hospitais, setores do governo para a viabilização e disseminação destes estudos.

1.5 Antecedentes e Trabalhos Correlatos na Instituição

Este trabalho faz parte dos várias iniciativas de pesquisa e desenvolvimento no Laboratório de Sistemas Integráveis do Departamento de Engenharia Sistemas Eletrônicos da Escola Politécnica da Universidade de São Paulo (LSI-EPUSP), particularmente vinculado ao Núcleo de Telemedicina do Grupo de Meios Eletrônicos Interativos.

Como antecedentes, na década de 90, através de um financiamento da Comissão Européia, foi desenvolvido o projeto S.M.A.R.T como uma primeira iniciativa voltada a saúde no LSI-EPUSP objetivando a pesquisa de sistemas computacionais de alto desempenho para visualização científica e processamento de imagens médicas.

Além disso, neste grupo de pesquisa do LSI-EPUSP, foram desenvolvidos vários projetos acadêmicos e pesquisa que estão relacionados a campos do conhecimento como a computação gráfica, processamento de imagens, visualização científica, processamento de alto desempenho, realidade virtual entre outras ciências. Sempre houve uma motivação institucional de pesquisas que objetivem promover o apoio à prática médica através de sistemas e meios.

Como trabalhos acadêmicos de Mestrado e Doutorado podem ser citados:

O trabalho de Mestrado de Fabio José Ayres concluído em 2001: Segmentação e Estimação da Composição Histológica de Massa Tumoral em Imagens de CT [Ayres 2001].

O trabalho de mestrado de Alice Shimada Bacic, concluído em 2001: Um ambiente Colaborativo de Apoio ao Diagnóstico Médico Assistido por um Computador [Bacic2001].

O trabalho de doutorado de Liliane dos Santos Machado, concluído em 2003: A Realidade Virtual no Modelamento e Simulação de Procedimentos Invasivos em Oncologia Pediátrica: Um Estudo de Caso no Transplante de Medula Óssea [Machado 2002].

O trabalho de pesquisa de mestrado da Cristina Ferreira Assunção, concluído em 2005: Sistema Colaborativo de Imagens na WEB em Java [Assunção 2005].

O trabalho de pesquisa de doutorado da Ilana Almeida Souza, concluído em 2008: Sistema de Realidade Virtual para Procedimento de Biopsia de Pescoço [Souza 2008].

O trabalho de pesquisa de mestrado do Higor Aparecido Vieira Alves concluído em 2008: Computação em Grade para Integração e Compartilhamento de dados médicos em Oncologia [Alves 2008].

O trabalho de pesquisa de mestrado do Moacir Alves de Campos Junior concluído em 2009: Ambiente em Computação em Grade aplicada a saúde com estudo de caso de bioinformática em oncologia [Campos 2009].

O trabalho de pesquisa de doutorado de Márcia Narumi Shiraishi Kondo concluído em 2012: Mapeamento da Base de Conhecimento Fundamentado em Arquétipos: Contribuição à Informática em Saúde [Kondo 2012].

Também como antecedentes, nas próximas seções, descreveremos alguns projetos extensão correlatos desenvolvidos pelo autor.

1.5.1 Projeto de Telemedicina em Rondônia

A partir de 1999, numa cooperação técnico-científica entre o LSI-USP e o Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (ICR-HC-FMUSP), foi realizado um piloto em Telemedicina com o Hospital de Base Dr. Ary Pinheiro de Porto Velho (RO).

Nesta iniciativa, a proposição era promover o compartilhamento informações e de serviços médicos especializados à distância voltados à Oncologia Pediátrica, avaliando o impacto do uso da telemedicina, com o oferecimento de serviços médicos especializados à distância em populações de regiões remotas, possibilitando que a população possa procurar serviços de saúde especializados em sua própria região. O principal serviço de saúde oferecido é segunda opinião médica e diagnóstico à distância para pacientes com Câncer Infantil de Rondônia, bem como a prescrição de tratamento, por videoconferência, essa estrutura é mostrada na figura 1. Destaca-se o número relativamente alto de pacientes oriundos de Rondônia no ICR-USP, cerca de 13% dos pacientes de outros estados do Brasil.

Figura 1 - Arquitetura do Sistema

Durante 2 anos de acompanhamento do projeto, 33 pacientes foram avaliadas, e 29 diagnosticados com Câncer. Numa progressão de 5 anos, destes 18 morreram (sobrevivida de apenas de 37% dos pacientes). Assim, uma conclusão do projeto é que a minimização da migração de pacientes através da videoconferência e da segunda opinião é uma abordagem pontual e isolada dentro das reais dificuldades e necessidades da área de saúde. E que estão relacionados à falta de condições das instituições em proporcionar atendimento com oferta e

qualidade, dificuldade de capacitação de médicos e outros profissionais de saúde nas melhores e mais modernas práticas médicas de diagnóstico e prescrição do tratamento.

Além da ineficiência de intercâmbio da informação e conhecimento, bem como a gestão do tratamento de pacientes e além de outras carências. Esta é uma constatação que obter sucesso de iniciativas de projetos na área de saúde é complexo, e necessitam de outra abordagem com uma visão mais ampla e sistematizada.

O Projeto de Telemedicina de Rondônia tinha uma série de restrições, pois foi adotado um modelo de Telemedicina pouco extensível e escalável a outras regiões do Brasil, e que o tempo mostrou ser inviável, com o uso de Equipamentos de videoconferência e sistemas médicos importados e proprietários voltados a assistência remota e Sistemas de Telecomunicações com custo incompatíveis com a realidade econômica e das necessidades da saúde no Brasil.

A outra conclusão deste projeto, é que seria necessário encontrar um modelo de Telemedicina ou Saúde digital, criar tecnologia e ter o domínio de aplicações que possam se mostrar mais compatíveis economicamente a realidade brasileira, que pudesse ser expansível (replicável) e extensível a todas as áreas da saúde.

1.5.2 Projeto Neuro

Os Neuroblastomas são tipos de tumores com alta taxa de incidência no Brasil. O projeto Neuro2000, teve como objetivo divulgar o Protocolo Médico de Tratamento Combinado dos Neuroblastomas de Alto Risco (NEURO-IX-2000) da SOBOPE, através de páginas web, com fácil acesso de qualquer parte do país pela Internet, promovendo a interação entre médicos e especialistas remotos. O Protocolo NEURO-IX-2000 é resultado do trabalho investigativo de médicos especialistas, onde são divulgados os programas de tratamento de câncer infantil com os melhores índices de cura. Esta proposta visa o oferecimento da informação técnica, procurando a homogeneização dos protocolos de tratamento quimioterápico do Neuroblastoma, através do registro eletrônico de paciente, possibilitando o levantamento estatístico de casos de pacientes em câncer infantil.

Na iniciativa do Neuro2000 baseia-se no uso de tecnologias livres e sistemas abertos, tais como o LINUX e JAVA, com o uso de outras tecnologias de comunicação mais adequadas, como a Internet e WEB, aliado ao domínio e customização de aplicações. A figura 2 mostra uma tela de registro do Neuro2000.

Ficha de Registro - Protocolo Neuro2000 - Microsoft Internet Explorer

Neuroblastoma - Ficha de Registro

< Anterior Confirmar Apagar Próximo >

Identificação

Nome	Maria da Silva	Registro	12345678X
Data de nascimento	01/01/1990	Sexo	M
Raça	Branco	Data do diagnóstico	01/01/1995
Diagnóstico	Neuroblastoma	Estádio	I
Subtipo Histológico	Shimada/POG favorável	Médico Responsável pelo Atendimento Primário	LMC
Protocolo Principal	Neuro 180 Modificado	Data de Inclusão	01/02/1995
Protocolo Adicional	nenhum	Responsável pelo Protocolo	LMC

Características Básicas

Tumor primário	adrenal	Dimensões	15x8,5x6	Abordagem cirúrgica inicial	biópsia
Imunofenotipagem					
MYCN amplificado	Sim	Número de cópias		Ausentes	
MDRG	Não obtido	Outras		Linfonodos aderidos ao tumor	
				Linfonodos à distância	
				SNC	
Metástases					
				Medula Óssea	☒
				Esqueleto	☒
				Fígado	☐
				Pulmões	☐

Outros

Imagens de Interesse

[Eventos](#)

[Ficha Social](#)

Figura 2 - Registro de Pacientes de Tumor Neuroblastoma

1.5.3 Onconet/Teleonco

A motivação pessoal desta tese, de acordo com as experiências adquiridas historicamente nos projetos do LSI, foi a de pesquisar a modelagem de projetos de saúde, através do uso de meios eletrônicos, considerando um contexto de viabilidade dentro da realidade brasileira. Com apoio da FINEP, houve a oportunidade única de aliar a pesquisa com aplicações finais voltados ao uso da sociedade. O projeto tinha o objetivo da pesquisa e da implantação de uma Rede Piloto Nacional de Telesaúde, com a agregação num Sistema de Informação em Saúde (SIS), baseado na WEB, de serviços avançados de saúde: Registro de Pacientes, Protocolos de Tratamento de

Câncer baseado em Sistemas de Informação em Saúde (SIS) visualização de imagens médicas, diagnóstico colaborativo, educação à distância entre outros, para auxílio a prática médica remotamente de forma eletrônica, com suporte de um Aglomerados de Computadores..

1.6 Estrutura da Tese

Esta tese está estruturada da seguinte forma:

O **Capítulo 1** apresentou os objetivos, motivação e relevância do trabalho e o contexto do trabalho desenvolvido, bem como uma apresentação do seu cenário da Saúde no Brasil.

O **Capítulo 2** apresenta a conceituação tecnológica necessária para entendimento do Projeto, bem como o Estado-da-Arte na área, como: Saúde Digital, Sistemas de Informação em Saúde, Software baseado orientação a objetos, sistemas distribuídos, padrões de arquitetura e padrões de informação.

O **Capítulo 3** apresenta uma proposição da Saúde Digital baseada na convergência das tecnologias de informação em saúde possibilitando estabelecimento de registros eletrônico de pacientes, como elemento essencial para convergência das tecnologias de informação na saúde e integração dos vários ações e níveis de atenção e gestão à saúde, visando o bem-estar do pacientes.

O **Capítulo 4** apresenta a fase de desenvolvimento e implementação de estudos de caso.

O **Capítulo 5** apresenta uma análise e avaliação de resultados do trabalho.

O **Capítulo 6** apresenta discussões e conclusões sobre o projeto e trabalhos futuros.

E ao final do trabalho serão apresentadas as Referências bibliográficas e os Anexos.

Capítulo 2 Estado da Arte e Conceituação

Neste capítulo estarão os conceitos relacionados ao entendimento do trabalho, o contexto da Saúde no Brasil, bem como o Estado-da-Arte das tecnologias em Saúde Digital, Sistemas de Informação em Saúde, Tecnologias Livres, Padrões de informação na área de saúde, infraestrutura e as principais aplicações relacionadas ao escopo deste trabalho.

2.1 Contexto da Saúde no Brasil

A partir da Constituição Brasileira de 1988, foi implantado um modelo de sistema público de saúde, o Sistema Único de Saúde (SUS), que tem como princípios básicos: a universalidade, a integralidade e a equidade dos serviços de saúde. A Constituição Federal definiu que “a saúde é direito de todos e dever do Estado” e a Lei Federal no. 8.080/1990, e que regulamentou o SUS, prevê em seu Artigo 7º, como princípios do sistema: a universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; e a integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e dos serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso, em todos os níveis de complexidade do sistema.

A organização da prestação da assistência no SUS no, ao longo dos anos, estabeleceu que as ações e procedimentos se dispusessem em dois blocos, sendo um relativo à atenção básica, e o outro, que contempla as ações de média e alta complexidade ambulatorial e hospitalar. Desta forma, foram definidos sistemas de informação, de pagamento, e de controle, avaliação e regulação. As ações e procedimentos considerados de média e alta complexidade ambulatorial e hospitalar constituem-se para os gestores um importante elenco de responsabilidades, serviços e procedimentos relevantes para a garantia da resolutividade e integralidade da assistência ao cidadão [Brasil 2007].

A atenção básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o

diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde, que devem resolver os problemas de saúde de maior frequência e relevância em seu território. É o contato primário e preferencial dos usuários com os sistemas de saúde. (Ex: Postos e Centros de Saúde)

A média complexidade é composta por ações e serviços ambulatoriais que visam atender aos principais problemas e agravos de saúde da população, cuja complexidade da assistência na prática clínica demande a disponibilidade de profissionais especializados e a utilização de recursos tecnológicos, para o apoio diagnóstico e tratamento. (Ex: Ambulatórios Gerais, Hospitais Locais e Hospitais Regionais)

A alta complexidade é o conjunto de procedimentos que, no contexto do SUS, envolve alta tecnologia e alto custo, objetivando propiciar à população acesso a serviços qualificados, integrando-os aos demais níveis de atenção à saúde (atenção básica e de média complexidade). As áreas que compõem a alta complexidade do SUS, organizadas em redes de atenção, os exemplo são: Assistência doença renal crônica (por meio dos procedimentos de diálise), Assistência ao paciente oncológico, Cirurgia cardiovascular para Cardiopatias. (Ex: Ambulatórios de Especialidade, Hospitais Especializados ou de Especialidades)

Os três níveis de atenção são organizados dentro de um sistema de referência e contra-referência, que se constitui na articulação entre as unidades dos níveis acima mencionadas, sendo que se entende como referência quando o paciente é encaminhado para um nível de maior complexidade, e contra-referência quando o paciente é encaminhamento para um nível de menor complexidade [Juliani 1999]. No Brasil, ainda se faz um grande uso de guias de encaminhamento em papel, que fazem com que estes mecanismos de referência e Contra-referência não funcionem de maneira adequada. Segundo a CONASS: "As redes de atenção à saúde devem ser integradas por sistemas logísticos, sustentados por potentes tecnologias de informação. A ausência de sistemas logísticos adequados é que faz com que a referência e contra-referência no SUS sejam um discurso reiterado, mas sem possibilidade de concretização" [CONASS 2006].

Através do SUS, houve grandes melhorias e avanços nos serviços de saúde: Programa de Saúde de Família, Programas de Vacinação e Imunização, Medicamentos Genéricos, Diminuição da Mortalidade Infantil, Tratamento das Doenças Infecciosas e das Doenças Crônicas Não-Transmissíveis, Aumento da Expectativa de Vida, entre outras. Mas ainda há grandes desafios na oferta e qualidade de serviços de saúde. As operação e gestão do modelo são muito complexas. Ainda não se consegue atender adequadamente muitas das demandas de serviços de saúde do nosso país, segundo a Revista "The Lancet", maio de 2011 [Paim et al 2011].

O Brasil é atualmente a 6ª. economia do Mundo, entretanto como um país emergente, e com a 96ª Renda per Capta [World Bank 2011], apresenta ainda muitas desigualdades econômicas e sociais, como na área de saúde. Embora o gasto relativo na saúde do país ser em torno de 8,4% do PIB [Brasil, 2007], que é uma taxa equivalente aos de países desenvolvidos na Europa, o valor de gasto na saúde por habitante acaba ficando bem inferior a estes países. Segundo a Organização Mundial de Saúde, em 2008, o gasto per capita em Saúde no Brasil foi de US\$ 875, a França US\$ 3.851 e os Estados Unidos US\$ 7.164 [WHO 2011].

Segundo o Ministério da Saúde, em 2008, o gasto per capita no Brasil na saúde pública foi de R\$ 575,05 [MS 2011a]. Apesar da evolução dos gastos na saúde pública nos últimos anos, na tabela 1, ainda é um pequeno se comparado dos valores de gastos públicos de países desenvolvidos. A França gastou em 2008 para a Saúde Pública, US\$ 2.992 por habitante [WHO 2011].

Tabela 1 - Gasto com ações e serviços públicos de saúde per capita por ano

Ano	2006	2007	2008
Gasto per capita em Saúde (R\$)	450,31	492,45	575,05

Assim, além do pouco financiamento da saúde no Brasil, os recursos ainda são usados de forma ineficiente, caracterizados pelo desperdício e baixa eficiência, como filas e superlotação de hospitais, falta de agilidade de acesso aos serviços de saúde, carência de profissionais em

qualidade e quantidade, a falta de acompanhamento do paciente, espera para atendimentos especializados ou de alta-complexidade. Além disso, verificam-se transferências fora de domicílio do paciente, diagnóstico e prescrição errada, problemas de distribuição de medicação, problemas da aderência medicamentosa do paciente, dificuldade de educação continuada, e há dificuldades de gestão e métricas nos vários serviços de saúde.

Este cenário favorece que pacientes não tenham a atenção básica adequada, com as ações adequadas de prevenção. O diagnóstico tardio e a falta de controle de sintomas, fazem com que os pacientes tenham complicações e agravos pela falta de cuidados, se tornem crônicos. Neste caso estes pacientes serão encaminhados à atenção secundária ou terciária, para realização de procedimentos de tratamentos mais caros, o que eleva o gasto total da área de saúde. É um cenário que aumenta a prevalência de doenças crônicas na população. Estes são alguns fatores que colaboram para que a pirâmide de gastos na saúde privilegie os gastos na atenção secundária e terciária, aumentando tremendamente os custos de saúde e de todo sistema. Dessa forma o governo deve, garantir uma boa qualidade de atenção básica.

Na tabela 2, são apresentados os gastos nos níveis na atenção a Saúde, segundo o Ministério da Saúde, o Brasil possui maiores gastos na atenção terciária e secundária, proporcionalmente em relação à atenção básica [MS2011b], e estão evoluem mais rapidamente que a atenção básica ou primária. Em 2008, podemos verificar que a atenção terciária e secundária representou uma parte significativa dos gastos totais (49,9%) do ministério.

Tabela 2 - Gasto com ações e serviços públicos de saúde per capita por ano

Ano	% Gasto total atenção à saúde MS no gasto total MS	% Gasto do MS com atenção básica	% Gasto do MS com atenção de média e alta complexidade
2006	62,7	17,6	46
2007	64,8	18	47,8
2008	67,7	18,8	49,9

Uma atenção básica pouco eficiente tem como consequência um maior gasto na Atenção de Média e Alta Complexidade, devido o diagnóstico tardio, o descaso de controle inadequado dos sintomas e das doenças, e complicações ao paciente, e a necessidade de gastos com tratamentos mais caro, o que é representada na figura 3.

Figura 3 – Aumento de Gastos na Pirâmide dos Níveis de atenção

Além disso, o Brasil está verificando um aumento de expectativa de vida junto com uma diminuição da taxa de Natalidade, o que provoca um processo de envelhecimento da População, com mudança e inversão da Pirâmide Etária. Segundo a Figura 4, nas próximas décadas, com a população formada por cada vez mais velhos. Assim, o Brasil está numa fase de transição, ao mesmo tempo em que vemos características na saúde de países subdesenvolvidos, relacionados a doenças infecciosas relacionadas à subnutrição e baixas condições sanitárias. O país está adquirindo rapidamente as características de países desenvolvidos, com a diminuição de doenças relacionadas à subnutrição e ao saneamento básicos, além de a maior incidência de doenças crônicas típicas de países desenvolvidos referentes à maior complexidade e de uma população mais envelhecida.

Figura 4 - Pirâmide Etária: Envelhecimento da População Brasileira (IBGE 2010)

Particularmente, os países europeus apresentam alta da expectativa de vida, e baixa natalidade. O envelhecimento de sua população está num processo muito mais acentuado. Com isso, haverá uma maior prevalência de doenças crônicas, haverá uma queda de arrecadação de impostos e da previdência. Por isso há uma perspectiva de quase insustentabilidade, tanto da saúde privada, e principalmente da Saúde Pública para os próximos anos, ver figura 5, para manter o nível de qualidade da atenção à saúde dos diversos países [EUCOMED 2011]. Segundo pesquisa da IBOPE sobre gastos em saúde que foi realizada em 2011, em 39 países sobre ida dos pacientes aos médicos. A conclusão é que embora tenha diminuído o número total de atendimento, em contrapartida aumentou o número de atendimentos de patologias crônicas (cardiopatia, diabetes, câncer, etc..), o que eleva média de gastos.

Figura 5 – Pesquisa de Crescimento de Gasto Público e Privado com a área de Saúde na Europa [EUCOMED 2011]

Neste período de transição do Brasil, num cenário envelhecimento da população, maior tendência de prevalência das doenças crônicas, e conseqüente aumentos dos custos com tratamentos, tornarão necessários que os serviços de saúde sejam cada vez mais eficiente, por isso o tratamento de doenças crônicas se faz muito importante. Assim uma gestão e controle que traga uma maior eficiência da área de saúde seriam fundamentais. Por isso, existe uma necessidade de se implantar registros das doenças, em âmbito regional e nacional, relacionadas

às doenças crônicas, para verificar a sua epidemiologia, suas necessidades e qualidade de tratamento oferecido. Além disso, há uma necessidade de processos que pudessem propiciar ações como diagnóstico precoce, oferecer o melhor prognóstico e tratamento, além de acompanhamento do paciente para evitar complicações da doença, minimizando os procedimentos de alto custo.

Além disso, atualmente, constata-se uma heterogeneidade e má distribuição na oferta e na qualidade de serviços na área da saúde entre várias regiões do Brasil, havendo carência de oferta e qualidade de serviços em saúde em regiões mais remotas do país e mesmo nas periferias das cidades. Havendo uma concentração de conhecimento, recursos de saúde principalmente nos principais serviços de tratamento centros médicos mais especializados localizados em grandes centros urbanos. Podemos verificar um processo de transferência fora de domicílio (TFD) do paciente, a superlotação em Hospitais e Postos de saúde, e demora no atendimento.

A falta de integração das bases de informações dos pacientes das várias instituições de saúde promove um aumento de demandas de consultas e exames. O médico sem o histórico, muitas vezes solicita uma grande quantidade de exames, muitas vezes que o paciente já realizou, para ter maior segurança do diagnóstico da doença. Por isso o compartilhamento e troca de dados entre os estabelecimentos de saúde ajudariam a diminuir os custos de exames desnecessários.

Em todas as camadas do segmento de saúde encontramos dificuldades na integração e gerenciamento das informações, que vão desde o armazenamento, manipulação e até mesmo a sua distribuição, onde são envolvidos inúmeros serviços, normalmente relacionados a processos de grande complexidade, tais como: registro do paciente, exames clínicos, sistemas de monitoramento de sinais e equipamentos de imagens médicas.

A existência de ilhas de informação, a precariedade do acesso, da integração e da qualidade das informações da saúde no Brasil, acaba sendo fatores importantes para a dificuldade de gestão e de definir um real cenário atual da saúde no país, identificar as ineficiências. O que dificulta o estabelecimento das reais necessidades da área e as prioridades de investimentos e, o que causa que muitos recursos na saúde acabam sendo mal direcionados e aproveitados.

Além disso, a pesquisa dos tratamentos em saúde nas mais diversas patologias está em constante evolução, por isso há necessidade de constante atualização por parte dos médicos, é muito importante que ele possa se capacitar nas melhores e mais modernas práticas e condutas de tratamentos médicos relativos às suas especialidades para que possa aplicá-las em seus pacientes. Por isso a formação dos profissionais de saúde é fundamental. Os médicos mal-preparados podem fazer diagnósticos imprecisos e prescrever tratamentos inadequados a seus pacientes. Adicionalmente, seria importante o médico poder ter recursos para acesso as informações do pacientes, da segunda opinião bem como do suporte a decisão médica

Além disso, existem diferentes demandas em todos os setores do setor na saúde:

- i. **Governo:** Cenário da Saúde, Regulação, Controle Planejamento de Investimentos, ofertar serviços de saúde, racionalizar custos e evitar desperdícios
- ii. **Médicos:** Atualização de Conhecimento e Educação Continuada, falta de acesso ao Histórico do Paciente, Apoio a Decisão Médica, Pesquisa Clínica.
- iii. **Pacientes:** acesso a saúde de qualidade, qualidade e agilidade no atendimento, e educação de saúde a população.
- iv. **Operadoras de Saúde:** Redução de Custos (novos procedimentos, tratamentos, equipamentos aumentam o custo)

A maior integração e gerenciamento das várias informações de saúde do paciente, e desde que devidamente tratadas, seriam uma abordagem adequada que gerariam subsídios para planejamento e gestão das ações de atenção a saúde (prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação do paciente). Este cenário proporcionaria subsídios para uma melhora da oferta e qualidade dos serviços de saúde, bem como da avaliação das condutas ou protocolos de tratamento e seus custos-efetividade.

Seria fundamental viabilizar uma ação mais coordenada dos níveis de saúde (Atenção Básica, Secundária e Terciária) mais centrada no paciente, com foco no seu bem-estar, não apenas para tratar a doença, através das ações de medicina preventiva. Dessa forma minimizaria gastos no

tratamento de pacientes por minimizar, bem como diagnóstico tardio da doença ou suas complicações. Evitando que o paciente se torne crônico e que necessite de procedimentos de alto custo.

Entretanto, estes problemas podem ser minimizados considerando-se as novas tendências tecnológicas, como os padrões abertos de informação, componentes de software a orientação a objetos, e arquiteturas de sistemas distribuídos, permitindo a interoperabilidade de diversos Sistemas de Informação em Saúde. Além do intercâmbio de informações junto à federação de instituições em saúde remotamente localizadas, viabilizando a criação de registros multicêntricos amplos de pacientes para várias doenças em âmbito nacional. Bem como o uso destas novas tecnologias da informação e comunicação, possibilitando uma saúde mais centrada no paciente e focada em seu bem-estar, através de ações de medicina preventivas nos níveis de atenção primária, secundária e terciárias, com uma preocupação especial com as doenças crônicas.

2.2 Medicina Preventiva nos níveis de atenção a saúde

Uma abordagem relevante para a Saúde Digital é a Medicina Preventiva. Os métodos utilizados para prevenir a doença são classificados em três categorias: prevenção primária, prevenção secundária e prevenção terciária. Cada categoria de medicina preventiva tenta evitar que a doença afete uma pessoa ou população, para que possa detectar a doença rapidamente para evitar a progressão ou sintomas, ou tentar limitar o impacto de uma doença que já está diagnosticado e estabelecido no paciente com o tratamento. (*Fitzgerald Health Education Associates, Inc. FHEA*), como descritos a seguir:

- i. **Medicina Preventiva para Atenção Básica ou Primária** - Prevenção da doença primária é normalmente voltada para a população como um todo e é considerado o melhor custo-benefício entre os cuidados de saúde disponíveis. As Imunizações são provavelmente o melhor exemplo de prevenção primária, enquanto educação para a saúde também representam grande parte dos esforços de prevenção primária. Outro exemplo é a Pasteurização do leite para evitar as doenças possíveis de infecção bacteriana é

considerada medicina preventiva primária. O objetivo da prevenção da doença principal é evitar completamente o sofrimento, custo e impacto da doença, intervindo antes do aparecimento de qualquer doença ocorram. Além disso, as campanhas de prevenção e vacinação também são ações de prevenção neste nível.

ii. **Medicina Preventiva para a Atenção de Média Complexidade ou Secundária** -

Prevenção da doença secundária é dirigida para aqueles que têm fatores de risco para uma doença, mas ainda não têm um diagnóstico ou sintomas. O objetivo é identificar e tratar, caso seja necessário, as pessoas e pegar a doença de forma mais precoce possível para eventualmente evitar a doença mais avançada e seus sintomas. Os testes de seleção e triagem de pacientes são um excelente exemplo de prevenção secundária. Pelo diagnóstico de doenças rapidamente, especialmente em casos de alguns cânceros e doenças do coração, a progressão da doença pode muitas vezes ser alterado em favor do paciente para minimizar seus efeitos.

iii. **Medicina Preventiva Atenção de Alta Complexidade ou Terciário** -

Quando a prevenção primária falha, e na prevenção secundária realizou-se tudo o que poderia ser feito para melhorar a situação do paciente, a prevenção terciária se torna o meio para combater a doença. A prevenção terciária é tudo o resto necessário para cuidar do paciente no combate contra a doença. São feitas tentativas para minimizar o impacto negativo da doença, restaurar a função e prevenir complicações. Exemplos de prevenção terciária incluem o acompanhamento e monitoramento de todos os medicamentos prescritos para garantir que o paciente está tomando eles, a terapia para ajudar a restaurar a função em doenças debilitantes e qualquer procedimento médico destinado a tratar ou curar a doença em si.

Na tabela 3, está apresentada os níveis de prevenção.

2.3 Doenças Crônicas não-Transmissíveis

As doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT) compõem um grupo de agravos à saúde que apresentam, de uma forma geral, longo período de latência, tempo de evolução prolongado, etiologia não elucidada totalmente, com lesões irreversíveis e complicações que acarretam graus variáveis de incapacidade ou óbito [Maciel 2008]. Os agravos desta doença demandam tratamentos de alto custo da atenção terciária. Os pacientes destas doenças, entre as fases de sintomas, diagnóstico e tratamento, transitam nos níveis de atenção primária, secundária e terciária.

Tabela 3 – Níveis de Prevenção, baseado em [Katz et al. 2009]

Nível de Prevenção	Objetivos de Prevenção de doença	Vantagens potenciais
Atenção Primária	Promoção da saúde: impedindo o início da doença (ex: campanhas e exames de prevenção, vacinação, exames preventivos, identificação e notificação de casos suspeitos)	Um maior engajamento do paciente com o seu auto-cuidado, prevenção primária mais eficaz e generalizada (boa alimentação e exercícios, adoção de cuidados e hábitos com a prevenção de doenças, exames preventivos, vacinação)
Atenção Secundária	Tratamento de pré-sintomático da Doença (Ex: Tratamento com medicamentos para hipertensão contra agravos do coração e vasculares, e outras doenças)	Adesão do tratamento pelo paciente reforçada; medicamento, exames de controle, eventual dieta com restrições (Ex: Aderência Medicamentosa)
Atenção Terciária	Controle de doenças e sua progressão; gestão dos sintomas e agravos (Ex: Tratamento com cardiopatias crônicas)	Controle de Sintoma e agravos reforçados (Ex: Controle do paciente que tiveram infarto ou acidente vascular)

Desta forma, alguns autores apontam o envolvimento dos serviços de saúde como uma estratégia importante para o sucesso e sustentabilidade das intervenções preventivas em DCNT. Os profissionais da atenção primária deveriam ser mais proativos na abordagem dessa população, porque é alta a prevalência (32,2%) de pelo menos um fator de risco. Tal conduta

permitiria prevenir e/ou identificar fatores de risco mais precocemente [Carpilnela 2011]. Para as DNCT, é grande importância do diagnóstico precoce, para minimização dos agravos do paciente. Para o tratamento adequado das doenças crônicas, controle de custos o uso da abordagem de medicina preventiva é fundamental. São doenças como: Câncer, Diabetes, Nefropatias, Cardiopatias, entre outras. Normalmente os pacientes tratados destas doenças devem ter um acompanhamento contínuo para evitar agravos, complicações e outras seqüelas.

2.4 Oncologia Pediátrica

A má distribuição da oferta e qualidade de serviços na saúde, observadas nas mais diversas patologias, também ocorre na atenção da Oncologia Pediátrica, que é um dos focos de aplicação deste trabalho.

Câncer é o nome dado a uma classe de doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo. Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores (acúmulo de células cancerosas) ou neoplasias malignas. Por outro lado, existe o tumor benigno, que significa simplesmente uma massa localizada de células que se multiplicam vagarosamente e se assemelham ao seu tecido original, raramente constituindo um risco de vida.

A **Oncologia Pediátrica** é a especialidade da medicina que estuda o câncer em crianças. Por definição, o câncer infantil é quando a criança possui menos de 15 anos [Pizzo 1997].

Os grupos de câncer e seus tipos mais comuns são:

- i. **Leucemia** - É o tipo mais comum de câncer infantil. É uma doença que inicia nas células que formam o sangue. Existem tipos diferentes de leucemias que são classificadas de acordo com o tipo de célula do sangue que está afetada.
- ii. **Tumor de Wilms** - Ocorre nos rins. O sintoma mais comum é o aumento do volume do abdômen ou um nódulo palpado na barriga.

- iii. **Linfoma** - Afeta os linfonodos, que são importantes na luta contra infecções. Os primeiros nódulos a serem **afetados são**, usualmente, os do pescoço.
- iv. **Neuroblastoma** - Origina-se de algumas células do sistema nervoso que se encontram ao longo da coluna vertebral. Este câncer ocorre quase exclusivamente em crianças menores de 5 anos. Usualmente é detectado quando um tumor no abdômen ou tórax é vista ou palpada.
- v. **Rabdomiossarcoma** - Origina-se nas células musculares e costuma atingir crianças abaixo de 5 anos de idade. O tumor pode aparecer na cabeça, pescoço, tórax, abdômen ou extremidades (pernas e braços).
- vi. **Retinoblastoma** - É um tumor maligno que ocorre no fundo do olho e costuma afetar crianças menores de 5 anos. Os sintomas são anormalidades de olho (aumento de tamanho, reflexo branco no interior da pupila e perda de visão).
- vii. **Tumores ósseos** - Osteossarcoma e sarcoma de Ewing são os mais freqüentes. Ocorrem mais em adolescentes. Geralmente o primeiro sintoma é dor no osso afetado.
- viii. **Tumores germinativos** - Podem ser benignos ou malignos e surgir em qualquer idade. Os locais mais comuns são os testículos, ovários, região próxima à parte final da espinha, cérebro, tórax e abdômen.

Os principais procedimentos de tratamento do câncer são a quimioterapia, a cirurgia e a radioterapia, e transplante de medula:

- i. **Quimioterapia** - A quimioterapia consiste na administração de medicamentos que circulam em todo o organismo. Ela ataca as células malignas e, às vezes, afeta também as células saudáveis. As doses de quimioterapias são dadas em ciclos, que podem durar semanas. Particularmente, a quimioterapia possui grande importância no tratamento do Câncer Infantil, pois as crianças respondem muito bem a este procedimento, se comparadas aos adultos. Por isso, geralmente a quimioterapia representa o grande foco de pesquisa nos protocolos de tratamento médico de tumores na infância.

- ii. **Radioterapia** – O feixe de radiação a partir de um acelerador de partículas destrói as células malignas que estão no campo irradiado. Este tipo de tratamento com radioterapia pode durar semanas. Outra forma é a radioterapia interna baseado em uso de isótopos, como na braquiterapia, com a fixação de cápsulas internas implantadas diretamente na região do tumor, ou mesmo através de injeções intravenosas, como para MIBG Terapêutico (meta-iodine-benzilguanidina).
- iii. **Cirurgia** - A cirurgia consiste na retirada do tumor através de um corte na área afetada. O tratamento inicial para tumores sólidos é uma biopsia - a remoção de uma pequena parte de tecido para fazer um diagnóstico preciso através de estudo anato-patológico. Às vezes, a quimioterapia é aplicada primeira para reduzir o tamanho do tumor e facilitar a cirurgia. A cirurgia pode ser um procedimento não-indicado em alguns casos de metástases ou de tumores volumosos.
- iv. **Transplante de medula óssea** - O transplante de medula óssea (TMO) tem sido cada vez mais empregado como tratamento de casos específicos de leucemia e tumores sólidos. Neste tratamento há administração de doses muito altas de quimioterapia e radiação. A utilização destas doses não seria possível, caso não se utilizasse o TMO para repor as células da medula que voltam a produzir os novos leucócitos, plaquetas e células vermelhas. O enxerto da medula óssea pode ser do próprio paciente (TMO autólogo ou TAMO), de um doador compatível geneticamente (TMO alogênico), ou de um gêmeo idêntico (TMO singênico).

A criança com câncer deve ter cuidado com doenças transmissíveis, devido a sua baixa imunidade. O contato com pessoas doentes ou gripadas deve ser evitado, assim como aglomerações humanas. Por isso o cuidado em traslados ou migração do paciente que ocorrem comumente entre regiões do Brasil nos casos de TFD.

É importante que os pais e familiares estejam alertas nas crianças com sintomas, que estão relacionados ou se confundem com as doenças comuns na infância, assim ao sinal de alguma anormalidade, deve-se levar seus filhos ao pediatra para avaliação.

O tratamento do câncer começa com o diagnóstico precoce por um médico especialista, pelo uso de condutas corretas, de um bom laboratório de análises e do estudo de imagens, evitando casos de pacientes com falso-negativos ou falso-positivos. O diagnóstico precoce é fundamental. Um trabalho também importante é a adesão da toda comunidade médica, principalmente da atenção básica, para encaminhamento de potenciais pacientes ou suspeitos com câncer infantil.

O trabalho coordenado entre vários profissionais da saúde também é fator determinante para o êxito do tratamento médico (oncologistas pediatras, cirurgiões pediatras, radioterapêuticos, patologistas, radiologistas, infectologistas, ortopedistas, endocrinologistas, etc.), assim como o de outros membros da equipe médica (enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, farmacêuticos). O Tratamento do Câncer é multidisciplinar, logo é fundamental possibilitar o fluxo de informações do paciente entre estes especialistas.

2.4.1 Protocolos e Grupos Cooperativos de Tratamento em Câncer Infantil

Uma das principais causas da alta taxa de mortalidade no câncer infantil refere-se à heterogeneidades dos procedimentos ou protocolos de tratamento médico em quimioterapia.

No Brasil, particularmente, a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) divulga os **Protocolos Cooperativo de Tratamento Câncer Infantil**, que são resultados de trabalhos investigativos da equipes de médicos especialistas procedentes de diversas instituições médicas de referência de Câncer Infantil no Brasil. Estes protocolos definem os programas de tratamento de câncer infantil com os melhores índices de cura, menores índice de morbidade e maiores tempo de sobrevida. A cada novo protocolo cooperativo divulgado, num trabalho de pesquisa de alguns anos, há uma melhora significativa nas taxas de cura e sobrevida do paciente em tratamento de câncer. No Brasil, na década de 70, o prognóstico de pacientes de câncer não chegava 30%. O diagnóstico correto e o uso dos protocolos de tratamento mais avançados são fundamentais na cura ou sobrevida do paciente. A dificuldade de disseminação do uso desses protocolos faz com que o país se caracterize pela heterogeneidade de protocolos utilizados em

hospitais de diversas regiões. Por isso é muito importante o cuidado em relação à constante atualização dos profissionais em saúde.

Todavia, as atuais formas de disseminação dos novos protocolos são ainda muito ineficientes. Assim várias instituições médicas continuam utilizando protocolos defasados. Mesmo as instituições médicas que fazem a adesão aos protocolos da SOBOPE, sentem dificuldade de interatividade com os especialistas dos grupos cooperativos usando apenas fax, telefone, correio ou mesmo e-mail.

Os desafios dos grupos cooperativos na disseminação e adesão dos protocolos são grandes, pois hoje as grandes maiorias dos pacientes estão fora dos programas dos protocolos cooperativos. Dessa forma, não há um controle eficaz de qualidade no tratamento dado a muitos pacientes. Além disto, estes registros de protocolos em pacientes são normalmente realizados no papel. Os poucos dados e com qualidade duvidosa dificulta que especialistas médicos possam avaliar a eficiência do protocolo e de ter informações sobre a toxicidade do tratamento.

2.5 Curva de Sobrevida de Kaplan-Meier

Através do método de Kaplan-Meier, é traçado a curva de média sobrevida para uma determinada doença [KAPLAN 1958]. Este gráfico apresenta a expectativa de sobrevivência de um grupo de pacientes ao longo de um período de tempo. Este método pode ser usado no instante exato do evento morte. Neste caso, para cada instante t_i em que o evento ocorre, a probabilidade de sobrevivência até t_1 dado que estava vivo no instante t_{i-1} é dada por:

$$q_i = \frac{\text{n}^\circ \text{ de indivíduos vivos em } t_i}{\text{n}^\circ \text{ de vivos em } t_i + \text{n}^\circ \text{ que morre em } t_i} \quad (1)$$

Um indivíduo censurado em t_i é considerado vivo até o instante t_i inclusive. A curva de sobrevida é:

$$\hat{S}(t_i) = \hat{S}(t_{i-1})q_i = q_1q_2 \dots q_i \quad (2)$$

A variância de $\hat{S}(t_i)$ é dada por:

$$\text{var}[\hat{S}(t_i)] = [\hat{S}(t)]^2 \sum_{k=1}^i \left(\frac{1}{\text{n}^\circ \text{ de vivos em } k} - \frac{1}{\text{n}^\circ \text{ de mortes} + \text{n}^\circ \text{ de vivos em } k} \right) \quad (3)$$

2.6 Fibrose Cística

A Fibrose Cística (FC), também conhecida como Mucoviscidose, é uma doença genética autossômica recessiva, crônica, com manifestações sistêmicas, que compromete principalmente os sistemas respiratório, digestivo e aparelho reprodutor. Ocorre por uma disfunção das glândulas de secreção exócrina [Kuhnl et al 2005].

Esta é uma doença complexa ainda pouco conhecida em nosso país, apesar da existência de alguns estudos de prevalência de mutações de FC na população brasileira [Raskin et al 1993][Raskin et al 1997][Raskin et al 1999]. Para que os avanços no tratamento desta doença no país continuem, é muito importante o conhecimento da situação da saúde e do tratamento dos pacientes acompanhados nos diversos Centros Brasileiros.

Verificamos que a implementação de registros sobre doenças crônicas vem crescendo em todo o mundo, promovendo a coleta e armazenamento de dados longitudinais de pacientes acompanhados nos Centros participantes [Mukerjee et al 2003][CFF 2007][Strobl et al 2003]. Existem evidências ainda de que a implementação de registros de pacientes de doenças crônicas pode trazer, através do melhor conhecimento do tratamento, a evolução dos respectivos protocolos clínicos de tratamentos, bem como a identificação de marcadores de mau prognóstico, como a hipertensão pulmonar na esclerose sistêmica progressiva particularmente para Fibrose Cística [Macri et al 1991].

A Fundação Americana de Fibrose Cística (*Cystic Fibrosis Foundation, CFF*) possui um registro norte-americano há cerca de 40 anos, e atualmente publica relatórios anuais sobre a situação

de cerca de 24.000 pacientes norte-americanos. Já a Sociedade Européia de Fibrose Cística (*ECFS*) implementou um registro em 1994, inicialmente com recursos de empresas farmacêuticas, e operado por uma empresa de pesquisa clínica. Em 1999, o registro da *ECFS* contava já com dados de 13.700 pacientes de 9 países europeus [Roghley 2006].

Em 1989 quatro Centros de quatro países da América Latina (Argentina, Brasil, Chile e México) realizaram um estudo multicêntrico com o objetivo de comparar os dados de seus Centros e analisar de maneira global seus pacientes com FC. Foram incluídos 743 pacientes, dos quais 59 brasileiros, resultando numa publicação na Revista *Pediatric Pulmonology* em 1991 e que foi o embrião do *Registro Latino Americano de Fibrosis Quística (REGLAFQ)*. Em 1993, devido às dificuldades de conhecermos os dados do Brasil, separados dos dados da América Latina, foi fundado o Registro Brasileiro de Mucoviscidose (REBRAM), onde os registros eram realizados em papel. Os resultados preliminares foram apresentados no Congresso Latino Americano de FC em Cuba, em 1997. Devido à grande dificuldade de se obter os dados dos vários Centros Brasileiros, principalmente quanto ao preenchimento das planilhas em papel, o REBRAM foi desativado logo em seguida, em 1998.

2.7 Saúde Digital

Saúde Digital (*Digital Health*), junto com Saúde Eletrônica (*Electronic Health*) ou e-Saúde (*e-Health*) são termos largamente encontrados na Internet ou em várias publicações, com sentidos equivalentes.

Numa revisão sistemática da Literatura [Oh 2005], foram analisados 1209 resumos e revisados 430 citações de bases de dados bibliográficas, sendo que foram colhidos 10 diferentes definições para o termo. E a partir de uma pesquisa pelo Google, foram revisados 1158 *sites* e identificados 41 adicionais definições originais. Ao todo foram 51 definições diferentes para o termo.

Inclusive nesta revisão sistemática, a definição mais citada na internet é a de Eysenbach, que foi referido por pelo menos 87 *sites* na Internet. Pode se considerar que além de uma das definições mais conhecidas, também é umas das mais completas para Saúde Digital ou e-Health:

“Definido como um campo emergente na interseção da informática médica, saúde pública e negócios, relativo a serviços de saúde e informações transmitidas através da Internet e tecnologias relacionadas. Num sentido mais amplo, o termo caracteriza não apenas um desenvolvimento técnico, mas também um estado de espírito, uma maneira de pensar, uma atitude e um compromisso para a rede, o pensamento global, para melhorar os cuidados de saúde a nível local, regional e mundial usando tecnologia de informação e comunicação “[Eysenbach2001].

Segundo Micthell, Saúde Digital (*e-Health*) é o uso combinado de comunicação eletrônica e tecnologia da informação no sector da saúde. O uso no setor de saúde de dados digitais - transmitidos, armazenados e recuperados eletronicamente - para fins clínicos, educacionais e administrativos, tanto no site local e à distância [Micthell 1999].

Os benefícios da Saúde Digital segundo a COCIR (*European Coordination Committee of the Radiological, Electromedical and Healthcare IT Industry*) podem ser : Facilidade no acesso aos cuidados de saúde e ajudar a fornecer o cuidado de pessoas localizadas em áreas remotas; Melhoraria a qualidade da atenção a saúde, de vida e bem-estar dos pacientes; Melhora da segurança do paciente; Economia de tempo para os profissionais de saúde e apoiar à falta de pessoal qualificado; Redução de custos com a modernização e melhorar a eficiência dos serviços de saúde, Melhoraria e garantia da transferência de informações do paciente, e inclusive no Apoio para a competitividade da economia do país [COCIR 2011].

Segundo a OMS, *eHealth* é entendida como o uso de tecnologias de informação e comunicação a nível local e à distância, apresenta-se uma oportunidade única para o desenvolvimento da saúde pública.

Podemos verificar que muitas definições de Saúde são referenciadas como uso de tecnologias da informação na área de saúde visando benefícios no atendimento médico e de saúde de forma genérica, sem entrar de como estes ambientes são construídos. Neste trabalho, a Saúde Digital é entendida quando há uma integração e interoperabilidade de diversos sistemas de informações de atenção e gestão de Saúde, de forma de haja uma convergência de informação

em Saúde sobre o Registro Eletrônico do Paciente, e quando as ações de cuidados à saúde do pacientes são coordenadas e integradas visando o seu bem-estar, considerando os 3 níveis de atenção (primária, secundária e terciária).

Figura 6 – Contextualização das tecnologias da Saúde Digital

Particularmente, diversos sistemas de saúde podem fazer parte deste ambiente de Saúde Digital, como podemos apresentar na figura 6, a contextualização da Saúde Digital (*e-Health*) diante das principais tecnologias que fazem parte do contexto das Tecnologias de cuidados com a saúde, tais como Telessaúde, Telemedicina, Teleassistência, Educação a Distância em Saúde, m-Health, Telemonitoramento. Discutiremos algumas destas tecnologias nas seções a seguir.

2.8 Registro de pacientes

A Agência de Pesquisa e Qualidade em Saúde (*Agency for Healthcare Research and Quality*) define registros de pacientes como um banco de dados uniforme (clínicos entre outros) usados para avaliar os resultados em populações específicas para fins científicos, clínicos ou políticos [Gliklich et al 2010]. Adicionalmente, que os registros também podem ser entendidos como

bases de dados de informação clínica críticas para avaliar os processos de cuidados e seus resultados, assim estes podem desempenhar um papel importante na medição de desempenho e na evolução de uma infraestrutura de tecnologia da informação nacional em saúde. Eventualmente, o uso crescente de dados nacionais de registros e relatórios públicos conduzirá inevitavelmente a discussões sobre a sua propriedade e controle [Gliklich et al 2010].

Os Registros de pacientes ou doentes são bases de dados de informação clínica crítica para avaliação dos processos de cuidados e seus resultados, que podem desempenhar um papel vital em medir a qualidade e custo. Também, podem ser considerados como a essência da Medicina baseada em evidência e raciocínio baseado em casos. No entanto, como as regras dos registros são muitas vezes limitadas por deficiências significativas na sua concepção, futuramente suas funcionalidades devem ser adaptadas e ampliadas para atender às necessidades de mudança na melhoria dos serviços de saúde [Brookings Institution 2011]. A AHRQ dá as recomendações sobre como os registros podem desempenhar um papel importante na medição de desempenho e na evolução nacional de infraestrutura de tecnologia da informação em saúde (TI).

Entre os elementos do registro para desempenhar um papel vital na medição de qualidade e custo de atenção à saúde, podem ser incluídos: padronização de dados e definições de elementos através dos registros que abordam a mesma doença ou áreas de tratamento; Padronização os métodos de interoperabilidade entre os registros ativamente e sua interoperabilidade com outros sistemas, desenvolvimento de um método uniforme de gerenciamento de identidade do paciente vindas de muitas instituições; e a padronização de metodologias para amostragem e de garantia de qualidade.

Adicionalmente, o *Institute of Medicine* (IOM) recomendou a criação de uma infraestrutura que viabilize a capacidade de aprendizagem mais rápida e eficaz da prestação de cuidados de saúde e que possa atender às necessidades críticas para melhoria, no mínimo, três áreas: a medição da qualidade e custo dos cuidados de saúde, investigação eficácia comparativa clínica e monitoração de segurança de produtos médicos.

Além disso, os Registros de coleta de dados sobre populações definidas pelas suas condições clínicas ou doenças, procedimentos ou tratamento, ou utilização dos recursos. Além disso, os registros podem apoiar uma série de funções importantes para o paciente, equipe de atendimento, e os níveis de organização, incluindo: (i) a coleta e armazenamento de dados sobre o diagnóstico de um paciente e tratamento que podem ser analisado e referido como necessário; (ii) a Geração de saídas que facilitam a prestação de cuidados e de coordenação ao nível individual do paciente, tais como apoio à decisão, relatórios de pacientes, alertas, notificações, listas de cuidados pró-ativa, e os conteúdos educativos; (iii) o fornecimento de ferramentas para auxiliar na gestão de populações, a melhoria da qualidade e elaboração de relatórios de qualidade, como por exemplo, ajuste de risco, análise de tendências, pontos de vista populacional, e transmissões de relatório de qualidade. Além de apoiar as aplicações de pesquisa e estudos de eficácia comparativa de tratamentos.

Uma questão importante é referente à qualidade dos dados e sua consistência e garantia de identificação única, numa coleção de dados a partir de várias instituições, assim é necessária a vinculação dos registros dos pacientes (*Registry Linkage*) [Herzog 2007], com base na probabilidade. Esta estratégia exige a criação periódica de um conjunto de dados ligados ou coordenados. Evitando que o mesmo um paciente fique em duplicidade na base de dados. Como a precisão e a confiabilidade das metodologias de relacionamento de dados têm melhorado ao longo do tempo, esta estratégia de curto prazo dos dados ligação é cada vez mais importante como um apoio aos esforços de melhoria da qualidade e medição de desempenho. Deve-se julgar, por exemplo, se o paciente identificado no registro por nome, homônimo ou similar, data de nascimento, cidade, data de nascimento, entre outras informações. Um registro nacional centraliza esses dados para todo um país para evitar a duplicação de nomes.

Os programas nacionais de registro podem apoiar e reavaliar dos cuidados da saúde fornecendo benchmarks nacionais, padrões e melhores práticas para; difundir diretrizes baseadas em evidências práticas, e apoiar programas de registro de serviços relativamente de baixo volume que só fazem sentido quando agregada a nível nacional.

Dentre outros benefícios de um registro nacional podemos destacar:

- i. **Tendências de Vigilância em saúde:** os dados de um registro nacional podem fornecer informações importantes sobre os resultados de saúde para acompanhar as necessidades do paciente e identificar problemas de saúde que necessitam atenção imediata ou maiores cuidados. Exemplos de saúde dados de resultados incluem a toxicidade ao tratamento, bem como o número de pacientes com a doença, quantos estão hospitalizadas, ou foram a óbito
- ii. **Alocação e priorização de recursos:** para definição de prioridades, os dados de um registro nacional centralizado são inestimáveis na identificação das necessidades de recursos e as mais altas prioridades para o bom sucesso dos resultados.
- iii. **Melhorar o processo de aquisição e gastos de saúde:** com a disposição de Dados confiáveis a partir de um registro nacional pode ser usado quando compra de medicamentos e produtos de tratamento nacional para ajudar a determinar a quantidade destes produtos de tratamento necessário. Também pode ser usado como parte de uma auditoria do processo de compra como um todo.
- iv. **Apoio ao mecanismo de distribuição:** Um registro ajuda a organizar e monitorar a distribuição nacional e uso de produtos e medicamentos de tratamento. Os Padrões de uso do produto podem ser avaliados e excessivo uso de produtos de tratamento podem ser identificados, avaliados e tratados. Se um determinado produto é recolhido ou identificado como tendo algum problema de segurança ou de qualidade, os dados de registro podem ser usados para identificar os pacientes que receberam para que possam ser contatados.
- v. **Estabelecer uma rede de comunicação com o paciente:** Identificando onde os pacientes vivem, um registro é uma parte essencial da rede de comunicação que inclui centros de tratamento e do paciente. O acesso ao registro permite que o governo ou instituições possa distribuir materiais educativos a população e outras informações importantes para a saúde e bem-estar de pacientes sobre doenças específicas

- vi. **Assegurar uma melhora da coleta de dados nacionalmente e globalmente:** o registro tem sido extremamente útil para advogar para melhorar os cuidados para as pessoas com doenças em todo o mundo. Os dados mostrar a eficácia dos programas nacionais e os resultados do controle e dos tratamentos da doença.

2.9 Telemedicina e Telesaúde

Encontramos várias definições para Telemedicina (*Telemedicine*). De acordo com a ATA (*American Telemedicine Association*), a **Telemedicina** “é o uso de informação médica veiculada de um local para outro, por meio de comunicação eletrônica, visando à saúde e educação dos pacientes e dos profissionais médicos, para assim melhorar a assistência de saúde” [ATA1999].

De acordo com Conselho Federal de Medicina (CFM), define-se a **Telemedicina** como “o exercício da Medicina através da utilização de metodologias interativas de comunicação áudio-visual e de dados, com o objetivo de assistência, educação e pesquisa em Saúde” [CFM2002a]. Sendo que o CFM está procurando ainda regulamentar melhor esta área.

A **Telemedicina**, então, está sempre vinculada à idéia do uso de informação de forma eletrônica, objetivando serviços na saúde remotamente.

Há o termo **Telesaúde** (*Telehealth*), que algumas vezes é entendido com um escopo mais abrangente que a Telemedicina, e está ligado a idéias como programas de saúde ou um conjunto de ações associadas à assistência médica remota, saúde pública, educação de profissionais, enquanto a Telemedicina às vezes refere-se à atividades isoladas, entretanto não há uma clara distinção entre dois termos [Maheu2001]. Neste trabalho, o conceito de Telesaúde será ampliado dentro de uma abordagem de uso de tecnologias (protocolos, ferramentas e plataformas).

2.10 Sistemas de Informação em Saúde

As Tecnologias da Informação (TI) são os recursos tecnológicos e computacionais para geração e uso da informação, que está fundamentada sobre equipamentos (*hardware*) e seus dispositivos e periféricos, aplicativos (*softwares*) e seus recursos, base de dados, telecomunicações e redes,

e a Internet. Um Sistema de Informações (SI) pode ser tecnicamente definido como um conjunto de componentes inter-relacionados que coleciona, recupera, processa e distribui informação para apoiar a tomada de decisão, coordenação e controle em uma organização. Simplificadamente, temos TI= equipamentos (*hardware*)+ aplicativos (*software*), e pode-se considerar SI= TI + Pessoas + Procedimentos[Laudon2002].

Os Sistemas de Informação em Saúde (SIS), ou *Healthcare Information Systems* (HCIS), referem-se às várias aplicações de TI no setor de saúde, envolvendo vários tipos de aplicações e vários campos de estudo, como Medicina, Ciência da Computação, Estatística, Engenharia Biomédica, entre outras [Raghupathi97].

Historicamente, quando a informatização não havia chegado à área de saúde, os sistemas hospitalares eram baseados em registro em papel e imagens em filmes. Havia um acúmulo de arquivos volumosos, dificuldade de armazenamento, dificuldade no gerenciamento da informação armazenada e perda de documentos, além das dificuldades para troca de informação entre instituições com o uso de métodos ineficientes de comunicação entre diferentes entidades de saúde como carta, fax e telefonemas, com uma total ausência de padronizações de processos.

Com a informatização na saúde, quando alguns sistemas internos departamentais das instituições de saúde começaram a ser informatizados, os primeiros modelos de informatização em saúde apresentavam pouca interoperabilidade entre diversos sistemas heterogêneos e distribuição de informação complexa. A dificuldade de armazenar, distribuir e gerenciar informações médicas, como registro do paciente e imagens médicas era um problema dentro dos limites das instituições de saúde ou mesmo de um dos seus departamentos. Desta forma, os primeiros modelos de sistemas de informação médica se caracterizavam por: (i) Distribuição de informação complexa e pouco estruturada, (ii) Sistemas Heterogêneos, com baixa conectividade e interoperabilidade, (iii) Pouca utilização de padrões de comunicação entre sistemas e de padrões de formatação da informação.

A partir dos anos 90 e 2000, os SIS apresentam atualmente uma tendência na utilização de novos padrões tecnológicos e sistemas abertos para a representação de informações médicas, permitindo alto grau de interoperabilidade e conectividade entre sistemas heterogêneos e diferentes plataformas que compõem o ambiente hospitalar.

Desta forma, nesta evolução dos modelos de SIS promoveram a integração de tecnologias como o CORBAmed (*CORBA in Medicine*), DICOM (*Digital Imaging and Communication in Medicine*), HL7 (*Health Level 7*) e XML (*eXtensible Markup Language*). Também trazem novos conceitos para os SIS, como a federação de instituições médicas, bem como considerações necessárias que permitam a implementação de novos serviços e aplicações sobre o registro médico, ou ferramentas que permitam a colaboração entre médicos,. Além de outras particularidades com o uso de métodos de especificação e projeto de sistemas médicos sob paradigma de padrões de informações, componentes e objetos distribuídos.

Estes novos Sistemas de Informações em Saúde visam proporcionar a melhora da qualidade do serviço prestado no setor, a integração dos processos envolvidos em uma instituição (ou numa federação de instituições) de saúde, facilitando o gerenciamento e o acesso da informação médica, visando agilidade, melhores resultados e diminuição de custos.

A tendência agora é que a nova geração de sistemas de Informação em saúde se baseie na idéia de facilitar o acesso à informação disponível através da: (i) Representação de informações complexas e pouco estruturadas, (ii) Padrões de Integração de informação distribuída, (iii) Interoperabilidade entre sistemas heterogêneos.

Para a viabilização destes novos Sistemas de Informação em Saúde é necessário utilizar a união das seguintes abordagens tecnológicas: (i) Componentes e Objetos Distribuídos (ex: JavaBeans, EJB, Corba); (ii) Padrões para representação e troca de informação ou comunicação (ex: CID, UMLS, HL7, XML);(iii) Padrão de Troca e Representação de Imagens Médicas (ex: DICOM).

2.11 Desenvolvimento de Engenharia de *Software* e Orientação a Objeto

A Engenharia de *Software* é uma disciplina que disponibiliza métodos, técnicas e ferramentas com o objetivo de elevar a qualidade do software produzido, melhorando a relação custo/benefício.

Segundo Pressman, a Engenharia de *Software* é a criação e a utilização de sólidos princípios de engenharia a fim de obter software de maneira econômica, que seja confiável e que trabalhe eficientemente em máquina reais [Pressman 2001].

Uma nova abordagem em Engenharia de *Software* se refere a orientação a objetos (OO). O paradigma da orientação a objetos não é uma revolução, mas uma evolução do paradigma estruturado. Ele definiu novas unidades de modularização, que visam permitir a construção de sistemas mais robustos e com maiores facilidades de reutilização, manutenção e evolução do Software.

A orientação a objeto (OO) traz uma nova maneira de pensar nos problemas a partir do mundo real, que combina a estrutura e comportamento em uma única entidade, o objeto. A OO trouxe conceitos novos como Classe, Objeto, Abstração, Encapsulamento, Atributo, Método, Interface, Herança e Poliformismo.

A metodologia de desenvolvimento de Engenharia de Software pode ser apresentada num modelo em fases de cascata com *releases* de desenvolvimento em espiral. Abaixo são descritas as fases e etapas de desenvolvimento em cascata:

- i. **Engenharia de Sistema:** Modelagem Funcional e Processos, Levantamento de Requisitos e Estudo de viabilidade, representadas pelos diagramas UML (*Unified Modeling Language*) de Casos de Uso ou por estudos em diagramas IDEF0 (*Integrated Definition Language*), visando a análise dos processos de negócios referentes ao domínio do problema.

- ii. **Análise de requisitos OOA (*Object Oriented Analysis*):** Análise das características necessárias para o sistema, representadas pelos diagramas UML de classes e seqüência. Na verdade, a fase de OOA compreende também a fase de engenharia de sistemas.
- iii. **Projeto – OOD (*Object Oriented Design*):** Estruturação do modelo geral, Dimensionamento, Especificações Técnicas do Projeto de Implantação, com diagramas UML de componentes e implantação.
- iv. **Implementação e Construção (*Object Oriented Programming*):** A implementação envolve o processo de programação ou codificação, configuração, integração com HW, Implantação sistema proposto como o uso de uma linguagem orientada a objetos, como o Java .
- v. **Testes:** Referem-se a estratégias de testes e depuração do sistema implementado, avaliando se o software está de acordo com as especificações e sem que haja erros.
- vi. **Validação:** Após a validação dos testes a homologação do sistema.

2.11.1.1 Desenvolvimento baseados em Componentes

A reutilização é um princípio essencial na área de Engenharia de Software para garantir a redução de esforços e custos no Processo de Desenvolvimento de Software (PDS) e a redundância de código.

O Desenvolvimento Baseado em Componentes se preocupa com a criação de componentes que possam ser reutilizados em outras aplicações. A reutilização caracteriza-se pela utilização de produtos de software, em uma situação diferente daquela para quais estes produtos foram originalmente construídos. Para aumentar a reutilização de software, pesquisas apontam, como passo fundamental, a sistematização do processo de análise e criação de componentes para um determinado domínio de aplicações. Para que a reutilização possa ser efetiva, deve-se considerá-la em todas as fases do processo de desenvolvimento do software. Portanto, o Desenvolvimento Baseado em Componentes (DBC) deve oferecer métodos, técnicas e ferramentas que suportem desde a identificação e especificação dos componentes, referente ao

domínio do problema, até o seu projeto e implementação em uma linguagem executável. Além disso, o DBC deve empregar inter-relações entre componentes já existentes, que tenham sido previamente testados, visando reduzir a complexidade e o custo de desenvolvimento do software. Apesar das recentes e constantes pesquisas na área de DBC, ainda há carência de métodos, técnicas e ferramentas que suportem tanto o desenvolvimento quanto a reutilização de componentes, em aplicações de um determinado domínio. Outro problema importante relaciona-se com a dificuldade de integração das diferentes técnicas e ferramentas que apóiam o DBC. Considerando o caso de componentes distribuídos, como ocorre na rede Internet, com plataforma cliente e servidor, o problema é ainda maior.

Um exemplo de método de DBC é o *Catalysis* [SOUZA1998]. O Processo de Desenvolvimento de Software em *Catalysis* segue as características do modelo Espiral da Engenharia de Software, e está dividido em três níveis lógicos: Domínio do Problema, Especificação dos Componentes e Projeto Interno dos Componentes, correspondendo às atividades tradicionais do ciclo de vida do *software*: Planejamento, Especificação, Projeto e Implementação.

Podemos usar uma abordagem do uso de técnicas DBC junto com outras técnicas de modelagem, outras ferramentas e customizadas com cada padrão de componente (Corba, JavaBeans, EJB).

2.11.2 Objetos distribuídos

A próxima geração de sistemas C/S (Cliente/Servidor) deverá ser construída inevitavelmente usando objetos distribuídos. A tecnologia cliente/servidor apenas divide seu problema em duas partes, uma rodando no cliente e outra no servidor. Objetos distribuídos mudam esta realidade. Os objetos ajudarão a subdividir as aplicações em componentes auto-gerenciáveis que podem executar sozinhos ou entre redes e Sistemas Operacionais. Estes componentes representam a última forma de distribuição cliente/servidor e nos prepara para um futuro onde milhares de máquinas serão clientes e servidores [Orfali96].

A tecnologia de Objetos Distribuídos pode trazer vários benefícios, dentre eles:

- i. **Processamento distribuído:** Os serviços estando em várias máquinas balanceiam melhor o sistema; replicas de um serviço diminuem a chance de indisponibilidade do mesmo.
- ii. **Escalabilidade:** O crescimento do número de usuários não implica na queda de qualidade, pois a escalabilidade pode ser alcançada replicando o serviço em outras máquinas.
- iii. **Interoperabilidade:** Objetos executando em ambientes heterogêneos podem interagir.
- iv. **Tolerância a falhas:** A replicação de um serviço diminui as chances do mesmo não ser disponível, pois caso a máquina que o serve não esteja disponível, uma de suas réplicas poderá atender o chamado.
- v. **Portabilidade:** O objeto pode executar em diferentes plataformas.
- vi. **Coexistência:** Coexistir junto a aplicações legadas.
- vii. **Transparência:** O cliente não percebe a distribuição dos serviços.

2.11.3 Padrões de Componentes e Objetos Distribuídos

Genericamente, componentes executam dentro de uma construção denominada *container*, que provê um contexto de aplicação. É esse contexto que habilita a interação entre vários componentes, podendo fornecer também gerenciamento e serviços de controle para os mesmos. Um modelo de componentes, portanto, define a arquitetura básica de um padrão de componentes, especificando a estrutura de suas interfaces e os mecanismos através dos quais o componente interage com seu *container* e com outros componentes. Ou seja, o modelo de componentes especifica como o componente expõe suas interfaces, métodos e eventos, provendo as diretrizes para a criação e implementação dos mesmos [Orfalli998].

Atualmente os padrões de componentes são influenciados pelo mercado e as empresas. Eles devem ser implementados e utilizados por um número significativo de corporações, de forma a permitir portabilidade e interoperabilidade. Existem diferentes modelos de componentes, e cada um define seus próprios contratos e requisitos de arquiteturas. Atualmente, os principais

padrões de mercado para componentes são: (1) o CORBA da OMG; (2) o COM / DCOM da Microsoft; e (3) o JavaBean / Enterprise JavaBean da Sun Microsystems e (4) Webservices.

2.11.4 JavaBean / Enterprise JavaBean

A Plataforma Java 2Enterprise Edition (J2EE ou JEE) foi construída sobre e portanto herda uma série de vantagens já disponibilizadas por esta, tais como: independência de plataforma, através da Máquina Virtual Java; independência de servidor de banco de dados, através da API JDBC e tecnologia CORBA para a interação com sistemas legados. A Plataforma J2EE foi projetada para suportar a arquitetura multicamada no desenvolvimento de aplicações. Dentre as tecnologias oferecidas pela plataforma, o centro das atenções está na tecnologia JavaBean e EJB (Enterprise Java Bean). A tecnologia JavaBean e EJB permite a construção de componentes da camada intermediária fornecendo toda a infraestrutura necessária à construção de diversos modelos de aplicações, através da utilização e integração com outras tecnologias da plataforma. As demais tecnologias servem basicamente para fornecer a infra-estrutura necessária ao desenvolvimento dos componentes EJB e em alguns casos ficam transparentes ao desenvolvedor. Um conceito muito importante para o entendimento da arquitetura J2EE é o Servidor de Aplicações (*Container*). Os Containers são ambientes operacionais responsáveis por executar os componentes da plataforma J2EE.

Podemos destacar os seguintes componentes da tecnologia J2EE:

Os componentes Java Beans e EJB são denominados de *Beans*, dando a idéia de unidades funcionais e independentes. Estes componentes têm a característica de uso de interfaces e de conter as regras de negócio operando sobre os dados do ambiente corporativo. A diferença é que os EJBs já possuem serviços de controle de processos, controle de distribuição, controle de persistência e controle de transação de segurança,

Os Servlets correspondem a uma API representando a extensão para servidores Web e permitindo a geração dinâmica de páginas Web através de programas Java. Permite interação

com o usuário via protocolo HTTP. É um programa Java o qual estende a API servlet e é executado no lado servidor e permitindo acesso a toda tecnologia e API Java.

Os Java Server Pages (JSP) correspondem a mecanismos para geração de conteúdo Web, baseados na tecnologia Servlet, trazendo maiores facilidades na construção de interface Web, pois associa conteúdo HTML com código Java, através de rótulos pré-definidos.

2.11.5 Serviços WEB

Os Serviços Web (ou *WEB Services*) são representações XML de programas, objetos, mensagens ou documentos que são acessíveis pela Internet para interação aplicação-para-aplicação. Os *Web Services* combinam aspectos da tecnologia de componentes com a *World Wide Web*, e facilitam a integração das diversas plataformas e modelos de programação existentes.

SOAP é o protocolo de comunicação standard para os XML Web Services. Procurando simplificar, podemos dizer que o SOAP é a especificação que define o formato de XML para as mensagens.

O WSDL é representado por um documento XML que descreve uma série de mensagens SOAP e a forma como funciona a troca/comunicação dessas mensagens.

O UDDI é um serviço de diretório que utilizada para registrar, publicar e descobrir os Web Services.

2.11.6 Arquitetura Orientados a Serviços -SOA

Atualmente, um grande desafio a ser resolvido é o alto nível de interoperabilidade e intercâmbio de informações entre as instituições em saúde remotamente localizadas. Este contexto requer um passo adiante às simples metodologias convencionais anteriormente utilizadas, sendo que a abordagem de desenvolvimento de software tradicional tem representado um negócio de risco e de alto custo particularmente no complexo mercado da área de saúde [Omar et al 2005].

Dentro da evolução dos sistemas de informações em saúde, atualmente, um novo paradigma é possibilitar o estabelecimento de um modelo de infra-estrutura fracamente acoplado para formação de uma federação de instituições de saúde, onde os limites entre as diversas instituições não sejam visíveis.

Este modelo de federação ou rede integrada de informações na área de saúde é também conhecido pelo acrônimo RHIO (*Regional Health Information Organization*) ou NHII (*National Healthcare Information Infrastructure*), que podem ser definido como um grupo ou uma rede de entidades públicas ou privadas associadas regionalmente ou nacionalmente que tem a finalidade de trocar eletronicamente informação de saúde em um formato seguro de modo que o receptor possa usar a informação visando a melhorar a qualidade, a segurança e a eficiência do atendimento à saúde.

Na implementação destas soluções na área da saúde, tendo em vista os requisitos de privacidade e confidencialidade das informações de saúde do paciente, surge à necessidade de implementação de mecanismos de segurança, sendo imprescindível que sejam implementados mecanismos de salvaguarda e proteção, tanto destes dados e informações como das pessoas e instituições que os originam.

O modelo de projetos baseados em SOA na área de saúde apresenta-se como um novo paradigma de desenvolvimento de software, além de ser uma opção tecnológica mais adequada, especialmente em ambientes e base de dados distribuídos, em relação as abordagens tradicionais baseadas em componentes [Chu ET AL 2005]. De forma que, as funcionalidades implementadas pelos sistemas, aplicações e componentes de software de cada instituição devem ser disponibilizadas na forma de serviços interoperáveis através de interfaces padronizadas entre todas as instituições, evitando que cada instituição de saúde estabeleça as suas próprias interfaces de troca de dados.

A definição de padronização de troca de informações será através de um canal de interoperabilidade lógico denominado *Enterprise Service Bus* (barramento de interoperabilidade de serviços), que possibilitará a interoperabilidade de informações de vários sistemas de

instituições diferentes. Com o mapeamento de todas as trocas de mensagens, permitindo que sistemas diferentes de cada uma das instituições possam consumir e fornecer serviços através destas interfaces de interoperabilidade padronizadas, como mostrada na figura 7.

Figura 7 – Enterprise Service Bus

Entretanto, a formalização deste padrão de interoperabilidade começa pela identificação do paciente, para garantia de consistência de dados do paciente, viabilizando o Registro Eletrônico do Paciente regional ou Nacional.

Uma solução SOA para o desenvolvimento da rede integrada proposta deve atenderá um conjunto básico de princípios para prover uma solução eficiente:

- i. Garantia de interoperabilidade entre aplicações e serviços; Uso de padrões abertos e disponibilizados aos consumidores;
- ii. Disponibilização de serviços de alta qualidade, que garantam valor não apenas ao sistema final, mas que também atraiam pessoas para sua utilização;
- iii. Implementação de arquitetura modular escalável, segura, efetiva, preparada para evoluções incrementais e que seja sustentável mesmo para pequenos hospitais.

Da lista de componentes acima, o sistema de segurança merece especialmente considerado, uma vez que a adoção de SOA e Web Services no desenvolvimento de sistemas resulta em uma preocupação adicional de segurança. Em especial para soluções SOA a preocupação com a área de segurança e aderência aos princípios deve ter ainda maior peso em função das características inerentes da tecnologia de Web Services [Brien 2007]. Entre as características inerentes de SOA e Web Services que resultam na necessidade de cuidado ainda mais intenso com tema de segurança, pode-se destacar:

- i. **Nas comunicações via Web Services, as mensagens trafegam em formato de texto e ainda contém metadados:** Assim, por exemplo, um metadado que refira um formato numérico de 16 posições, pode facilmente indicar a um interceptor da mensagem de que se trata de um número de cartão de crédito, situação que é tipicamente tratada com a aplicação de criptografia e conseqüente aumento do tamanho da mensagem;
- ii. **Utilização de serviços providos por terceiros:** o que gera a necessidade não apenas de autenticação e ou federação, mas também de proteger dados e informações quando forem armazenados em bases de dados destes terceiros;
- iii. **Utilização de diretórios públicos para disponibilização de serviços:** o que gera a necessidade de certificar que o diretório está com os serviços atualizados e que tenham sido adicionados por *publishers* confiáveis ou válidos.

A abordagem SOA para o desenvolvimento desta rede integrada pode ser descrita pela composição de seis componentes principais [Omar et AL 2006], representados na figura 8. Nesta figura, podem ser identificados seguintes componentes:

- i. **Consumidores:** inclui hospitais, equipes médicas, clínicas, centros de emergência e potencialmente quaisquer sistemas já operantes na área de saúde;
- ii. **Funções de suporte:** ajudam os consumidores a descobrir, implantar e invocar serviços e infra-estrutura.

- iii. **Sistema central de controle:** garante a alta disponibilidade, confiabilidade, fidelidade e qualidade dos serviços. Este componente pode recorrer a diferentes algoritmos para suprir seus objetivos, tais como duplicação de serviços, tolerância a falhas e balanceamento de carga;
- iv. **Infra-estrutura e serviços:** container de hospedagem dos serviços propriamente ditos;
- v. **Sistema de segurança:** garante controle de acesso e certifica que determinados consumidores têm a autorização e privilégio para uso de determinados recursos e ou de níveis de serviço.
- vi. **Sistema de gerenciamento:** tem o papel de controlar o fluxo de mensagens de uma camada para outra.

Figura 8 – Componentes do Modelo de Referência SOA para gestão de informações na área de saúde

2.12 Padrões de Representação e Troca de Informação na Saúde

Serão apresentados alguns padrões utilizados para representação e troca de dados dentro dos SIS. Referem-se a padrões de informação textuais e imagens. Estes padrões servem como um conjunto de regras comuns que são fundamentais para integração e interoperabilidades de

sistemas na saúde. Nas próximas seções teremos uma visão geral dos principais padrões de informação são utilizados para os mais diversos setores do um sistema de saúde ou hospitalar.

2.12.1 Sistemas de Linguagem Médica Unificada

A fim de representar o conhecimento médico em um nível mais complexo e promover a integração dos diversos sistemas existentes, a Biblioteca Nacional Americana iniciou em 1989 o Projeto de Sistemas de Linguagem Médica Unificada UMLS (Unified Medical Language System). Este é um projeto que envolve diversas universidades, em um esforço para unificar e mapear todos os vocabulários existentes. A UMLS incorpora os seguintes vocabulários: CID, SNOMED, MeSH, DSM, CPT, Costar, LCSH e outros. Todos os termos são listados em um thesaurus e relacionados através de uma rede semântica. Existe um mapeamento entre os diferentes vocabulários que permite a identificação e a codificação de termos segundo diversos sistemas. A UMLS é extremamente complexa e serve para diversos propósitos nas áreas de assistência, ensino e pesquisa.

2.12.2 Padrão do Código Internacional de Doenças CID

O CID é uma Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. Esta classificação é elaborada pela Organização Mundial da Saúde e se destina à codificação de diagnósticos. Tal classificação possui revisões periódicas para permitir atualizar a nomenclatura ou o conhecimento sobre a histogênese natural; há, por exemplo, o CID-10, que é a décima revisão da Classificação Internacional de Doenças.

Um subgrupo dessa classificação é o CID-O, que se refere a uma Classificação Internacional de Doenças para Oncologia. E este é de vital importância para a modelagem, pois o registro de câncer infantil que será implementado no sistema se baseará nessa classificação.

2.12.3 Padrão de Registro Câncer Infantil ICCC/IARC

A *International Agency for Research on Cancer* (IARC) da Organização Mundial de Saúde (OMS) propôs em 1987 o *International Classification of Childhood Cancer* (ICCC), um padrão para

registro para tumores na Infância [IARC1997], é uma extensão do CID-O, onde são definidos os seguintes dados básicos:

Destacamos alguns conceitos a seguir.

- i. Diagnóstico – Conhecimento ou determinação de uma doença de acordo com seus sintomas e exames [INCA2000] (ex: tumor Neuroblastoma);
- ii. Grupo de Diagnóstico – Os diagnósticos de tumores foram agrupados em 12 grupos de acordo com suas características. Os grupos mais importantes em incidência são os linfomas, as leucemias e os tumores de sistema nervoso central (ex: o tumor Neuroblastoma está no grupo de diagnóstico Sistema Nervoso Simpático). Os grupos são:
 - I. Leucemia;
 - II. Linfomas e Neoplasias Retículo-Endoteliais;
 - III. SNC e Miscelânea de Neoplasias Intracranianas e Intra-Espinhas;
 - IV. Tumores do Sistema Nervoso Simpático;
 - V. Retinoblastoma;
 - VI. Tumores Renais;
 - VII. Tumores Hepáticos;
 - VIII. Tumores Ósseos Malignos;
 - IX. Sarcomas de Partes Moles;
 - X. Neoplasias de Células Germinativas, Trofoblásticas e outras Gonadais
 - XI. Carcinomas e outras Neoplasias Malignas Epiteliais;

XII. Outros e Tumores Malignos não Especificados

- iii. Morfologia (ou Histologia) – Fornece especificação do tipo de célula do tumor, diferenciação celular e comportamento biológico, e é expressa por um código alfanumérico (ex: Neuroblastoma M9490/3).
- iv. Topografia – Fornece a localização do tumor em relação aos órgãos do sistema do corpo humano, e é também expressa através de código alfanumérico. (ex: Retina C69.2).

Um trabalho importante realizado pelo IARC é a correlação de dados de diagnóstico, morfologia e topografia, ou seja, a partir dessa classificação sabemos quais são as possíveis morfologias e topografia para cada diagnóstico de tumor.

2.12.4 Padrão XML

O XML (*eXtensible Markup Language*) utiliza o padrão SGML (*Standard Generalized Markup Language*) para WEB. O SGML é um padrão internacional para formatos de textos e documentos, sendo que é uma aplicação derivada do HTML. Enquanto o HTML oferece um conjunto limitado de TAGS, o SGML oferece a possibilidade de criação de qualquer conjunto de tags. Só que o SGML é de difícil adoção pela WEB pela sua complexidade. O XML otimiza a entrega de informações pela WEB de informações SGML.

O XML possui dados estruturados independentes dos aplicativos utilizados ou de fornecedores de software, suportando todas as funcionalidades do SGML mais difundidas.

Para a interpretação de documentos XML, existe uma API chamada DOM (*Document Object Model*) que cria a visão de uma árvore do documento XML.

Os Documentos devem estar no formato DTD (*Document Type Definition*). Um DTD é como um formulário padrão que é preenchido. Os dados podem vir de uma consulta a um banco de dados, busca de um documento, ou pesquisa num catálogo. O subcomitê E31.25 da ASTM

(*American Society for Testing and Materials*) estão normalizando o padrão do XML para a área de registros e dados na área de saúde.

O XML é uma tecnologia que pode ser usada tanto em Intranets ou Internet. Dessa forma, o XML tem o seu uso possível em muitas aplicações em registros médicos. Desta forma, o XML será muito importante para a implantação do cartão SUS (Sistema Único de Saúde), onde haverá a necessidade de trocas de informação em Internet e banco de dados distribuídas em toda rede hospitalar do Brasil.

O XML é sendo adotado com o CORBAMED na Gerenciamento de Transcrição de Documentos Médicos, está sendo adaptado para interoperabilidade com outros padrões como o DICOM e HL7.

2.12.5 Padronização de Registros Clínicos do DATASUS

A Padronização de Registros Clínicos (PRC) apresenta uma primeira iniciativa de recomendações para sistemas de saúde de registros das informações relativas ao paciente de acordo com DATASUS, que têm por objetivo o estabelecimento de padrões para a construção de registros e prontuários informatizados, definindo o conteúdo e a estrutura lógica da informação em saúde, a fim de que a mesma possa ser compartilhada através de meios eletrônicos [DATASUS2001].

2.12.6 Padrões de Projeto (*Design Patterns*) para Software

A definição clássica para Padrão (*Pattern*) foi dada por *Christopher Alexander*: “um Padrão (*Pattern*) descreve um problema que se repete várias vezes em um determinado meio, e em seguida descreve o núcleo da sua solução, de modo que esta solução possa ser usada milhares e milhares de vezes” [Alexander2001].

Os Padrões (*Patterns*) são soluções genéricas e reutilizáveis, aplicáveis em classes de problemas bem conhecidos. Soluções que um dia funcionaram, tornam-se receitas para situações similares, desde que estas soluções tenham sido projetadas com flexibilidade, e por isso estes são publicados como sendo as melhores práticas de projeto e programação para solução de problemas especificados.

A idéia de armazenar informação sobre padrões observados em um contexto pode ser atribuída ao arquiteto Christopher Alexander e foi elaborada no contexto de arquitetura. Alexander define uma ordem para a aplicação de *Patterns*, trazendo o conceito da teoria que *Patterns* podem gerar arquiteturas completas [Alexander 2001]. No seu livro *The Timeless Way of Building*, mostra como *Patterns* podem ser aplicados na construção de casas, assim como no planejamento de bairros e cidades.

Em 1994, 4 autores – Erich Gamma, Richard Helm, Ralph Johnson e John Vlissides – publicaram o primeiro catálogo de Padrões de Projeto (*Design Patterns*) para programas orientados a objetos: *Design Patterns – Elements of Reusable Object-Oriented Software* [Gamma1994].

A seguir vamos apresentar o padrão de projeto MVC, bastante úteis a este trabalho.

2.12.7 Padrão MVC

O padrão MVC, que significa Modelo-Visualização-Controle, reafirma a importância da clara separação de: Modelo, que é uma representação interna do problema tratado, Visualização, que exibe o modelo numa certa representação visual, e Controlador, permitindo ao usuário controle do modelo, em três componentes desacoplando estas três representações de modo que mudanças em um deles possam afetar outros, mas que possam conversar entre si, sem com isso criar dependências.

Particularmente, para ambientes WEB com tecnologia Java, existem diversas formas de organizar uma aplicação WEB. A figura 9 descreve a forma mais adotada. Este modelo explora a *Design Pattern MVC* visando uma clara separação entre a lógica da resolução do problema e a interface do usuário. O modelo possui a seguinte dinâmica de eventos, o usuário através de seu *browser*, requisita uma página (evento 1) ao servidor JSP. A requisição é recebida por um servlet ou página JSP que atua como controlador. A requisição pode implicar na instanciação ou uso (evento 2) de um JavaBean que implementa a lógica de resolução do problema. Este JavaBean pode acessar o banco de dados através da API JDBC (Java Database Connection). O controlador redireciona (evento 3) o fluxo de execução para uma página JSP responsável por montar a página requisitada pelo usuário. Esta página JSP pode acessar (evento 4) o JavaBean para obter

informações (conteúdo dinâmico). Finalmente a página JSP é enviada (evento 5) de volta para ser exibida.

Figura 9- Padrão de Projeto MVC para Java em WEB

2.13 Certificação Digital de Sistemas Informatizados de Saúde SBIS/CFM

O Conselho Federal de Medicina (CFM), através de sua Câmara Técnica, e a Sociedade Brasileira de Informação em Saúde (SBIS), elaboraram um documento que contém o detalhamento dos requisitos de segurança, conteúdo e funcionalidade que um sistema de Registro Eletrônico de Paciente (RES) deve atender para estar em conformidade com as resoluções do CFM, Nos. 1638 [CFM2002b] e 1639 [CFM2002c] de 2002. A proposta é Certificar sistemas informatizados para a guarda e manuseio do prontuário do paciente, com a aderência a requisitos do “Manual de Requisitos de Segurança, Conteúdo e Funcionalidades para Sistemas de Registro Eletrônico em Saúde (RES)”, divulgado em fevereiro de 2004 [SBIS2004].

Já a Resolução CFM 1821/2007, que autoriza a eliminação dos documentos dos prontuários em papel com o uso da assinatura digital através do uso de certificado digital no âmbito do Infra-Estrutura de Chaves Públicas Brasileira – ICP-Brasil, dispõe sobre tempo de guarda dos mesmos com prazo mínimo de 20 anos, a partir do ultimo registro. Para os prontuários em suporte em papel e estabelece os critérios para certificação dos sistemas de informação em saúde. Estabelece o NSG1 (informatizado) e o NSG 2 (informatizado com certificado digital). [CFM 2007]

Em 2012, a previsão é que o novo processo de certificação agora vai possibilitar a certificação do PEP em módulos, e incluir questões além do ambulatorial (apresentação do site do evento PEP). Ex: de Novo módulo de certificação Serviços de Apoio à Diagnose e Terapia (SADT).

2.14 Grades Computacionais

Segundo Abbas “Uma grade computacional permite que organizações virtuais compartilhem recursos distribuídos geograficamente em busca de um propósito comum, assumindo a ausência de uma localização centralizada, controle centralizado, onisciência e a existência de um relacionamento de confiança” [ABBAS 2004].

Desta definição podemos explorar um de seus pontos chaves, “organização virtual ou OV”. No contexto de grades computacionais a OV é a união de grupos de trabalhos fisicamente distribuídos e o trabalho conjunto é realizado com através de um ambiente de grade. A grade fica responsável por armazenar, processar, integrar e promover a segurança das informações relacionadas.

A arquitetura das grades computacionais pode ser empregada para vários propósitos, como, armazenamento e distribuição de dados, processamento de dados e distribuição de serviços. Desta forma se fez necessário empregar uma classificação taxonômica, a classificação mais utilizada se faz considerando suas aplicabilidades, sendo identificadas três categorias: grades computacionais (*computational grids*), grades de dados (*data grids*) e grades de serviços (*services grids*) [ALVES et all 2008].

A implementação de um ambiente de grade computacional estar inserida em mais de uma destas classificações.

2.14.1 Componentes de uma grade computacional

Um ambiente de grade computacional é concernido de um grupo de componentes funcionais, os quais são responsáveis por executar funções específicas. Os componentes fundamentais da arquitetura de uma grade computacional são:

- i. **Interface de usuários:** As mais utilizadas são interpretador de linhas de comando (shell, sh, command), aplicação cliente com funcionalidades pré definidas e portais de serviços [8];
- ii. **Segurança:** visa prevenir ataques na configuração de recursos dispersos na grade; roubo de recursos da grade; congestionamento malicioso de nós; e inclusão de dados espúrios que impossibilitam legitimidade da informação. Deve contemplar as funcionalidades de autenticação, controle de acesso, integridade, confidencialidade e irretratabilidade;
- iii. **Sistema de Busca de Informações:** O responsável por adquirir as informações sobre todos os recursos, serviços e dados disponíveis no ambiente e informar para os usuários e para os demais serviços estas informações. O trabalho realizado por este componente deve ser dinâmico o suficiente para suportar a inclusão e exclusão de recursos e serviços em tempo de execução;
- iv. **Meta-escalonadores:** Os meta-escalonadores (escalonadores para grades computacionais) necessitam de maior grau de dinamismo, identificando ou sendo informados sobre as características do ambiente que se encontra sobre o seu domínio.
- v. **Sistema de gerenciamento de dados:** Uma grade computacional trata diferentes tipos e formatos de dados, como: arquivos convencionais, bases de dados relacionais, bases de dados XML, objetos de dados, dados virtualizados, setores de dados e arquivos de metadados. Os componentes relacionados a gerência de dados devem prover acesso

uniforme e integração de dados. Mesmo quando se tratando de bancos de dados relacional;

- vi. **Gerenciador de tarefas e recursos:** componente responsável por gerenciar os recursos e as tarefas na grade. A principal funcionalidade deste componente é lançar tarefa a um recurso específico, checar o estado e recuperar o resultado quando a tarefa é finalizada [MINOLI2004].

A atividade integrada destes componentes forma um ambiente de grade computacional. No entanto a teoria sobre os componentes deve ser padronizada e implementada seguindo esse padrão, como a padronização OGSA (Arquitetura Aberta de Serviços de Grade).

2.14.2 Padrão Arquitetura Aberta de Serviços de Grade (OGSA)

Dentre as iniciativas para padronização das arquiteturas para grades computacionais e seus componentes, a mais relevante é a especificação da Arquitetura Aberta de Serviços de Grade (OGSA-*Open Grid Service Architecture*) especificada pelo OGF (*Open Grid Forum*). A estrutura da arquitetura OGSA é dividida em camadas [FOSTER 2006], e está decrita seguir:

- i. **Camada de Usuário:** responsável pelas interfaces da grade e apresentação junto o usuário
- ii. **Camada de aplicação:** responsável por suportar as aplicações utilizadas pelos usuários;
- iii. **Camada de serviços de grade:** responsável por gerir os serviços que mantêm o ambiente funcional;
- iv. **Camada de serviços Web:** responsável pelo estabelecimento dos padrões utilizados para os serviços Web que compõem o ambiente como WSDL (*Web Service Definition Language*) e XML;
- v. **Camada de recursos físicos e lógicos:** tem por finalidade disponibilizar os recursos físicos como computadores, servidores, rede e recursos lógicos de dados [Foster 2006] [MINOLI 2004].

- vi. **Camada de Segurança:** tem por finalidade garantir os mecanismos de segurança da grade como autenticação, autorização.

Podemos ver o modelo de camadas na figura 10:

Figura 10 – Modelo das Camadas da Grade Computacional

Baseado nesta arquitetura há um conjunto de ferramenta para construir grades computacionais, denominada GLOBUS TOOLKIT.

Esta ferramenta contempla todos os componentes de uma grade computacional atendendo as especificações OGSA. Devido a este motivo, permite a integração de ferramentas adicionais, como por exemplo, inserir um sistema de escalonamento melhor adaptado, ou implementar um serviço que integre com a segurança do ambiente.

A interoperabilidade do ambiente é conseguida através do emprego de serviços Web, atendendo o padrão WSRF (*Web Services Resources Framework*). [Globus 2004].

2.15 Características Essenciais da Saúde Digital

A definição de Saúde Digital ou *e-Health* é muito ampla, abrangendo mais do que apenas “Internet, informática, Comunicação e Medicina”. Por isso, Eysenbach, a partir de sua definição, relacionou um conjunto de 10 características (iniciadas por “e” fazendo referência ao eletrônico

nas palavras em inglês), que caracterizariam o que seria o *e-Health* ou seriam essenciais para definir e caracterizar um ambiente de Saúde Digital [Eysenbach2001], que são apresentados na Tabela 4.

Tabela 4 - Características de *e-Health*

Característica	Descrição
Eficiência (<i>Efficiency</i>)	Aumento da eficiência da atenção de saúde e no uso de seus recursos, e diminuição de custos. Aqui podem ser incluídos sistemas de telemedicina (laudo à distância, educação à distância, tele-consulta entre outros). Há também os sistemas de gestão e controle de processos.
Enriquecimento (<i>Enhancement</i>) ou Melhora a qualidade da atenção	A Melhora da Qualidade de Saúde com o Aumento da eficiência, que envolve não só a redução de custos, mas, ao mesmo tempo melhorar a qualidade da atenção à saúde. E comparação entre prestadores de serviço de saúde.
Evidência (<i>Evidence</i>)	Intervenções médicas devem ser baseadas em evidências, considerando que a sua eficácia e eficiência devem ser comprovada por avaliação científica rigorosa. Apoio a sistema de suporte a decisão.
Emponderamento (<i>Empowerment</i>)	Conscientização e conhecimento de consumidores de saúde e pacientes, permitindo ao paciente a escolha baseada em evidência.
Encorajamento (<i>Encourage</i>)	Incentivo de uma nova relação entre o paciente e o profissional de saúde, para que as decisões são tomadas de forma compartilhada.
Educação (<i>Education</i>)	Capacitação e médicos através de fontes online (educação médica continuada), profissionais de saúde e de consumidores (saúde, educação adaptada para informação preventiva).
Estabelecimento e Permissão (<i>Enabling</i>)	Troca de informações e comunicação entre os estabelecimentos de cuidados de saúde através de Padrões de informações e terminologias da Saúde.
Estendendo (<i>Extension</i>)	Alcance dos cuidados de saúde além de seus limites convencionais. Esta característica destina-se tanto no sentido geográfico, bem como em um sentido conceitual.
Ética (<i>Ethics</i>)	Envolve novas formas de interação médico-paciente e coloca novos desafios para questões éticas, como a prática profissional online, consentimento informado, privacidade. Com a ética, pode ser incluídos: segurança e privacidade.
Equidade (<i>Equity</i>)	Tornar o acesso a saúde mais equitativa, e a inclusão social e inclusão digital.

Além desses 10 essenciais e, Eysenbach ainda cita que poderiam ser incluídas, embora sem defini-las, as seguintes características à e-Saúde: **Fácil para usar** (*Easy-to-use*); **Entretenimento** (*Entertaining*) e **Emocionante** (*Exciting*).

2.16 Projetos de Sistemas de Saúde Digital no Mundo

Alguns dos países desenvolvidos possuem estratégias nacionais para a área de informática e informação em saúde, e realizam relevantes desenvolvimentos de Saúde Digital para disponibilizar um sistema nacional. Estas iniciativas possuem em comum o foco no paciente, a transferência da informação na rede de atenção à saúde, o uso de padrões e a construção do Registro Eletrônico de Saúde, através de Registro Longitudinal de Saúde em âmbito nacional, ou ao menos uma base de dados com o sumário dos principais dados do paciente para o suporte a atenção, para acesso aos fornecedores e usuários dos serviços de saúde. Em destaque estão: Canadá (Health Infoway), Reino Unido (National Health Service - NHS) e Austrália (Connecthealth) [Jaral-Karim 2008]

2.17 Projetos Relacionados de Saúde Digital no País

Nas próximas seções serão apresentados alguns projetos nacionais e regionais relevantes em tecnologia e informática em saúde. Entretanto são iniciativas que tem características que atendem parcialmente o contexto usado de Saúde Digital deste trabalho, e serão descritos nas subseções a seguir.

2.17.1 Telessaúde Brasil

O projeto Telessaúde Brasil é uma iniciativa de projeto do Ministério da saúde para criação de uma Rede interligando importantes instituições de ensino e serviços de saúde, que integra a atenção primária e a regulação do sistema de saúde às instituições de ensino superior do país. O RUTE num processo de trabalho cooperado online, permite implantar uma rede colaborativa agilizando a identificação de problemas e soluções e reduzindo os custos dos processos. A integração entre instituições com áreas de excelência complementares em saúde e educação

permite criar um núcleo de compartilhamento de conteúdos educacionais e assistenciais. Cada centro desenvolve sua área de excelência e a compartilha com outras instituições. (<http://www.telessaudebrasil.org.br/>).

Assim, a Rede Telessaúde Brasil está constituída por Núcleos de Telessaúde e Pontos de Telessaúde. Esta Rede suporta uma infra-estrutura de informática e de telecomunicação para o desenvolvimento contínuo a distância dos profissionais das equipes de Saúde da Família, a partir da utilização de multimeios (videoconferência, vídeo streaming, chats, canais público de televisão e biblioteca virtual); e da estruturação e operação de um sistema de consultoria e segunda opinião educacional entre especialistas em medicina de família e comunidade e preceptores de Saúde da Família, profissionais da atenção primária e instituições de ensino superior.

2.17.2 RUTE (Rede Universitária de Medicina)

A RUTE (Rede Universitária de Telemedicina) é uma iniciativa da RNP (Rede Nacional de Pesquisa), e do Ministério da Ciência e Tecnologia, que tem como principais objetivos o estabelecimento de conexão a Hospitais Universitários e de Ensino do Brasil a Rede Nacional de Pesquisa Nacional (RNP) através de uma rede de banda larga circular da cidade 1 Gbps para Instituições de Ensino e Pesquisa, além de, formalmente fomentar a criação um Núcleo de Telemedicina em cada nestas instituições (hospital universitário), considerando as seguintes atividades principais : Homologar uma Sala de Videoconferência; criar infra-estrutura inicial para Teleconsulta e Telediagnóstico; e fazer o Treinamento de pessoal para vídeo e Webconferência. Além disso, criar e estimular a participação em SIGs (Special Interest Group) sobre educação em saúde e Telemedicina [Coury et al., 2010].

2.17.3 SIGA-Saúde

O SIGA Saúde é um projeto da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo de um Sistema de Informação integrado, voltado para a Gestão Plena da Saúde, baseado no Cartão SUS. Este projeto é um sistema de Registro Eletrônico de Saúde da Prefeitura de São Paulo como base para formação de uma Rede Regional de Informação em Saúde apenas para a atenção básica.

Sendo um sistema on-line, totalmente via Internet, que considerava 3 etapas de desenvolvimento e implantação [Costa 2006]

- i. Registro de Atendimento Reduzido (em 2007): Agendamento, Consultas, Exames, Procedimentos e dispensação de Medicamentos
- ii. Registro de Atendimento Simplificado (em 2008): Informações básicas de alguns problemas (como exemplo: Mãe Paulistana), Resultados de Exames Laboratoriais, Pronto-Atendimento, Integração com sistemas externos
- iii. Registro de Atendimento Completo (2009): PEP (informações clínicas, apoio à decisão...), e Gerenciamento Eletrônico de Documentos (GED).

2.17.4 Cartão Nacional de Saúde do Sistema Único de Saúde (CNS)

Uma das informações mais importante de qualquer Sistema de Informação em Saúde (SIS) é a identificação unívoca da pessoa que esta recebendo a atenção em saúde. Esta identificação no Sistema Único de Saúde (SUS), denominado Cartão Nacional Saúde (CNS), foi instituída pela Norma Operacional Básica (NOB) de 1996 com a função de identificar toda a clientela do SUS, acompanhar o referenciamento da população entre os municípios, facilitar a integração das bases de dados de outros SIS do próprio Ministério da Saúde entre outros fins [CUNHA2002].

Uma de suas premissas é que sua ausência ou não porte nunca poderia ser razão para que um cliente do SUS não fosse atendido [[MS2000a], essa lógica em conjunto com algumas fracassadas tentativas de integração das bases de dados municipais, estaduais e federais, gerou hoje um grande conjunto de dados que esta sendo utilizado ao mínimo de sua existência pelos estados.

2.18 Síntese do Capítulo

Neste capítulo vimos os conceitos relacionados à conceituação teórica deste trabalho, bem como o Estado-da-Arte e definições de tecnologias relacionadas a: Saúde Digital, Registro de Paciente, os Sistemas de Informação em Saúde, o Prontuário Eletrônico de Paciente, os Padrões

de representação e troca de informação na área de informática médica, a Engenharia de software, a orientação a objetos, componentes e Sistemas Distribuídos, e de outros tópicos tecnológicos relevantes a este trabalho.

Capítulo 3 Conceção e Proposta

Este capítulo apresenta uma revisão das características essenciais da Saúde Digital, a partir das definições dadas por Eysenbach, dentro do cenário de evolução e convergências das tecnologias de informação e comunicação voltada à atenção a saúde dos últimos anos.

Entretanto diante desta evolução e da experiência nestes últimos anos da área informática médica, é necessário uma melhor compreensão das atuais demandas e do atual contexto da saúde e de futuras demandas, particularmente de países emergentes como Brasil, por isso a importância de fazer uma avaliação das suas características essenciais.

Neste capítulo é abordado a proposição de um modelo conceitual de Saúde Digital considerando o Registro Amplo de Pacientes, onde este estudo foi direcionado ao problema da atenção de Doenças Crônicas, pois são doenças de difícil controle e prevenção, e são desafios na questão de controle de custo, gestão de saúde, epidemiologia, efetividade do tratamento e de políticas públicas envolvendo os vários níveis de atenção (Primária, Secundária e Terciária).

Além disso, neste modelo de Saúde Digital considerar-se-á a integração e interoperabilidade do Registro de Pacientes com outros serviços, como: Segunda Opinião Médica, Educação a Distância entre outros sistemas para formar um ambiente de Saúde Digital. A partir do registro também se viabilizariam importantes demandas: acompanhamento da qualidade do tratamento, identificação do paciente, rastreamento do paciente, regulação, ações preventivas, vigilância e epidemiologia, pesquisa médica, bem como a implementação das estratégias de políticas públicas. Também é apresentado um estudo relacionado ao ambiente da Saúde Digital voltado ao serviço de identificação de paciente, que seria essencial para criação e uso de serviços de saúde e interfaces padronizadas, que viabilizariam a integração e alto nível de interoperabilidade dentro de rede de instituições de saúde.

3.1 Modelo de Registro de Doenças Crônicas para Saúde Digital

Um dos Modelos de Saúde Digital proposto considera o Registro de doenças crônicas, com foco em não transmissíveis, é proposto na figura 11:

Figura 11 – Modelo do Registro de Doenças Crônicas para Saúde Digital

A integração da coleta de dados ao longo da atenção nos níveis primários, secundário e terciários, pode fornecer dados sobre qualidade de tratamento que podem subsidiar as pesquisas médicas, que poderão resultar na própria melhoria das condutas de atenção.

E no processo de referência do paciente, existem algumas medidas importantes que envolvem a gestão de saúde e prática preventivas para um rápido encaminhamento de um paciente ao

tratamento no processo de referência que devem ser suportados pelos Sistemas de Informação Inteligentes e Automatizados: Triage de Suspeitos, Rastreamento de Casos Positivos e Busca Ativa de Pacientes. Os diagnósticos precoces ajudam o paciente em minimizar os agravos.

- i. **Triage de Suspeitos na Atenção Primária** – Sistema voltado a UBS e programa de Saúde da Família, quando um profissional médico da atenção primária avalia e identifica um potencial suspeito de paciente de doença crônica. A avaliação dos sintomas pode ser por: sinais clínicos ou exames. Então o paciente deverá ser notificado para encaminhamento à atenção secundária para o diagnóstico. Depois, no caso não se confirmar este encaminhamento, o paciente deve ser encaminhado para uma busca ativa. Um sistema especialista que possua um roteiro informatizado para protocolos para identificar suspeitos de doenças crônicas seria uma ferramenta fundamental. Mas deveria estar associada de Sistema de Segunda opinião e também de sistema de educação continuada para capacitação do profissional.
- ii. **Rastreamento de Paciente Positivo na Atenção Secundária**– Sistema voltado a Hospitais e Ambulatórios Gerais e Laboratórios de diagnóstico. Realizado por exames específicos (anatomia patológica, imagens, exames clínicos, exames genéticos) para processo diagnóstico. Se for positivo, o sistema deve propiciar que o paciente possa ser encaminhado para tratamento na atenção terciária. Deve haver integração e armazenamento destes dados sobre o registro do paciente, e notificação automática. E pode haver pacientes limítrofes não positivos, que podem ser retornadas a atenção primária, estes devem ser monitorados periodicamente. Ainda, no caso não se confirmar este encaminhamento, o paciente deve ser encaminhado para uma busca ativa. Existem os pacientes negativos.
- iii. **Tratamento na Atenção Terciária** - Sistema voltado a Hospitais de Especialidade e Serviços de Tratamento de Alta complexidade- coleta e armazenamento todas as informações das condições do diagnóstico, protocolos e seguimentos do tratamento do paciente. Os Pacientes que tiverem perda de seguimento devem ser notificados para entrar busca ativa. Além disso, se houver remissão da doença, o paciente pode continuar

com seguimento de acompanhamento periódico para avaliar futuras recidivas ou seqüelas. Ainda o paciente pode passar pela reabilitação: fisioterapia, terapia ocupacional, uma próteses etc. Se após tratamento não houver remissão da doença, o paciente pode ir a um novo tratamento ou poderá ir cuidados paliativos. Os tratamentos podem dar alto índice de remissão a curto prazo, mas apresentar alto índice de recidiva. A pesquisa médica e a medicina baseada em evidências direcionam a investigação aos protocolos de tratamento com os melhores prognósticos de cura a longo prazo e minimização seqüelas ao paciente.

Um modelo de gestão de registro só se tornaria viável com o uso intenso de ferramentas de tecnologias da informação. A automatização dos seus processos se torna um imperativo como necessidade. Além disso, há questões importantes na Modelagem de informações e dos dados de doenças de alta complexidade e requisitos funcionais para os Registros Multicêntricos e modelagem de Processos, e Garantir funcionamento regular com coleta de dados atualizados, Modelagem de processos. O registro informatizado deveria suportar a pesquisa médica, para que especialistas possam aprimorar as condutas e protocolos de atendimento nos níveis primário, secundário e terciário, além de medidas de prevenção a fatores de risco. O registro teria que suportar a gestão da atenção, a regulação da referência e contra-referência, e apoiar as estratégias e planejamento de melhoria de serviços de saúde, a partir das estatísticas e as diretrizes dos resultados da pesquisa médica.

As avaliações das informações coletadas ao longo do processo podem subsidiar várias ações antes da atenção à saúde, como: capacitação de profissionais médicos, educação sobre saúde a população e pacientes, controle do tabaco, álcool, drogas, campanha de boa alimentação, Saneamento Básico, para conscientização e prevenção sobre as doenças crônicas e das infectocontagiosas e prevenção de fatores de riscos.

3.2 Integração e Gestão das Informações no Registro

A interoperabilidade da informação é um subsídio fundamental que viabiliza a gestão da saúde, tanto do ponto vista de gestores de saúde públicos, que estão preocupados na regulação e no

custo-efetividade da saúde, ou como do ponto dos médicos, na avaliação a efetividade do tratamento e viabilizar pesquisas médicas para a melhoria nas condutas médicas. Há uma integração diversos sistemas de informações de atenção e gestão de Saúde, com convergência de informação em saúde para o Registro Eletrônico do Paciente. Dessa forma, o registro distribuído do paciente se torna um ambiente de Saúde Digital, que vai viabilizar as ações de gestão dos cuidados à saúde dos pacientes sejam realizadas de forma coordenadas e integradas visando o seu bem-estar do paciente. Esta integração é apresentada na figura 12.

Figura 12 – Integração de Informações Centrada no Paciente

Historicamente os sistemas informatizados na saúde preocupavam-se muito com a parte administrativa e de faturamento, que foi um das causas da interoperabilidade ainda ser um grande problema na área saúde. Entretanto, o ambiente de Saúde Digital é centrado nas informações do paciente. Assim, os dados pessoais e clínicos do paciente devem ser

privilegiados nos diversos sistemas de informação de vários tipos de instituições de saúde, com destaque as informações da identificação do paciente, para que possa viabilizar a interoperabilidade dos ambientes de Saúde Digital através de técnicas de Enlace de Registro.

Na figura 13, podemos mostrar que no Registro do Pacientes pode ter uma característica de convergência, considerando a integração vários tipos de informações de saúde: Observações Clínicas, Exames de Laboratório, Monitoramento de Sinais, Imagens Médicas, além de recentemente os dados de expressão genética.

Figura 13 – Integração de Diferentes Tipos de Dados no Registro do Paciente

A integração dos vários tipos de dados entre várias instituições demandam suporte de infraestrutura computacional de alto desempenho de processamento, além de características de escalabilidade, alta disponibilidade e seguros.

É importante que se possa criar uma malha de controle para gestão da saúde e melhoria contínua sobre o registro de pacientes. Os dados a serem coletados sobre o registro poderão ser avaliados e indicar o real impacto para melhoria de saúde. Um modelo de ciclo de gestão visando a melhorias na saúde pode ser apresentado na figura 14:

Figura 14 – Modelo de Ciclo de Gestão da Saúde para o Registro de Pacientes

As etapas do fluxo estão descritas a seguir:

- i. **Coleta de Dados do Registro de Saúde:** A partir da coleta e integração de dados paciente de doenças crônicas entre instituições de saúde. Uso padronizado das melhores práticas, condutas e protocolos de tratamento no momento.
- ii. **Consolidação e Avaliação dos dados:** A consolidação do registro distribuído de tratamento de pacientes de doenças crônicas realizados na atenção terciária é importante, pois a gestão de seus dados pode ser utilizada para pesquisa médica e evidências as condutas de tratamento também para atenção primária e secundária, bem como medidas preventivas. Estes dados são importantes para gestão da doença a definição de políticas públicas. Assim a atenção terciária integra os demais níveis de atenção: primário e secundário.
- iii. **Avaliação (Métricas e Correlação de Dados):** mensuração e avaliação dos dados coletados a partir de métricas definidas. Os resultados aqui são Subsídios para a medicina baseada em evidência para melhora da prática clínica.

- iv. **Identificação dos Problemas do Cenário de saúde:** é possível obter um diagnóstico do real cenário da saúde pelo ponto vista do profissional médico e do gestor de saúde. Identificando as ineficiências e estabelecer das reais necessidades da saúde de pesquisa médica e melhorias das condutas clínicas, e prioridades de gestão e política pública. Além disso, podem ajudar a definir as prioridades dos Programas e Medidas de Prevenção da Doença.
- v. **Estudo e Planejamento:** Pesquisa Básica com testes clínicos para novas condutas, e criação ou evolução de condutas de tratamento através das novas tecnologias terapêuticas e as informações do registro do paciente dentro de uma abordagem de medicina baseado em evidências. A realimentação dos dados para garantir a Pesquisa e Desenvolvimento de Protocolos de Tratamento, bem como melhorias. E associado ao Planejamento do Governo com este diagnóstico do cenário, pode ser definido prioridades junto com uma estratégia definida;
- vi. **Plano de Ação:** colocar um plano de ações dessas melhorias com metas e cronograma para adoção de novas medidas preventivas, atualização médica e de profissionais das melhorias na prática clínica baseada em evidências, educação a pacientes e população.

Quando a Prática Clínica origina-se da Pesquisa Médica, e subsidia a definição de diretrizes de políticas públicas na saúde, através da Integração com Instituições de atenção, ensino e pesquisa, com o objetivo de otimizar os cuidados aos pacientes e desenvolver as melhores condutas e medidas preventivas, é chamado de Medicina Translacional. Estas ações devem ser acompanhadas por Gestão e Diretrizes de Política Pública. Assim as pesquisa de médicos e outros especialistas devem definir as condutas para os três níveis de atenção.

3.3 Arquitetura para um Modelo de Referência

No contexto do estudo proposto, que tem como foco trazer um modelo de desenvolvimento para Saúde Digital, e uma rede integrada de atenção e para gestão, colaboração e compartilhamento de informações na área de saúde. Também é considerado o conjunto de diretrizes de segurança e normas, como proposto pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) e

pela Sociedade Brasileira de Informática em Saúde (SBIS) [SBIS 2007], são definidas normas e boas práticas no desenho e desenvolvimento de sistemas de gestão de informações de saúde. Estas normas e recomendações definem, por exemplo, os requisitos e funcionalidades de controle de acesso. Para concepção da rede integrada proposta neste estudo, uma abordagem mais adequada se baseia-se no modelo de componentes do SOA (Arquitetura Orientada a Serviço) devido a arquitetura permitir um alto grau de interoperabilidade e intercâmbio de informação entre as instituições de saúde com fraco acoplamento, possibilitando a padronização de interfaces de serviços de saúde.

Figura 15 – Arquitetura de Referência para Desenvolvimento de Componentes de Serviços de Saúde Digital [adaptado de Katehakis et. al 2001]

Uma arquitetura de referência proposta é apresentada na Figura 15, para mostrar alguns dos vários serviços e componentes de software de saúde necessários dentro desta arquitetura, e

particularmente com destaque a identificação de paciente. Os serviços desta arquitetura podem ser associados aos componentes do modelo de referência SOA, que forma descritos anteriormente da Figura 13, do capítulo anterior: Componentes de Consumidores, Componentes de Funções de Suporte, Componentes de Sistemas de Segurança, Componentes de Infraestrutura, e Componentes de Sistemas de Controle.

São identificadas vantagens nesta arquitetura baseada em SOA, uma vez que as funcionalidades dos componentes dos software de serviços de software de cada instituição de saúde podem ser disponibilizadas através de interfaces padronizadas propiciando a troca de informação com fraco acoplamento.

3.3.1.1 Identificação de Paciente numa Rede de Saúde

Um primeiro passo para viabilizar uma rede integrada de atenção à saúde refere-se à necessidade de definição de um serviço de Identificação única dos pacientes. Na Figura 16, podemos exemplificar um sistema central oferecendo um serviço padronizado de identificação de pacientes para instituições diferentes. Este serviço funciona como um serviço de nomes para localização de informações do paciente dentro de um domínio de uma federação regional ou nacional de instituições de saúde. Todos os novos pacientes em cada instituição de saúde devem ser sempre reportados para a Base de Dados Central. Neste processo, como um paciente pode ser atendido por várias instituições de saúde e o paciente pode ter sido cadastrado com inconsistências e erros (nome, data de nascimento, documento de identificação, nome dos pais), há o risco desta base central ter dados de pacientes duplicados.

Para viabilizar a identificação única, a base central faz a correlação e coordenação dos registros (*Registry Linkage*) do paciente, através dos atributos do paciente, como: nome, documento de identificação, nome da mãe ou pai, ou mesmo dados pessoais ou clínicos para evitar que haja estes registros duplicados, usando algoritmos de Enlace e Coordenação de Registros. A partir do serviço de identificação do paciente da base central deveria possibilitar a localização de dados do paciente em qualquer estabelecimento de saúde a partir de sua identificação, o que viabiliza

a troca de informação de saúde e busca remota de registros clínicos de um paciente atendido em qualquer instituição de saúde dentro do domínio.

A partir do serviço de identificação do paciente, pode ser feita a definição e construção da padronização de troca de informações de saúde, que seria através do canal de interoperabilidade lógico *Enterprise Service Bus* (ESB) ou Barramento de Interoperabilidade de Serviços. O ESB possibilitaria a interoperabilidade das informações de saúde entre os vários sistemas de instituições diferentes, além do acesso universal da informação independente da localização, mas considerando todos os aspectos de segurança e de controle de autorização para acesso a bases de informações.

Figura 16 – Exemplo de Interação de Troca de Informação Rede Integrada de Saúde com a Identificação de Paciente

Podemos considerar também que, particularmente no Brasil, este modelo possibilita a regionalização de rede de Saúde Digital, é conceitualmente totalmente aderente ao modelo de

Saúde Digital de nosso país, pois pode trabalhar também pode operar no modelo de regionalização das instituições de saúde, estados, e seus Distritos de Saúde. Este serviço de identificação poderia ser hierarquizado e regionalizado para que cada região tenha uma base de dados regional. Estas bases de dados regionais poderiam ser integradas por uma base de dados central.

3.4 Revisão das Características Essenciais da Saúde Digital

A Saúde Digital como é um paradigma em evolução segunda Eysenbach. Os seus casos de uso, tecnologias, problemas, riscos e os benefícios estão constantemente sendo refinados pela comunidade relacionada à área.

Essas definições, atributos e características evoluem e vão se modificando ao longo do tempo. A área da Saúde Digital representa um grande ecossistema, que podem ter vários modelos, desenvolvedores, fornecedores, consumidores e área de mercado. Esta definição tenta abranger todas as abordagens de Saúde Digital diferentes.

3.4.1 Revisão das Características essenciais da Saúde Digital:

Além das Características citados por Eysenbach, já descritas no capítulo 2, recapitulando tem-se:

- 1- Eficiência (Efficiency) da atenção a saúde
- 2- Enriquecimento (Enhancement), Melhora a qualidade da atenção
- 3- Medicina baseada em Evidência (Evidence)
- 4- Empoderamento (Empowerment) dos pacientes
- 5- Encorajamento (Encorage) nova relação paciente-médico
- 6- Educação (Education) on-line
- 7- Estabelecimento e Permissão (Enabling) de Troca de Informação e Padrões de dados
- 8- Estendendo (Extension) a saúde além dos limites convencional, geográfico e conceitual

9- Ética (Ethics), incluindo-se Segurança e Privacidade.

10- Equidade (Equity) do acesso a Saúde.

Estas características são mais do ponto de vista médico e de saúde. Entretanto, ainda poderiam ser elencadas as outras características essenciais do ponto de vista mais tecnológico, apresentado na tabela 5.

3.4.2 Fatores Humanos na Saúde Digital

Como a saúde é uma área que ainda está criando uma cultura de informática, muitas instituições e profissionais de saúde ainda impõe uma barreira tecnológica, principalmente pelos sentimentos de receio e desconfiança relacionados às mudanças dentro do cotidiano de trabalho a partir do uso de novas tecnologias. Antes de qualquer implantação, é necessária a capacitação, habilitação, além de engajar e criar cumplicidades com os usuários como participantes do projeto e expô-los aos benefícios, tornando-os parte do processo de saúde digital. Senão os usuários poderão criar resistências e obstruírem projeto de informatização em saúde.

Além das 10 características essenciais da Saúde Digital já citadas nas seções anteriores, também podemos contextualizar os 3 características de Eysenbach já citadas, mas que não foram definidas, que podem ser relacionados aos fatores humanos: Fácil Uso, Entretenimento e Emocionante, mas que ao mesmo tempo se referem a características de critérios de qualidade do Sistema de Saúde Digital. Tentar-se-á fazer uma proposta de definição destas características dos fatores humanos na tabela 6.

Os projetos na área da saúde são complexos. Existe um grande histórico de projetos que fracassaram, através de equívocos de Definição do Escopo do Projeto (abordagem não adequado ao problema), fazer um mau planejamento, escolher a metodologia errada. Os projetos devem ter objetivos e metas, informatizar por si só, levam os projetos ao fracasso.

Tabela 5 –Características Essenciais Adicionais à Saúde Digital

Característica	Descrição
Apoio a Pesquisa Médica	Dar suporte às pesquisas básicas e clínicas na saúde, principalmente realizadas colaborativamente
Medicina Preventiva	Promover meios tecnológicos para apoio a ações de medidas preventivas para pacientes dos 3 níveis de atenção. Uma evolução das ações de medicina preventiva tende para a integração da pesquisa médica, pesquisa clínica, prática clínica, políticas públicas da Medicina Translacional.
Infraestrutura de Redes de Computadores adequado	Infraestrutura de rede e de computadores adequada para os usuários e estabelecimentos de serviços saúde, e para as novas demandas e aplicações, como m-Health, suporte a transmissão de novas modalidades de imagens médicas, transmissão de dados de expressão genética, suporte a cirurgia à distância: como sistemas de retorno-de-força (haptics), tele-presença e imagens médicas em 3D.
Processamento Computacional de Alto Desempenho e Armazenamento	Suporte ao processamento e armazenamento de grande volume de dados gerados pela integração de dados entre instituições de saúde, e o volume crescente de dados, principalmente de imagens e dados genômicos.
Tecnologias Livres	Uso de software livre, padrões abertos para não ficar refém de sistemas proprietários e baixar custos de licenças
Sistemas Distribuídos e Middleware	Arcabouço para desenvolvimento das aplicações dos serviços de saúde, permitindo a interoperabilidade com fraco acoplamento.
Integração de Registros de Pacientes	A integração de informações do paciente de várias instituições viabilizando o registro de doenças
Qualidade dos Dados de Saúde	A integração deve ter preocupações de inconsistência de informações, como identificação de pacientes com duplicidade.
Apoiar a Gestão, Estratégias e Planejamento de Saúde	Deve haver integração de serviços de atenção saúde e a gestão de saúde. Deve haver mensurações e controles para melhoria da saúde.

Além disso, historicamente, os desenvolvedores tiveram muitas dificuldades em projetos da área, achando que todos os usuários médicos e profissionais de saúde têm o mesmo nível de conhecimento ou facilidade de informática como ele desenvolvedor. Atualmente os desenvolvedores de Sistemas conhecem melhor a área da saúde, mas é preciso que os profissionais de tecnologia se capacitem neste sentido. Neste sentido a SBIS está com a iniciativa denominada Protics, de capacitação e certificação de profissionais de informática.

Tabela 6 – Fatores Humanos da Saúde Digital

Característica	Descrição
Fácil de Usar (easy-to-use)	Esta característica está associada à ergonomia e usabilidade, o sistema estar adequado à rotina de trabalho e a cultura do profissional de saúde, e as vantagens do sistema informatizado se comparado aos processos em papel. Além de outras condições que não possam tornar a Saúde Digital difícil de ser usado (indisponibilidade de computadores e internet, linguagem inadequadas para os usuários das interfaces dos sistemas, suporte ruim, treinamento e suporte inadequado, falta de pessoal e recursos para operação, falta de tempo, inclusive remuneração, entre outros fatores)
Entretenimento	Os sistemas de Saúde Digital devem ter características que possam conquistar e reter os seus usuários, a ferramenta não pode ser inoportuna ou monótona.
Emocionante	São características da Saúde Digital que impressionem ou surpreendam o usuário de saúde (paciente, médicos ou profissional de saúde, ou gestor de saúde) através de seu uso, ou mesmos pelo que ele retorna de resultado.

Neste sentido, é importante criar um arranjo institucional e político da Saúde Digital, e alinhar os objetivos da iniciativa de Saúde Digital, esta é uma condição essencial para o sucesso. Devido ao projeto de Saúde Digital normalmente ser multi-institucional, o apoio e arranjo político-institucional é fundamental para o sucesso de um projeto de saúde digital.

Projetos de Saúde Digital normalmente são críticos e complexos, sem uma equipe de desenvolvimento capacitada e com experiente na área, dificulta muito o desenvolvimento ou leva ao fracasso. É preciso formar estas profissionais.

3.5 Síntese do Capítulo

Neste capítulo foi proposto um modelo de registro que integrasse os níveis de atenção primária, secundária e terciária. Mostrando que o registro consiste numa ferramenta fundamental para o controle da doença, voltado à melhoria dos serviços de saúde e viabilizando a medicina preventiva. E um modelo de arquitetura computacional baseado em SOA para a Saúde. Também apresentou uma revisão das características essenciais da Saúde Digital,

Capítulo 4 Desenvolvimento – Estudo de Casos

Neste capítulo são apresentados alguns estudos de caso de ambientes de Saúde Digital direcionadas a doenças crônicas. Dessa forma, para cada um destes estudos de caso são descritos detalhes de pesquisa, análise e desenvolvimento e soluções específicas, que são direcionadas à Saúde Digital. Ainda, estas implementações de estudo de caso referem-se ainda a pedaços de um Arcabouço mais Completo de Saúde Digital, entretanto este trabalho vai direcionado neste sentido de criação deste arcabouço maior.

O primeiro estudo de caso é do Projeto ONCONET, voltado principalmente à atenção terciária, onde são apresentados 3 subcasos: Portal Oncopediatria, Registro Hospitalar de Câncer e da Grade Computacional.

O segundo estudo de caso é o Registro de Fibrose Cística, voltado à atenção terciária;

O terceiro estudo de caso é do Sistema de Informatização de Gestão de Anatomia Patológica, voltado à atenção secundária.

O quarto estudo de caso é do Sistema de Identificação de Paciente.

A abrangência do trabalho relativo aos estudos de caso está apresentada na figura 17.

Nesta figura 17, é apresentada a horizontal com 3 blocos: Tipos de Níveis de Atenção, os Registros e outros Serviços de Saúde e Infraestrutura.

Nesta figura 17, a Vertical representa o atendimento do estudo de caso segundo conforme os Níveis de Atenção Primária, Atenção Secundária e Atenção Terciária.

Em relação ao Registro de Paciente, foram realizados estudos de casos de Registros de Câncer e Fibrose voltada atenção terciária. Para a atenção secundária, foi desenvolvido um Sistema de

Laboratório de Anatomia Patológica. Mas não houve oportunidade de atuação me Registro na Atenção Primária.

Figura 17 - Contexto dos Estudos de Caso de Saúde Digital

Em relação à Gestão de Saúde, particularmente voltada a epidemiologia, relatórios e regulação, os Estudos de Caso trataram de informações dos 3 níveis de atenção (Primária, Secundária e Terciária).

Particularmente, o estudo de caso de Câncer Infantil, a área educacional e de informações do Portal foi voltado a atender Pacientes e Profissionais de Saúde dos 3 níveis de atenção (Primária Secundária e Terciária).

O sistema de identificações de pacientes também se refere ao atendimento de instituições de saúde e pacientes dos 3 níveis de atenção (Primária Secundária e Terciária).

Algumas aplicações como Sistema de Imagens, Segunda Opinião e Apoio a Pesquisa de Protocolos para Câncer Infantil referem-se apenas a atenção terciária.

A infraestrutura para suportar este conjunto de aplicações acima, atendeu os 3 níveis de atenção (Primária, Secundária e Terciária).

4.1 Case 1: Onconet / Teleonco

O Projeto ONCONET é uma rede pioneira em tele-oncologia, estruturado num modelo escalável e extensível, utilizando software livre e padrões abertos, tendo como público-alvo a comunidade de profissionais e pacientes em oncologia em âmbito nacional no Brasil, através da infraestrutura de rede de banda-larga da RNP (Rede Nacional de Pesquisa). As soluções adotadas visam atender através da telemedicina as demandas relacionadas à alta mortalidade do Câncer Infantil no País, a heterogeneidade de condutas e protocolos de tratamento, a falta de especialistas médicos e recursos em várias regiões do Brasil, dificuldades de colaboração médica e acesso a informação do paciente, através do desenvolvimento de serviços multimídia integrados para atenção ao Câncer, como: registro eletrônico de paciente, protocolos de tratamento, educação à distância, quantificações estatísticas e sistemas de imagens colaborativos, realidade virtual para procedimentos não invasivos, infraestruturas computacionais de sistemas de alto desempenho. Sendo que esta iniciativa depois se estendeu ao Câncer Adulto.

4.1.1 Sub-Case 1: Portal Oncopediatria

Constatamos que o atendimento médico para o Câncer Infantil, principalmente nas regiões remotas do país, deixa muito a desejar na oferta e na qualidade dos serviços de saúde.

Através de diagnóstico e tratamento adequado a taxa de cura do câncer infantil é de 70% [Rodrigues 2003], índice que é alcançado nos hospitais de referência localizados principalmente nas regiões mais desenvolvidas no Brasil, entretanto a taxa nacional de cura está abaixo de 50% [IARC 1998], este valor é equivalente ao de países da África. Podem ser citados os principais fatores relacionados da alta mortalidade como:

- i. Má distribuição de recursos e investimentos no setor da saúde no país;
- ii. Falta de especialistas médicos, principalmente nas regiões mais remotas do Brasil;
- iii. Heterogeneidade de condutas médicas e protocolos adotados no tratamento do câncer.

Verificamos também que os registros de pacientes muitas vezes são incompletos, inconsistentes e realizados em papel, resultando numa precariedade de registros sobre incidência e de dados demográficos de pacientes, dificultando a gestão da oncologia pediátrica no país.

Os protocolos de tratamento utilizados em diversas regiões do Brasil são heterogêneos. A SOBOPE (Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica), que associa 58 hospitais pelo Brasil, divulga periodicamente os “Protocolos Cooperativos de Tratamento de Tumores de Câncer Infantil”, resultantes de pesquisa investigativa dos “grupos cooperativos” formados por médicos especialistas dos hospitais de referência do país. Estes protocolos de tratamento definem os programas e condutas médicas mais avançados do câncer infantil, com os melhores índices de cura e taxa de sobrevida de paciente. Todavia, as atuais formas de disseminação dos novos protocolos são ainda muito ineficientes. Assim, várias instituições médicas continuam utilizando protocolos defasados.

Entretanto, estes problemas podem ser minimizados através do uso da Telemedicina, que se apresenta como uma opção para melhorar os serviços e disseminar os conhecimentos na área

médica possibilitando que centros de excelência médica ofereçam serviços de saúde à distância a instituições de saúde aonde haja carência destes serviços.

Acreditamos que a Telemedicina baseada em Sistemas de Informação em Saúde (SIS) é uma abordagem adequada a este problema. Os SIS, que se referem às várias aplicações de Tecnologia da Informação (TI) no setor de saúde, envolvem vários tipos de aplicações e vários campos de estudo, como Medicina, Ciência da Computação, Estatística, Engenharia Biomédica, entre outras. Os SIS buscam se basear nos novos paradigmas e tendências tecnológicas, como os padrões de informação, a orientação a objetos, componentes de software e as arquiteturas de sistemas distribuídos. Estas tendências permitem que estes sistemas sejam baseados em WEB, possibilitando fácil acesso às informações e serviços através da internet e das redes de computadores.

4.1.1.1 Objetivos gerais e Específicos

Neste estudo de caso, considerou-se a Pesquisa e Proposta de uma abordagem de Telemedicina/Telesaúde através o uso de Sistemas de Informação de Saúde baseada no uso de tecnologias livres, como uma opção para minimização dos problemas no setor da saúde, melhorar os seus serviços e disseminar conhecimento entre a comunidade médica, aplicado a Oncologia Pediátrica e às rotinas de tratamento do Câncer Infantil.

Os objetivos específicos do projeto ONCOPEDIATRIA se referem a realização dos seguintes desenvolvimentos:

- i. Implantação e oferecimentos de serviços avançados multimídia integrados ao Portal Oncopediatria para auxílio à prática médica em câncer infantil, tais como:
- ii. Registro Eletrônico de Paciente
- iii. Protocolos de Tratamento Cooperativo Multimídia
- iv. Prontuário Virtual para Câncer Infantil

- v. Educação à Distância
- vi. Quantificações estatísticas de dados

A proposta do modelo do sistema pode ser apresentada através do seguinte diagrama representativo abaixo, figura 18:

Figura 18 - Proposta de Arquitetura Geral do Sistema

O SIS do Oncopediatria será composto aplicativos (Software) e infra-estrutura (Hardware). Os aplicativos são direcionados ao oferecimento de serviços médicos remotos, através do Portal WEB Oncopediatria (Oncopediatria.org.br), sendo que no diagrama observamos a organização das funcionalidades do ponto de vista médico, e a infra-estrutura está relacionada ao servidor baseado em Aglomerados (Oncocluster) e pela rede de Telemedicina (ONCONET).

4.1.1.2 Rede Piloto de Telesaúde em Oncologia - ONCONET

A Rede Piloto Nacional de Telemedicina em Oncologia (ONCONET), inicialmente com foco em Oncologia Pediátrica, foi estabelecida por uma rede de alta velocidade (banda larga) aos pontos remotos dos 6 hospitais pelo Brasil através da RNP2 (Rede Nacional de Pesquisa 2), apresentada na figura 19. As questões como banda larga e QoS (*Quality of Service*) serão importantes pela característica de dados multimídia (imagem médicas, videoconferência ou dados textuais) a serem trafegadas na rede.

Figura 19 – Rede ONCONET

4.1.1.3 Metodologia, Arquitetura e Implementação

A análise, o modelamento e o projeto do sistema seguiram a metodologia de engenharia de software orientada a objetos, utilizando-se métodos do padrão Orientado a Objetos e ao UML (Unified Modeling Language).

A implementação e desenvolvimento das aplicações se baseiam em software livre e sistemas abertos, com o uso linguagem de programação JAVA, e Sistema Operacional LINUX, e linguagens como HTML (*Hyper Text Markup Language*), XML (*eXtensible Markup Language*) e SQL (*Structured Query Language*), possibilitando inclusive a diminuição de custos de desenvolvimento deste trabalho. O sistema baseia-se numa arquitetura em N camadas para WEB, com o padrão de projeto (*Design Pattern*) MCV (Modelo-Controle- Visualização), com o uso de componentes distribuídos de software orientados a objetos do padrão J2EE (*Java 2 Platform Enterprise Edition*), que é uma plataforma completa para elaboração de aplicações distribuídas na WEB em linguagem JAVA. Nesta arquitetura, o sistema servidor consiste em um servidor WEB Apache com um servidor de Aplicação Jakarta Tomcat. São utilizadas tecnologias de três componentes da Plataforma J2EE: os Servlets e os JSP para interface da lógica de apresentação da WEB, e o uso dos componentes JavaBeans, que executam a lógica de negócios do sistema. A persistência dos objetos relativos aos componentes JavaBeans é realizada pelo uso da API (*Application Programming Interface*) do Java JDBC (*Java Database Connection*), que oferece a conectividade do sistema para um servidor de banco de dados relacional SQL, o SGBD (Servidor de Gerenciamento de Banco de Dados) adotado foi o PostgreSQL, como na figura 20.

Figura 20 - Arquitetura N Camadas do Sistema

4.1.1.4 Servidor baseado em *Clustering* para Telemedicina

O SIS deve ser de fácil acesso, através da Internet, e a sua execução será num servidor médico baseado em técnicas de *clustering*, o “Cluster Médico”, apresentada na figura 21, que se caracteriza por ser um cluster híbrido, pois baseia-se em camadas funcionais da arquitetura: nós referentes a WEB, Aplicação e Banco de Dados.

Figura 21- Acesso ao Cluster Médico

O desenvolvido como um sistema de alto desempenho de missão crítica, isto é, fortemente tolerante a falhas, alta disponibilidade, suporte a escalabilidade, e com balanceamento de carga. A sua interligação interna está apresentada na figura 22.

Figura 22 – Detalhe da Estrutura do Cluster Médico do Oncopediatria

4.1.1.5 Ambiente Integrado do Portal Oncopediatria

O arcabouço do sistema será um portal ou sítio web na internet, no endereço www.oncopediatria.org.br, apresentada na figura 23, possibilita fácil acesso a todos profissionais médicos aos serviços desenvolvidos disponibilizados para o apoio ao tratamento do Câncer Infantil remotamente. Além dos hospitais no ONCONET, como o sistema é baseado em web, também é oferecido a outros 52 hospitais associados a SOBOPE através da internet convencional.

O Portal Oncopediatria possui uma área de conteúdo voltado aos seguintes públicos: Oncologistas Pediatras, Pediatras e outros Profissionais de saúde, e outra para Pais e Paciente. O conteúdo dos Oncologistas Pediatras é direcionado a disseminação dos Protocolos de Tratamento e melhores práticas. Para os Pediatras, informações sobre o Câncer e seus principais sinais, sintomas de suspeitos e fatores de risco de Câncer. Para outros profissionais

de saúde, como Nutricionistas e Enfermeiros, informações para profissionais que participam do tratamento com pacientes com Câncer Infantil. O conteúdo de Pacientes era voltado para informações gerais dos cuidados durante tratamento doenças, educação de saúde ao paciente, seus direitos, e principais instituições de tratamento de Câncer Infantil.

Todas as aplicações de software e serviços de saúde serão integradas ao “Oncopediatria” através da metodologia de componentes de Software, e serão acessadas pelos usuários médicos através do menu do Portal, a partir de autenticação do usuário.

Figura 23 – Portal Oncopediatria

4.1.1.6 Registro de Pacientes Multimídia

O registro de pacientes multimídia visa:

- i. Estabelecer as bases para um Registro Nacional Demográfico de Câncer Infantil;

- ii. Disponibilizar estatísticas de dados demográficos e análises de resultados de tratamentos com uso de protocolos de tratamento.

Neste sistema foi utilizado padrões de registro das informações em saúde de acordo com recomendações PRC (Padrões de Registros Clínicos) do DATASUS, que objetiva estabelecer padrões para a implantação de registros e prontuários eletrônicos, definindo tanto o conteúdo quanto a estrutura lógica da informação em saúde, a fim de que a mesma possa ser compartilhada através de meios eletrônicos. O Diagrama de Classe Geral do Registro está apresentado na figura 24:

Figura 24 – Diagrama de Classes UML Geral do Sistema de Registro

Na figura 25 apresentamos umas das interfaces de registro relacionado aos dados pessoais e demográficos do paciente.

oncopediatria.NET Sistema de Saúde em Câncer Infantil

São Paulo, sexta-feira 21 de agosto de 2003 19h13

Paciente
Cadastrar
Visualizar
Atualizar
Kaplan Meier
Dados Cadastrais
Alterar Login/Senha

Dados Pessoais Registro Protocolo Eventos Imagens

Formulário de Cadastro de Pacientes

Passo Final - Validação

Passo 01 de 03 - Dados Pessoais e Contatos

Nome: João
RG: 12.345.678-98
CPF:
ID SUS:
Telefone: 11-1234-5678
Email:
Data de Nascimento: 2/5/1988
Local de Nascimento (UF):
Mãe:
Pai:
Sexo: Masculino
Peso: 1.0
Altura: 1.0
Raça: Sem

Passo 02 de 03 - Endereço

País: Brasil
Estado: Acre
Município: Acrelândia
Bairro:
Rua: rua 12
Número: 456
Complemento: casa 2
CEP: 01212-312

Passo 03 de 03

Login: login inválido
Senha:

[voltar](#) [cadastrar](#)

Figura 25- Tela de Registro de Paciente

Outro padrão adotado foi o de registro de tumores na infância da ICCC (*International Classification of Childhood Câncer*) proposta em 1987 pela IARC (*International Agency for Research on Cancer*) da OMS (*Organização Mundial de Saúde*) [IARC 1987], que define os seguintes dados básicos de registro do tumor

A seguir é mostrada a figura 26 da interface para a implementação deste modelo:

Registro Médico do Paciente

*Data do primeiro tratamento: / /

*Categoria de diagnóstico: TUMORES HEPÁTICOS

*Diagnóstico: Neuroblastoma e Ganglioneuroblastoma

*Data do diagnóstico: / /

CID Histológico: 9500/3 Neuroblastoma SOE

CID Topológico: C02.3 Dois terços anteriores da língua, parte não especificada

TTO: Paciente encaminhado por um serviço não credenciado

Hospital que encaminhou:

Data da primeira consulta: / /

TNM: T -- N -- M --

pTNM: pT -- pN -- pM --

Metástase:

☐ Esqueleto	☐ Linfonodos aderidos ao tumor
☐ Fígado	☐ Ausentes
☐ Linfonodos à distância	☐ Pulmões
☐ Medula Óssea	☐ SNC

Status da doença: remissão completa

[voltar](#) [continuar](#)

Figura 26 - Tela de Registro de Tumor de Paciente baseado no padrão ICCC/IARC

4.1.1.7 Protocolos Cooperativos de Tratamento Multimídia

Os “Protocolos Cooperativos de Tratamento Multimídia” oferecidos no portal tem como meta principal disseminar os “Protocolos Cooperativos da SOBOPE” em formato digital via WEB, não somente com a informação e com a descrição textual do protocolo.

Um dos protocolos desenvolvidos foi o “Protocolo Médico de Tratamento Combinado dos Neuroblastomas de Alto Risco (NEURO-IX-2000)” [SOBOPE 2000b], o Neuroblastoma é um tumor extracranial sólido maligno mais comum em crianças, e é a terceira malignidade mais comum na infância. Foram modelados e implementados todos as etapas ou fases do esquema dos protocolos de tratamento, como no caso do Protocolo Neuroblastoma Neuro-IX, como mostrado na figura 27:

Esquema do Protocolo de Tratamento de Tumores Neuroblastoma

modelagem de processos e análise

Protocolo de Tratamento de Tumores (Internet On-Line)

Figura 27 - Protocolo de Tratamento Eletrônico on-line

Consideramos que o sistema proposto é um *guideline* [WOOLF 1999], ou guia de conduta médica digital para câncer infantil. Dessa forma, este serviço visa disseminação e homogeneização dos tratamentos com melhores índices de cura da SOBOPE aos médicos oncologistas. São apresentados o esquema e a interface de tela do Protocolo na Figura 28.

Figura 28- Interface de Fases de Protocolo

Segue a interface do conjunto de eventos médicos de cada etapa do Protocolo, na figura 29.

Além do Neuroblastoma, foram pesquisados e desenvolvidos outros registros de outros protocolos de tratamento da SOBOPE: Linfoma Não-Hodgkin (Tumor de Burkitt, Linfoma Linfoblastico e Linfoma Anaplásico), Linfoma Linfocítica Aguda e Registro de Transplante de Medula Óssea (TMO).

Dentro do protocolo cooperativo de tratamento multimídia, grande parte dos registros dos eventos médicos é textual (como consultas, exames laboratoriais, quimioterapias), mas parte dos registros é relacionada a imagens (como raio-x e tomografias).

oncopediatria NET Sistema de Saúde em Câncer Infantil

Home São Paulo, quarta-feira 16 de junho de 2004 14h48 sair

Eventos

Médico: **Dr. José G. de Souza**
Paciente: **Antonio Bueno dos Santos**

Legenda

- inserir adendo
- realizar evento
- incluir resultados de um evento já realizado
- visualizar resultados
- reagendar evento
- Avaliação clínica - consultas
- Exames
- Quimioterapia
- MIBG
- Reti ac Cis-retinóico
- Radioterapia
- Coleta de células tronco
- Transplante de medula
- Cirurgia

[voltar para organograma](#)

grupo	nome do evento	data	etapa
	Cidofosmamida	15/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	Topotecan	15/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	Cidofosmamida	16/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	Topotecan	16/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	Cidofosmamida	17/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	Topotecan	17/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	Cidofosmamida	18/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	Topotecan	18/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	Cidofosmamida	19/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	Topotecan	19/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	G/GM-CSF	20/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	G/GM-CSF	21/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	G/GM-CSF	22/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	G/GM-CSF	23/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	G/GM-CSF	24/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	G/GM-CSF	25/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	G/GM-CSF	26/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	G/GM-CSF	27/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	G/GM-CSF	28/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução
	G/GM-CSF	29/5/2004	Ciclo 2 - Pré Indução

[Gerar APAC](#)

Figura 29 – Tela de Eventos da Fase de Pré-Indução do Protocolo

oncopediatria NET Sistema de Saúde em Câncer Infantil

Home São Paulo, quinta-feira 5 de fevereiro de 2004 18h44 sair

Imagens

Figura 30 – Tela para Imagens Médicas

O sistema também possui uma aplicação que permite a visualização e diagnóstico de imagens armazenadas em padrão DICOM (*Digital Imaging and Communications in Medicine*). Foram implementadas algumas ferramentas de manipulação geométrica e de melhoramento da imagem, como mostrado na figura 30.

4.1.1.8 Sistema de Colaboração de Segunda Opinião Médica

Figura 31 – Aplicação Colaborativa -2ª Opinião Médica

É um sistema com chats de colaboração de imagens médicas e textos e com videoconferência, que visa oferecer suporte a Segunda Opinião Médico e diagnóstico à distância, como mostrado na figura 31.

4.1.1.9 Quantificação Estatísticas de Dados Médicos

É uma aplicação desenvolvida para gerar a curva de sobrevida através do método estatístico de Kaplan-Meier [Kaplan 1958], método estatístico é largamente utilizado pela comunidade em oncologia pediátrica para levantar a curva de estimativa de sobrevida do paciente.

A aplicação foi modelado através de um diagrama UML, apresentado na figura 32:

Figura 32 - Modelagem UML Aplicativo Estatístico de Kaplan-Meier

Na figura 33 temos a interface da geração da curva de Kaplan-Meier dentro do Portal www.oncopediatria.org.br. Esta curva se refere a dados de sobrevida a uma amostra de 1.000 pacientes.

Figura 33 - Estimativa de Sobrevida de Pacientes – Curva de Kaplan-Meier

O outro exemplo desenvolvido no portal Oncopediatria utiliza-se do mesmo método descrito acima, temos uma etapa anterior onde podemos selecionar parâmetros de um filtro com intuito

de trazer os dados específicos desejados para geração de um Histograma. Apresentado Na figura 34

Figura 34 - Histograma dos pacientes

4.1.1.10 Educação à Distância

o software de educação a distância do “Tele-educ”, desenvolvido na UNICAMP, foi customizado para operar no Cluster Médico. Os conteúdos dos cursos oferecidos, que estão sendo voltados para atualização médica e capacitação em oncologia pediátrica, pediatrias e outros profissionais de saúde, além de leigos e pacientes. Este conteúdo foi gerado por pesquisadores do Instituto EDUMED, sob coordenação do Prof. Dr. Renato Sabbatini. O corpo de médicos associados a SOBOPE é de 300 associados os quais grande parte destes participaram efetivamente desta colaboração, como provedores de conteúdo disseminando os conhecimentos por meio das reuniões colaborativas na WEB. Foram discutidos os seguintes casos: Tumores de células germinativas (TCG), Retinoblastoma, e Rbdomiossarcoma. Apresentado na figura 35:

Figura 35– Tela de Vídeo Transmissão

4.1.1.11 Uso de Redes Sociais

Dentro do contexto do Portal Oncopediatria, foi a realização a utilização das redes sociais, bem como o e-mail, objetivou avaliar e propiciar a disseminação de conteúdo de Câncer principalmente aos pacientes, seus pais e público leigo para capacitação de informações da doença e tornar este conteúdo mais participativo.

Foi criada uma conta do Portal Oncopediatria no Twitter (rede de micro blogs) personalizado, no qual são postadas frases com links para os últimos conteúdos atualizados no site, além da divulgação de datas importantes e campanhas para o combate a doença e histórico de experiência de ex-pacientes. As frases chegam para os quase 300 seguidores do Twitter do Oncopediatria, colaborando para o aumento de acessos ao portal.

A figura 36 mostra o layout do Twitter do Portal Oncopediatria, padronizado de acordo com o layout do próprio site, visando à identificação do público e a fixação da marca Oncopediatria.org.

Figura 36 – Twitter do Portal Oncopediatria.org

Outra ferramenta de rede social foi a comunidade do Oncopediatria na rede social Orkut, figura 37. No caso de dúvidas de pacientes e familiares de sobre o câncer ou o tratamento, estas perguntas eram re-encaminhadas para médicos especialistas para que as respostas possam ser retornadas aos solicitantes.

Figura 37 – Comunidade do Portal Oncopediatria no Orkut

Com a incorporação de novos conteúdos e funcionalidades, o Portal que recebia uma média de 300 acessos por dia (cerca de 9.000 acessos por mês), esta média triplicou (cerca de 30.000 acessos por mês). Os acessos dependendo do conteúdo no ar já chegaram a quase dois mil por dia, figura 38.

Figura 38 – Gráfico do número de visitas ao Portal – ferramenta Google Analytics

4.1.2 Sub Case 2: Consolidação do Registro Hospitalar de Câncer

O Registro Hospitalar de Câncer (RHC) é um registro concebido com o intuito de organizar e armazenar os dados referentes a casos de ocorrências de câncer no Brasil. Nele são armazenados dados de diversos tipos, que podem variar de unidade hospitalar para unidade

hospitalar, tais como dados pessoais, sobre a condição sócio-econômica e escolar do paciente, dados clínicos e patológicos detalhados da doença, dados sobre sua evolução e sobre o tratamento aplicado. Também são armazenados dados sobre eventual reincidência da doença e ocorrência de novas doenças no mesmo paciente.

Os dados utilizados podem variar dependendo da unidade hospitalar, mas o nome dos campos e suas descrições devem sempre seguir padrões definidos internacionalmente (como pela Organização Mundial de Saúde). Para se realizar a coleta de dados, utiliza-se várias fontes como prontuários em papel e atestados de óbito. Objetiva-se como resultados do uso de RHC:

- i. **Eficiência no tratamento:** Aumento da eficiência no tratamento continuado do paciente: através da coleta constante de dados
- ii. **Auditoria Médica:** Aumento na facilidade de se fazer auditorias médicas
- iii. **Eliminar a Trâmite do meio físico:** Eliminar a Truncagem do meio físico, eliminando o trâmite de registros papéis
- iv. **Estatísticas:** Uso das bases de dados para cálculo de estatísticas
- v. **Fatores de Risco:** Monitoramento de fatores de risco

A portaria No. 741 de 19 de dezembro de 2005 3.535 de 02/09/1998 do Ministério da Saúde que estabelece regras para o cadastramento de centros de tratamento oncológico. E em seu item 4.1.g do anexo I artigo item 2.3 define que tais centros “devem dispor e manter em funcionamento um Registro Hospitalar de Câncer, informatizado, segundo os critérios técnico-operacionais estabelecidos e divulgados pelo Instituto Nacional de Câncer conforme normas técnico-operacionais preconizadas pelo Ministério da Saúde” [MS 2000].

Os RHCs encontram no Instituto Nacional de Câncer (INCA), do Ministério da Saúde, seu órgão mantenedor, pois é este que nos últimos anos vêm criando, aperfeiçoando e atualizando as

normas e procedimentos para criação e manutenção dos RHCs utilizados pelos hospitais país afora.

Toda unidade hospitalar que realize procedimentos oncológicos deve (ou pelo menos deveria) manter um RHC com suas ocorrências de câncer. O INCA fornece às unidades hospitalares cadastradas o SisRHC, ferramenta para registro dos casos de câncer que devam ser inclusos no sistema. Porém, tais unidades mantêm seus dados armazenados localmente o que dificulta a obtenção de um panorama geral das ocorrências de câncer em território nacional.

O RHCNet é um sistema *web* centralizado que recebe os dados de todos os RHCs do país consolidando-os em uma única base de dados. O sistema oferece métodos que possibilitam a resolução de possíveis conflitos entre registros repetidos e armazena-os em um banco de dados central, onde os dados ficam disponíveis para consulta e geração de estatísticas. Através da centralização e resolução de conflitos, pretende-se obter dados mais organizados que possibilitem o cálculo de estatísticas mais precisas e realistas. Sua construção, realizada pelo Laboratório de Sistemas Integráveis (LSI), sob os cuidados do INCA, tem justamente o objetivo de suprir as deficiências causadas pelo espalhamento dos RHCs, através da coleta dos dados de todos os RHCs do país, de forma segura.

Na busca por um sistema único de abrangência nacional, pode-se hoje empregar as tecnologias e padrões de comunicação atuais, aliando-os à facilidade de comunicação proporcionada pela Internet. O ideal é um sistema de baixo custo, fácil manutenção, que possibilite expansão de suas funcionalidades; um sistema que funcione em várias plataformas e seja robusto o suficiente para receber e armazenar centralizadamente informações do país inteiro, mas que seja inteligente para detectar possíveis redundâncias nos dados e indicá-las para os responsáveis. Tal sistema também deve se preocupar com a segurança e o sigilo das informações, uma vez que os dados manipulados são extremamente delicados, necessitando que seu sigilo e integridade sejam assegurados.

Nos próximos tópicos estão descritas arquitetura, funcionalidades e possíveis tecnologias empregadas para se construir um sistema com as características acima.

4.1.2.1 Metodologia

Em busca de um sistema de baixo custo, multi-plataforma, flexível e de fácil manutenção, a melhor opção é a adoção de softwares livres como Linux para sistema operacional e Postgresql com banco de dados; e optou-se pelo Java como linguagem de programação. O motivo que levou a essas escolhas é que o sistema Linux pode ser instalado em diferentes plataformas, é gratuito, portanto pode ser adquirido e utilizado sem custos com licenças e tem seu código aberto, podendo ter suas funcionalidades adaptadas caso necessário. Como banco de dados escolheu-se o PostgreSQL, um banco de dados de código aberto com excelente desempenho e qualidade profissional, mais uma vez evitando custo com licenças. Já a linguagem Java é conhecida por ser robusta, e baseada em uso de máquina virtual que pode ser instalada em diferentes plataformas, dando liberdade para que as unidades hospitalares escolham os sistemas operacionais que mais se adaptem às suas necessidades e ainda assim possa usar as facilidades o RHCNet.

4.1.2.2 Arquitetura do RHC

No INCA fica localizada toda a infra-estrutura de hardware e software do RHCNet (incluindo bancos de dados), e que posteriormente foi denominada de IntegradorRHC. As unidades hospitalares possuem seus repositórios de RHC locais e a partir da Internet (caso possuam uma conexão rápida) ou por envio de uma mídia (caso possuam conexões lentas ou não tenham acesso nenhum à internet) exportam os dados para o sistema, através do uso do SisRHC em conjunto com o ClienteRHCNet, ambos fornecidos pelo INCA. O SisRHC é a ferramenta desenvolvida pelo INCA para cadastro de casos e já é largamente utilizado, já o ClienteRHCNet é uma pequena aplicação cliente desenvolvida para atuar como cliente do RHCNet sendo utilizada pelo SisRHC para executar ações extras como exportação dos dados, criptografia, compactação e envio via rede.

A Figura 39 mostra um exemplo de como pode ser a disposição das bases de dado em território nacional. Hospitais espalhados por todo país se conectam ao servidor central localizado no INCA (RJ) e enviam seus dados de RHC, que ficam arquivados em base de dados central.

Figura 39 – Exemplo de abrangência nacional do RHCNet

Na Figura 40 tem-se o esquema básico do funcionamento do software RHCNet: Os dados cadastrados no SisRHC são enviados ao ClienteRHCNet (1), que os exporta para o RHCNet; estes são recebidos pela camada de aplicação *web* (2) através do *WebService* (envio *on-line*) ou da página *web* (envio *off-line*). Os dados recebidos pelo *WebService* são armazenados no disco rígido do servidor, o *thread* (pequeno processo computacional) responsável pela inclusão dos dados no banco de dados é notificado (3^a) para iniciar seu serviço (4). No caso do recebimento via página *web*, o *thread* responsável pela cópia dos arquivos é notificado (3b) para iniciar o envio dos arquivos para o servidor. Quando o envio termina, o *thread* de envio notifica o *thread* de inclusão (3c) para começar a persistência dos dados no banco (4). Após cada registro ser persistido, o *thread* de persistência notifica o distribuidor de registros (5) que inicia o processo de identificação de casos, abordado posteriormente. Após o banco de dados estar populado, os tabuladores de dados podem ser utilizados para gerar estatísticas (6). Estes também são abordados nos próximos tópicos.

Figura 40 – Funcionamento básico do sistema.

O hardware utilizado fica instalado no centro de processamento de dados do HCI do INCA e são compostos por um servidor de aplicação, dois servidores de banco de dados e dois *switchs*, que interligam as máquinas através de duas redes distintas. A duplicidade dos componentes estabelece uma redundância que garante a disponibilidade dos serviços mesmo que uma das máquinas falhe ou uma das redes caia. Obviamente a infra-estrutura comporta equipamento de outros projetos desenvolvidos pelo LSI em parceria com o INCA, como servidores de anatomia patológica e EAD.

4.1.2.3 Transmissão de Dados

O INCA disponibiliza uma ferramenta chamada SisRHC que auxilia os registradores (recursos humanos responsáveis por registrar os casos de câncer) a inserirem os dados dos casos no sistema. Porém o sistema só permite que os dados fiquem armazenados localmente. Para resolver esse problema foi criado um módulo conhecido como ClienteRHCNet, que permite que o SisRHC exporte dados para o RHCNet. O SisRHC transforma os dados inseridos em arquivos XML, que são tratados pelo cliente e exportados. A exportação pode ocorrer de duas formas:

- i. **Off-line:** Neste modo, o ClienteRHCNet valida os XMLs criados, criptografa-os e compacta em um único arquivo, que pode ser posteriormente enviado por CD ou disquete. Os dados recebidos de forma *off-line* podem ser importados para o sistema através de uma opção no RHCNet que permite a importação de arquivos. Esse modo visa possibilitar o envio de dados por parte de unidades hospitalares que não tenham acesso à internet, ou cujas conexões sejam de má qualidade.
- ii. **On-line:** Neste modo o ClienteRHCNet valida os XMLs, criptografa-os e cria um ou mais arquivos compactados, que são enviados para o *WebService* responsável pela recepção e persistência dos dados, localizado no servidor do RHCNet.

É importante ressaltar que todos os dados exportados pelo cliente trafegam criptografados para garantir que os dados dos pacientes sejam mantidos em sigilo. No servidor, todos os dados são persistidos através de *threads*, de forma a garantir tolerância a falhas e evitar perda de dados. Todos os dados que eventualmente não possam ser inseridos no banco são armazenados em um arquivo morto, onde o administrador do sistema pode acessá-los e verificar qual o motivo da falha, podendo persisti-los manualmente.

4.1.2.4 Segurança

Um sistema que armazena informações pessoais de pacientes do país inteiro necessita de um esquema de segurança elaborado que garanta que apenas as pessoas devidamente autorizadas

possam acessar as informações contidas em sua base de dados. Para isso, foi criado um método de segurança para o RHCNet dividido em três camadas:

- i. **Verificação de login:** É a camada responsável pela autenticação. Garante que apenas usuários com *login* e senha cadastrados e que estejam devidamente autenticados no sistema acessem as funcionalidades. Todo *login* registrado no sistema deve ser ativado pelo administrador antes de ser utilizado.
- ii. **Verificação de permissão:** É a camada que controla a autorização ao sistema. Cada usuário cadastrado no sistema recebe um ou mais perfis, que garantem privilégio para executar as ações. Essa camada garante que apenas usuários com perfis que possuem permissões para uma ou mais funcionalidades tenham acesso a elas. Assim como a ativação de *login*, os perfis só podem ser configurados pelo administrador.
- iii. **Verificação de nível de acesso:** A mais complexa das três camadas. Filtra as informações que um usuário autenticado pode acessar, de acordo com o domínio (ou nível) que esse usuário possui. Os níveis podem ser: Nacional, Estadual, Municipal e Institucional. Um usuário com nível nacional pode acessar informações do país inteiro, já um usuário estadual só pode acessar informações do estado a que seu nível está configurado, e assim por diante. Assim como os perfis, o nível só pode ser atribuído a um usuário por um administrador.

4.1.2.5 Identificação de Casos

Durante o tratamento de um determinado paciente, pode ocorrer que ele obtenha diagnóstico e até mesmo início de tratamento em mais de uma unidade hospitalar. Isso se deve ao fato de uma eventual transferência sugerida pelo próprio sistema de saúde ou mesmo, em alguns casos, por vontade própria do paciente. Ocorrem também casos em que um mesmo paciente possui mais de um tumor, sendo assim considerado como casos distintos. Essas características fazem com que haja dados inconsistentes em uma base de dados consolidada nacionalmente, contribuindo para a geração de dados estatísticos incoerentes. As unidades hospitalares não

têm informações de múltiplos diagnósticos de pacientes em diferentes lugares e transmite seus dados ao RHCNet mesmo estando inconsistentes.

O módulo de identificação de casos é responsável por resolver essa inconsistência no banco de dados. Para isso, o módulo possibilita ao usuário a localização dos pacientes e por quais unidades hospitalares este paciente possa ter passado, ou mesmo distinguir casos onde o paciente tenha mais de um tumor. A tela de identificação pode ser observada na figura 41.

Ministério da Saúde
Registro Hospitalar de Câncer
 Usuário: Administrador

INCA
 INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER

Identificar Caso

Envio de Dados
 Questionário de RHC
 Identificar Casos
 Monitoramento
 Tabular Informações
 Consultar Casos
 Downloads
 Unidade Hospitalar
 Usuário
 Perfil de Usuário

Identificar Caso

INCA - HOSPITAL DO CÂNCER III - MG - BELO HORIZONTE
 Paciente: LUIZA HUMIZ FERREIRA - Feminino
 Candidatos:
 INCA - HOSPITAL DO CÂNCER I - RJ - RIO DE JANEIRO [78.0%] - ELEZIA PEREIRA FERREIRA - Feminino [comparar]
 INCA - HOSPITAL DO CÂNCER I - RJ - RIO DE JANEIRO [73.0%] - ELZA FERREIRA - Feminino [comparar]
 INCA - HOSPITAL DO CÂNCER I - RJ - RIO DE JANEIRO [73.0%] - ELZA FERREIRA - Feminino [comparar]
 INCA - HOSPITAL DO CÂNCER I - RJ - RIO DE JANEIRO [78.0%] - ELEZIA PEREIRA FERREIRA - Feminino [comparar]

INCA - HOSPITAL DO CÂNCER III - MG - BELO HORIZONTE
 Paciente: MARA DE LOURDES ASSUNCAO SANTOS - Feminino
 Candidatos:
 HOSPITAL DO CÂNCER DE MINAS GERAIS - MG - UBA [71.0%] - MARA LOURDES - Feminino [comparar]

INCA - HOSPITAL DO CÂNCER III - MG - BELO HORIZONTE
 Paciente: MARA DE LOURDES BAUSNO FERNANDES - Feminino
 Candidatos:
 HOSPITAL DO CÂNCER DE MINAS GERAIS - MG - UBA [70.0%] - MARA LOURDES - Feminino [comparar]

INCA - HOSPITAL DO CÂNCER III - MG - BELO HORIZONTE
 Paciente: MARA DE LOURDES DA SILVA - Feminino
 Candidatos:
 HOSPITAL DO CÂNCER DE MINAS GERAIS - MG - UBA [70.0%] - MARA LOURDES - Feminino [comparar]

INCA - HOSPITAL DO CÂNCER III - MG - BELO HORIZONTE
 Paciente: MARA DE LOURDES DUTRA DE AMAZONAS - Feminino
 Candidatos:

Figura 41 – Módulo de identificação de Casos

Identificando os casos de forma coerente, o banco de dados se torna consistente e se aproxima da realidade, podendo apresentar informações tal como o tratamento desperdiçado e a real localização do tratamento.

Como forma de possibilitar ao usuário identificar os casos, o sistema, a partir de informações do paciente, elabora um percentual de similaridade entre cada caso. Esse percentual é exposto ao usuário do sistema que, através de comparação visual, decide pela ação a ser tomada, podendo

escolher qual é o caso analítico ou mesmo considerar os dois casos como analíticos (no caso de um mesmo paciente com mais de um tumor).

O cálculo de similaridade entre cada caso é feito em pares. Cada registro é comparado com os demais registros consolidados no sistema. Esse processo, de fato, exige um alto custo computacional devido à grande quantidade de dados consolidados. A partir de uma determinada quantidade de casos, esse processo tornar-se-ia inviável. Como forma de viabilizar a identificação de casos, mesmo com grandes proporções, este foi desenvolvido de forma distribuída, obedecendo aos padrões de sistemas distribuídos.

O módulo é composto de um distribuidor de registros e por vários *threads* chamados de *workers*, que são responsáveis pela comparação em si. O distribuidor de registros é único no sistema e é responsável por distribuir os casos a serem processados entre os *workers*. A quantidade de *workers* é variante e é especificada na configuração do sistema, possibilitando sua futura expansão de acordo com o crescimento do sistema.

4.1.2.6 Tabulação de Dados

O principal resultado de todos esses mecanismos é uma base de dados consistente e consolidada nacionalmente. Com essa base, é possível extrair estatísticas para um público variado, desde médicos até pesquisadores da área. Além de fornecer dados importantes para o Ministério da Saúde, possibilitando informações para uma melhor distribuição de recursos para a área.

Através desse módulo é possível extrair tabelas e gráficos de acordo com a escolha do usuário. É possível efetuar vários cruzamentos de dados a fim de obter uma informação mais específica. Também é possível selecionar informações baseadas na geografia do país. Por exemplo, é possível exibir a quantidade de casos de determinado tumor de cada unidade federativa.

No módulo de tabulação de dados foi utilizada a ferramenta TabNet do DataSus.

Informações do Registro Hospitalar de Câncer - Tabulador Gerencial

Tipo do Caso: Situação do Caso, Ano 1 Consulta
 Situação do Caso: Ano 1 Consulta
 Ano 1 Consulta: Unidade Hospitalar

Não ativa: Tipo do Caso, Situação do Caso, Ano 1 Consulta
 Tipo do Caso: Ano 1 Consulta
 Situação do Caso: Ano 1 Consulta
 Ano 1 Consulta:

Número de casos:

Linha: Unidade Hospitalar
 Coluna: Ano 1 Consulta
 Conteúdo:

Períodos Disponíveis

2003
 2002
 2001
 2000

Seleções Disponíveis

Tipo do Caso: Todas as categorias, Analítico, Não Analítico
 Situação do Caso: Todas as categorias, Coerente, Incoerente, Validado
 Ano 1 Consulta: Todas as categorias, 1999, 2000, 2001

Figura 42 – Módulo de tabulação de dados. Tela de escolha de atributos.

Informações do Registro Hospitalar de Câncer - Tabulador Gerencial

Número de casos segundo Tipo do Caso
Período: 2003

Tipo do Caso	Número de casos
TOTAL	7.709
Analítico	6.040
Não Analítico	1.669

Fonte: INCA - Instituto Nacional do Câncer

* Os dados coletados pelo RHC não devem ser utilizados para cálculo de incidência, uma vez que retratam apenas somente o perfil de atendimento de uma determinada instituição (ou de um grupo delas).

Figura 43 – Módulo de tabulação de dados. Tela com resultados estatísticos.

Essa ferramenta, a partir de uma base de dados previamente consolidada, permite ao usuário a escolha dos cruzamentos de variáveis, como na figura 42, e a criação das tabelas contendo os resultados, como observado na figura 43.

4.2 Sub-Case 3: Infraestrutura de Computação em GRADE em Oncologia

4.2.1 Concepção da Grade Computacional em Oncologia

O objetivo deste estudo de caso é a pesquisa e investigação de arquiteturas computacionais alternativas para a área de saúde, particularmente da tecnologia de computação em grade voltada a apoiar a atenção da oncologia.

Dentro da área de saúde verificamos a necessidade de colaboração na área de saúde, principalmente para o armazenamento e gestão da informação distribuída, e na necessidade de processamento de informações médicas de larga escala de volume, que são demandados da por diversas áreas da saúde.

Foi proposta a concepção de uma arquitetura de Grade Computacional que atendesse a duas demandas:

- i. **Grade de dados (Data Grid):** para armazenamento e gestão de dados distribuídos para registro de pacientes em oncologia entre várias instituições de saúde. [Alves, Campos Jr, Hira et al. 2008]
- ii. **Grade de processamento:** para suporte de atividades de processamento de grande volume de dados em Oncologia, em especial para Bioinformática. [Campos Jr, Alves, Hira et al. 2008]

4.2.1.1 Arquitetura Geral Grade Computacional em Oncologia

Para especificar a arquitetura do ambiente proposto, optamos por dividi-la em camadas funcionais, segundo o Padrão da OGSA, dentro do diagrama de cada camada são inseridos os componentes de funcionalidades necessárias para realizar as funções que a Grade Computacional de Oncologia (Oncogrid). O ambiente é composto ao todo por seis camadas, sendo:

- i. **Camada de Segurança:** baseia-se numa infra-estrutura de chaves públicas (ICP) através de uma autoridade certificadora (AC), considerando os seguintes componentes: Gerenciamento dos certificados de usuário e máquinas da grade (MyProxy) e a Autoridade certificadora construída a partir de um padrão X-509 (OncoGrid-CA);
- ii. **Camada de Acesso ao Usuário:** os componentes de Aplicação Web, Aplicação, Aplicações Cliente e Interface de linha de comando;
- iii. **Camada de Serviços de Aplicação:** baseia-se por contêineres de serviços que disponibilizam as aplicações e serviços para o usuário, como o Registro de Pacientes, Aplicações estatísticas, Aplicação de Colaboração, e outras aplicações em Java, C/C++, ou outras linguagens de programação.
- iv. **Camada de Serviços de Grade:** responsável pelos serviços de gerenciamento da grade, com os seguintes componentes: um Meta-escalonador (GridWay) responsável por distribuir tarefas entre os recursos de processamento da grade; um Gerenciador de Recursos (GRAM); que é responsável por estabelecer a comunicação uniforme entre os recursos de processamento e controlar as etapas de execução das tarefas um Agente de informações (MDS) responsável por receber as informações dos recursos e serviços da grade e disponibilizar tais informações a todos do ambiente;
- v. **Camada de Conexão de Dados:** Responsável por homogeneizar o acesso aos dados (bases de dados e setores de arquivos), com os seguintes componentes: protocolo FTP de transferência segura dentro da grade (GridFTP); Sistema que garante a confiabilidade na transferência de arquivos dentro da grade (RFT / Reliable File Transfer); componente que permite a integração e homogeneização de diferentes tipos de dados distribuídos [3, 15] sobre as fontes de dados descentralizadas (OGSA-DAI / Open Grid Services Architecture – Data Access Information),,

- vi. **Camada de Recursos:** esta camada é responsável por disponibilizar recursos físicos ou lógicos, como computadores, aglomerados de computadores, bases de dados, diretórios e sistemas de arquivos, máquinas virtuais, entre outros.

4.2.2 Grade de Dados - Integração de dados Médicos

Dadas as dimensões continentais do Brasil, a gestão do câncer é realizada em um ambiente com dados dispersos entre diferentes locais e em diferentes domínios que dificultam o processo de consolidação. Um grande desafio tecnológico para sistemas computadorizados de Telessaúde é implantar registros eletrônicos de pacientes que permitem a consolidação de informações para tomada de decisões e efeitos de acompanhamento, e criar serviços para facilitar a integração dos dados distribuídos [INCA 2000].

As tecnologias de Grade Computacional oferecem uma abordagem adequada para o desenvolvimento da plataforma computacional para registros de pacientes com dados distribuídos. Oferece baixo custo, comunicação padronizada e a possibilidade de inclusão dinâmica de serviços e recursos para atender novas demandas. Neste estudo, é apresentada a pesquisa e a implementação de uma arquitetura baseada em Grade Computacional, projetado e construído em um modelo de camadas funcionais utilizando ferramentas livres e protocolos de domínio público e especificações, que visa a interoperabilidade e redução de custos de implementação de uma aplicação em larga escala voltado a área de Saúde do Brasil.

Neste estudo de caso, como validação da arquitetura foi desenvolvido um serviço que traça a curva de sobrevivência pelo método Kaplan-Meier [Kaplan 1958]. Este gráfico apresenta a expectativa de sobrevivência de um grupo de pacientes ao longo de um período de tempo [IARC 1991].

Como um exemplo da estimativa de Kaplan-Meier, assume-se que seguir um grupo de 100 pessoas e durante o primeiro ano 10 morreram. Para saber a percentagem total de sobrevivência, removemos 10 a partir de 100, tendo assim 90% de sobreviventes no final do primeiro ano. Se, no final do terceiro ano a curva atinge 60% e durante o quarto ano mais 10% de os restantes 60% morreram, terá, então, 90% de 60% sobrevivente, ou seja, 54%.

Generalizando, em cada censo devemos calcular a porcentagem de sobreviventes sobre a porcentagem do censo anterior em uma unidade de tempo. Para mais detalhes consulte [14] [Kaplan 1958].

A computação em grade permite que bancos de dados com diferentes esquemas estruturais para estar disponível, tornando possível o desenvolvimento de aplicações, tais como o Kaplan-Meier e obter acesso à maior quantidade de dados sem a necessidade de consolidação ou homogeneização estrutural das bases de dados.

4.2.2.1 Implementação

Um ambiente inicial foi estabelecido entre o Laboratório de Sistemas Integráveis da Escola Politécnica da Universidade de São Paulo (LSI-EPUSP) e do Núcleo de Telessaúde da Universidade Federal de Pernambuco (NUTES-UFPE), com o intuito de avaliar o comportamento do ambiente e para construir uma plataforma para desenvolvimento de aplicações.

Este trabalho consistiu na implementação dos componentes básicos: Globus Toolkit 4.0.4, OncogridCA, MyProxy e OGSA-DAI, permitindo a integração e a interoperabilidade de bancos de dados homogêneos, Single-Sign-On e delegação de certificados. Para a avaliação do ambiente em que permitiu serviços para o cálculo da curva de sobrevivência com o método de Kaplan-Meier, usando as bases de dados disponíveis no Grid.

O lado do LSI / EPUSP foi responsável pela gestão do OncogridCA, que atribui os certificados para os componentes do grid (usuários e hosts). O PostgreSQL foi escolhido como padrão do Sistema de Gestão de Banco de Dados (SGBD), e usou uma amostra aleatória subconjunto de dado de pacientes não-identificados, que foi gerado a partir do banco de dados de câncer infantil do Portal oncopediatria.org.br (doravante denominado Banco de Dados Onco). O conjunto final foi dividida em duas bases de dados, uma hospedada no LSI-EPUSP (chamado Banco de Dados LSI) e outra no NUTES-UFPE (chamado Banco de Dados NUTES), cada um com cerca de 3000 registros.

Com esta distribuição organizacional, os componentes da GRADE de cada instituição é ilustrada na Figura 44.

Figura 44 – Implementação da Grade de Dados

4.2.2.2 Detalhes da Aplicação de Grade de Dados

A Tabela 6 apresenta a plataforma física e os recursos computacionais utilizados para a implementação inicial do ambiente.

Na organização dos componentes da arquitetura do Oncogrid, cada instituição disponibilizou as suas respectivas bases de dados, através dos serviços do OGSA-VER. Dentre os componentes de grade utilizados, os contidos na Camada de Conexão de Dados foram disponibilizados nas duas instituições, sendo que o LSI/EPUSP disponibilizou também os componentes contidos na Camada de Segurança e hospedará o Portal de Grade.

Nós selecionamos MyProxy para autenticação do usuário, pois permite o uso de credencial do usuário atribuído pelo OncogridCA, e oferece métodos de autenticação única e delegação de credenciais.

Tabela 7- Detalhes Físicos da Grade de Dados

Localização do Ambiente	LSI/EPUSP	NUTES/UFPE
Qtd. Nó(s)	2	2
Tipo de Processador	Dual Xeon 3.0 Ghz	Pentium Dual Core 2.8 Ghz
Qtde. Memória RAM	2GB	2GB
Discos	2 x 80 SATA	2 x 80 SATA
Rede Interna	1 GB Ethernet	1 GB Ethernet
Rede Externa	10 GB Ethernet (RNP)	2.5 GB Ethernet (RNP)
Propósito	Serviços de Acesso ao Usuário, Serviços de Aplicação, Serviços de Grade, Serviços de Segurança e Base de Dados	Serviços de Grade e Bases de Dados

A autenticação única elimina a necessidade de re-autenticação para cada recurso disponível e da delegação de poderes permite ao usuário delegar permissões para o (Portal da Grade) para acesso a todos os recursos da grade computacional através de um aplicativo da Web.

A Figura 45 ilustra o modelo desenvolvido em Oncogrid, onde um usuário da Grade pergunta através do Portal da Grade para a sua credencial de proxy para o servidor MyProxy, que procura seu banco de dados de credenciais e delega-o para o Portal da Grade, permitindo que o acesso do usuário para os recursos do Oncogrid. Se nenhuma credencial do proxy ativo existir para o usuário, ela será criada, armazenada no banco de dados e delegado para o Portal da Grade.

Figura 45 - Modelo de Autenticação e Delegação

Para conectar o aplicativo para o ambiente, desenvolvemos uma API Java que autentica e dá acesso aos recursos de dados. A Figura 46 mostra o processo de comunicação através da Grade para gerar uma curva de sobrevivência. Neste passo, o usuário informa ao requerimento, o intervalo de meses para traçar o gráfico e usa a credencial de Proxy gerada na autenticação do usuário para acessar os serviços OGSA-DAI, que irá consultar os bancos de dados que retornam os valores em um formulário padronizado para a aplicação.

4.2.2.3 Resultados

O piloto demonstrou que o ambiente de Grade viabiliza o acesso à informação de registros do paciente através da consolidação e integração de bases de dados geograficamente distribuídos. Também pode seletivamente consultar um recurso de dados específico, como prova de como esse ambiente pode proporcionar uma topologia lógica altamente flexível para o acesso à informação.

Figura 46 - Integração de Dados da Grade

Os testes com a aplicação de Kaplan-Meier resultou em três curvas: duas traçadas a partir das informações de pacientes de cada banco de dados em separado (LSIEPUSP e NUTES-UFPE) e uma a partir dos dados consolidados dos dois bancos de dados. A Figura 47 mostra as três curvas sobrepostas representadas em gráfico de Kaplan-Meier único com o eixo horizontal representando o tempo de tratamento em meses e no eixo vertical indica a percentagem de sobrevivência.

Esta aplicação inclui um conjunto de parâmetros para a consulta de banco de dados como localização geográfica, idade, sexo e tipo de tumor primário, entre outros. Traça diferentes curvas estatísticas com base nos parâmetros selecionados, permitindo análise estatística diferente. A amostra utilizada foi apenas um subconjunto aleatório dos dados reais de portal oncopediatria.org.br.

Figura 47 – Curva de Sobrevida de Kaplan-Meier gerado pela Grade

4.2.3 Grade computacional para processamento de dados em bioinformática em Oncologia

As atividades relacionadas com as ciências biológicas são responsáveis por gerar extensos conjunto de informações em formato multimídia, tais como: imagens, registros genéticos, textos, vídeos, etc. Constatamos que a bioinformática é uma das atividades de pesquisa que é responsável por gerar grande parte destas informações. Podemos citar como exemplo, dois procedimentos largamente utilizados na atenção a oncologia, sendo o seqüenciamento genético e os estudos que relacionam informações entre expressões genéticas de pacientes oncológicos.

Desde o início da década de 90 os engenheiros e cientistas da computação exploram os sistemas computacionais distribuídos estendendo suas funcionalidades, a fim de formar um meta-computador distribuído [Hastings 2005]. O conjunto destas iniciativas resultou na formação de uma proposta de arquitetura de sistemas distribuídos baseada grade computacional. Esta tecnologia apresenta características que aderem fortemente na solução do desafio que as

tecnologias voltadas a Saúde enfrenta atualmente quando se tratando de pesquisas multidisciplinares para atenção ao câncer.

As grades computacionais estabelecem interfaces comuns para compartilhamento de serviços e recursos físicos. São escaláveis em todos os níveis de sua estrutura, podendo ser estendida ou reduzida conforme a necessidade do instante. O ambiente de segurança empregado em algumas de suas implementações é compatível as recomendações e resoluções do CFM [CFM 2007].

Podemos dizer que a computação em grade é vista como uma alternativa para amortecer ou solucionar problemas como: interoperabilidade, heterogeneidade, desempenho e disponibilidade em ambientes de pesquisa distribuídos geograficamente.

Por tais motivos este trabalho apresenta os relatos de pesquisas e estudos realizados visando empregar a tecnologia de grades computacionais para tratar os problemas das pesquisas multidisciplinares encontradas na atenção à oncologia. Os testes realizados lançam mão de procedimentos de bioinformática assim como os dados.

4.2.3.1 Implementação de Grade de Processamento

Na figura 48 está apresentada a disposição dos componentes no diagrama de camadas funcionais de forma a tornar a grade capaz de realizar processamento distribuído.

Para validar o ambiente, foi implementado um protótipo da arquitetura, concebida com as seguintes características: ferramenta base GLOBUS TOOLKIT 4.02; meta-escalador GridWay; certificados X509 com delegação via certificado proxy; Agente de Informação (MDS – *Monitoring and Discovery System*) integrado com um sistema de monitoramento de estações.

Os recursos físicos empregados na implementação do protótipo estão expostos na tabela 7.

Figura 48 – Implementação do ambiente de Grade de processamento do Oncogrid.

Particularmente, a estação Grade03 executa as funções de meta-escalador e também serve de recurso de processamento para a grade. Após a integração de todos os componentes envolvidos, o meta-escalador identifica todos os recursos da grade como sendo um possível recurso de processamento a ser utilizado. O principal fator para o ambiente de processamento trabalhar de forma eficiente é a personalização dos parâmetros do escalonamento, possibilitando que a grade se adapte as condições do ambiente instantaneamente..

No ambiente realizamos a execução de um lote de tarefas que realizavam comparações entre os genes de um grupo de indivíduos portadores de linfoma. As informações genéticas utilizadas provieram de experimentos de microarranjos de DNA. A base de dados utilizada foi adquirida de um repositório de dados público provindo do Projeto de Identificação do Perfil Molecular de Linfomas e Leucemias (*Lymphoma/Leukemia Molecular Profiling Project*) [Alizadeh et al., 2000].

Os microarranjos de DNA possuem a expressão de 13532 genes ou marcadores para cada indivíduo da amostra. A expressão de cada gene foi quantizada em tecido saudável e em tecido cancerígeno. O valor da expressão de um gene de um indivíduo pode ser representado em um gráfico cartesiano através de um ponto. Calculando a distância euclidiana entre os pontos de expressões genéticas podemos identificar quais são os indivíduos mais semelhantes geneticamente, quando considerando o grupo de genes estudados.

Tabela 8 – Detalhes dos Recursos Físicos da Grade de Processamento em Oncologia

Unidade do Grade	Grade 01	Grade 02	Grade 03	Grade 04
Tipo de Processadores	Pentium 4HT x86 3 GHz	Pentium 4HT x86 3 GHz	Pentium 4HT x86 2.4 GHz	Core 2 Duo 64bits x86 2 GH
Memória RA	1 GB	2 GB	768 MB	2 GB
Discos Rígidos	30 GB IDE	30 GB IDE	30 GB IDE	120 GB SATA
Rede Interna	1 GB Ethernet	1 GB Ethernet	1 GB Ethernet	1 GB Ethernet

Baseado neste procedimento, foram separados um lote de tarefas, onde que cada tarefa realizava o cálculo de distancia dos genes de um par de experimentos de microarranjo de DNA. Assim a base de dados utilizada foi composta pela expressão genética de 52 pacientes. Assim a quantidade de tarefas do lote é dada pela equação $Z(n)$ apresentada na figura 49, totalizando 1326 tarefas.

$$Z(n) = \frac{n^2 - n}{2}$$

Equação 1 - Número de tarefas para comparações entre todas as expressões genéticas

O mesmo lote de tarefas foi executado variando a quantidade de recursos disponibilizados no ambiente. Ao todo foram executados o lote quatro vezes atendendo sobre as seguintes configurações: 1 CPU, 3 CPUs, 5 CPUs e 7 CPUs que corresponde a capacidade total do ambiente. Como apresentado na figura 50:

Figura 49 – Curva de Aceleração da Grade

4.3 Case 2: Registro Nacional de Fibrose Cística

As tendências na área de tecnologia de informação em saúde permitem que estes sistemas de registros de pacientes possam ser baseados em WEB, possibilitando fácil acesso às informações e serviços através da internet e das redes de computadores.

O objetivo deste trabalho se relaciona a implantação de um registro individualizado por paciente dos casos de mucoviscidose (fibrose cística), através da implantação de um sistema de informação de saúde on-line em PORTAL WEB na Internet. Este registro também considera o cadastro das Instituições e Profissionais Capacitados, permitindo a entrada de dados pelos usuários (profissionais de saúde), com garantia de acesso seguro para registro de informações da doença. No âmbito deste trabalho foi estabelecida uma parceria entre Grupo Brasileiro de Estudos em Fibrose Cística (GBEFC) e o Laboratório de Sistemas Integráveis da Escola Politécnica da USP (LSI-EPUSP).

Podemos citar como objetivos específicos deste trabalho:

- i. Medir, pesquisar e comparar aspectos da fibrose cística e seu tratamento nos diversos Estados, encorajando novas estratégias terapêuticas.
- ii. Fornecer dados para pesquisa epidemiológica.
- iii. Facilitar o seguimento longitudinal do paciente.
- iv. Facilitar a referência e contra-referência dos pacientes.
- v. Identificar grupos especiais para estudos multicêntricos.
- vi. Identificar as características da assistência em cada Estado/Centro para planejamento de ações assistenciais.
- vii. Estimular os Centros de Referência para atingirem um padrão de excelência na assistência ao paciente com FC.

Podemos citar como principais benefícios esperados deste sistema de registro de pacientes de Fibrose Cística:

- i. Melhoria no fluxo de informações dos programas médicos cooperativos investigativos de Fibrose Cística;
- ii. Facilidade para o acesso, a manipulação de registros, bem como a análise e estatística dos dados de resultados dos tratamentos de Fibrose Cística.

4.3.1 Metodologia

A análise, o modelamento e o projeto deste estudo de caso seguiu a metodologia de engenharia de software orientada a objetos, utilizando-se métodos do padrão Orientada a Objeto e ao UML (*Unified Modeling Language*).

Consideramos na metodologia para a implementação de funcionalidades:

- i. O Registro da doença quando de seu diagnóstico realizado pelo profissional responsável, sendo a coleta individualizada do registro da doença de acordo com a ficha de registro padronizada,
- ii. O Seguimento da doença preenchido periodicamente pelo profissional responsável de acordo com formulário padronizado
- iii. O Portal deverá ter um banco de dados que deve permitir cadastro das Instituições e Profissionais Capacitados, bem como permitir o acesso para registro de informações da doença através da internet.

Considerara-se que todos os Centros de atendimento de pacientes de fibrose cística no país serão convidados a depositar os dados de seus pacientes no Registro. Para tanto, uma carta de adesão do Centro ao Registro deverá ser assinada pelo responsável da Instituição. O termo de consentimento livre esclarecido para inclusão dos dados do paciente no Registro será obtido através dos seus pais e/ou por seus responsáveis no caso de menores de idade; e diretamente dos pacientes em caso de maiores de idade.

Foi considerado no desenvolvimento da versão eletrônica de uma ferramenta de registro da doença Fibrose Cística que se tenha uma base de dados via web centralizada e que possa ser acessada e alimentada com informações de diversos e diferentes Centros de Tratamento da doença espalhados por todo país com o intuito de identificar, coletar, classificar, armazenar e analisar informações sobre incidência e tratamento da Fibrose Cística no Brasil. E com a possibilidade de divulgar periodicamente relatórios sobre a incidência, prevalência e regimes de tratamento dos pacientes registrados, em detalhe suficiente para que seja disponível para aqueles envolvidos.

As metas específicas propostas para o projeto de software cobrem todo o escopo do projeto do Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC) se refere ao desenvolvimento de Portal WEB para coleta de dados de pacientes de mucoviscidose (fibrose cística).

4.3.2 Arquitetura Geral

O desenvolvimento das aplicações se baseia em tecnologias livres, software livre e sistemas abertos, com o uso linguagem de programação JAVA, e linguagens como HTML (*Hyper Text Markup Language*), XML (*eXtensible Markup Language*) e SQL (*Structured Query Language*), PostgreSQL com banco de dados e uso de Sistema Operacional LINUX, possibilitando inclusive a diminuição de custos de desenvolvimento deste trabalho, sem custos de licenças. O sistema servidor baseia-se numa arquitetura em N camadas para WEB, para que o sistema possa ter acesso multi-plataforma, flexível, fácil manutenção, estar disponível e de fácil acesso para os diversos centros de tratamento da doença pelo país.

O sistema utiliza um servidor WEB Apache com um servidor de Aplicação Jakarta Tomcat. São utilizadas tecnologias de três componentes da Plataforma J2EE: os *Servlets* e os JSP para interface da lógica de apresentação da WEB, e o uso do componente JavaBeans, que executam a lógica de negócios do sistema. A persistência dos objetos relativos aos componentes JavaBeans é realizado pelo uso da API (*Application Programming Interface*) do Java JDBC (*Java Database Connection*), que oferece a conectividade do sistema para um servidor de banco de dados relacional SQL, o SGBD (Servidor de Gerenciamento de Banco de Dados) adotado foi o

PostgreSQL. Para se ter uma ferramenta robusta e que estivesse disponível na internet dentro do portal do GBEFC foi importante a escolha de um *framework* que estivesse em uso, fosse robusto e com um rico material de apoio disponível. Por isso a escolha pelo *Struts 2, framework* que surgiu da união dos experientes desenvolvedores do *WebWork*, *Xwork* e do próprio projeto *Struts* mantido pela *Apache Software Foundation*.

No desenvolvimento da ferramenta foi empregada a metodologia de arquitetura em camadas em que as camadas são construídas e funcionam de forma independente, de modo a facilitar a manutenção e atualização do código. Partindo da camada mais baixa da ferramenta, os dados armazenamento no banco PostgreSQL são persistidos através de uma camada de persistência e que implementa o padrão de projeto *Data Access Object (DAO)*. Para mapear as entidades, os objetos, e seus relacionamentos no banco de dados relacional foi feita a opção pelo *Hibernate*, que é uma ferramenta que serve para realizar o mapeamento de um modelo de objetos para o modelo relacional, *Object Relational Mapping (ORM)* [Bauer 2007].

Acima da camada de persistência existe uma camada de negócio e controle composta por ações do sistema, que são mapeadas pelo *framework Struts2*. Através destas ações mapeadas é possível criar pacientes e registros da doença, atualizar dados de pacientes e dos registros, visualizar os dados dos pacientes e seus registros, além de remover registros e pacientes do sistema. Nesta camada, onde estão as ações do sistema, começa a implementação de segurança da ferramenta, restringindo ou liberando a execução das devidas ações para os perfis de acesso cadastrados e será discutidos na seção seguinte.

Visando a maior capacidade de crescimento da ferramenta, a camada de visualização utiliza tecnologias como XML, XHTML, XSLT, CSS e foi separada em duas camadas menores: a primeira com a descrição dos formulários de forma serializada em XML, utilizando um vocabulário criado especialmente para esse sistema; e a segunda com regras sobre como apresentar o formulário na tela.

4.3.3 Segurança

A segurança do sistema parte do princípio de que existem mais de um domínio de acesso. Os domínios podem ser Centros de Tratamento da doença ou o próprio Grupo de Estudo da doença. Os domínios são previamente cadastrados por um administrador da ferramenta.

Para cada domínio existem os perfis de acesso que podem ser criados pelo administrador da ferramenta ou pelo administrador de um domínio específico. Estes perfis são formados pelas ações que podem ser realizadas dentro do domínio onde o perfil está cadastrado. No caso de um médico acessar o domínio, que representa o centro de tratamento para o qual ele trabalha ou colabora, ele terá o perfil que permite realizar as ações previamente escolhidas para um perfil de médico naquele domínio. Para garantir a segurança da ferramenta é utilizado o mecanismo de interceptação de uma ação que é fornecido pelo próprio *Struts2*, permitindo que todas as ações, antes de serem executadas, sejam validadas e autorizadas de acordo com as ações que o usuário, que está utilizando a ferramenta, tem em sua lista de ações permitidas no seu perfil.

Com a divisão por domínios os dados cadastrados são de propriedade do Centro de Tratamento da doença, não tendo acesso direto aos dados dos pacientes de outros Centros por privacidade. E estes dados são utilizados para compor uma base que servirá para o estudo da doença pelo Grupo de Estudo, mas sem acesso a dados que possibilitem a identificarem um paciente, são fornecidos apenas dados clínicos anonimizados e estatísticos para a formação dos dados de estudo.

4.4 Serviço Centralizado de Autenticação

Como a ferramenta compõe o portal do GBEFC, foi implementada uma estrutura de serviço centralizado de autenticação em que a base de dados de usuários é centralizada e pode ser aproveitada como base para outras aplicações do portal ou para outros módulos e até mesmo para outras ferramentas desenvolvidas ou integradas ao próprio portal.

O usuário uma vez cadastrado nesta base de dados, não precisa criar outro username (login) e senha para utilizar as ferramentas que são ou seriam oferecidas pelo portal. O usuário necessita apenas receber convites, enviados por administradores do portal, para ter acesso à ferramenta. Se no primeiro convite para utilizar a ferramenta o usuário não possui seu cadastro, ele realizará o cadastro uma única vez e passa a necessitar apenas de convites para ter acesso às outras ferramentas do portal ou aos demais domínios da própria ferramenta de registro da doença como apresentado na figura 51.

Figura 50 – Arquitetura do Serviço Centralizado de Autenticação

Este módulo foi implementado utilizando *Web Services* que através de protocolos de comunicação e arquivos XML fornecem os serviços de autenticação de usuários para as ferramentas disponíveis no portal.

4.4.1 Registro Eletrônico da Doença

A partir das fichas de registro de Fibrose Cística levantadas com o GBEFC, foi feita a análise e modelagem do sistema. O registro eletrônico é composto pelos formulários com os dados dos

pacientes, registro da doença e um registro de seguimento da doença. Os dados do paciente como nome, nome da mãe e CPF do paciente ou do responsável são apresentados apenas para o Centro de Tratamento no qual o paciente é cadastrado. Além dos dados pessoais existem os dados estatísticos como data de nascimento, sexo, etnia e localização que são utilizados para compor os estudos.

O registro da doença do paciente é único e editável, diferente dos seguimentos que são acompanhamentos da doença e são submetidos ao Grupo de Estudo anualmente. Podem ser editados antes de submetidos. Assim que submetido o seguimento pode ser alterado através de pedido feito ao GBEFC. Os dados do registro contém as informações clínicas sobre a doença, como por exemplo, o resultado do Teste do Suor, a seguir é mostrado a figura 52 da interface de registro:

The screenshot displays the 'Registro GBEFC : Editar Registro' interface. The top navigation bar includes 'Início', 'Registro GBEFC', 'Centros', and 'Sair'. The main content area is divided into a left sidebar and a right main panel. The sidebar, titled 'Resumo do Paciente', shows patient details: 'HV05N-4', 'nasc.: 08/1999', 'genero: masculino', and 'etnia: branco'. It also includes a 'Paciente Manual' section with a 'Hospital de Teste' and a 'ver paciente' button. The main panel, titled 'Registro GBEFC : Editar Registro', contains several form sections: 'Diagnóstico' with fields for 'Médico' (Medico) and 'Data do Diagnóstico' (26/04/2000); 'Teste de Suor 01' with fields for 'Cloreto no suor' (mEq/l) and 'Massa' (mg); 'Teste de Suor 02' with similar fields; and 'Genótipo' with a 'Realizado?' field set to 'Não'.

Figura 51 – Tela de editar registro

Os seguimentos são dados que servem como acompanhamento da evolução do paciente. No seguimento é possível monitorar dados como o índice de massa corpórea (IMC), dados Antropométricos dos pacientes através dos cálculos de Percentil e Escore Z do peso e da altura

do paciente, na figura 53, que são comparados com dados fornecidos pela *National Center for Health Statistics* que é uma fonte Americana de dados estatísticos sobre saúde.

Figura 52 – Tela de Seguimento de Fibrose Cística

Todos os Centros de atendimento de fibrose cística no país são convidados a depositar os dados de seus pacientes no Registro. Para tanto, uma carta de adesão do Centro ao Registro deve ser assinada pelo responsável da Instituição.

Um consentimento para inclusão dos dados no Registro será obtido pelos pais e/ou responsáveis pelos pacientes no caso de menores de idade; e diretamente dos pacientes em caso de maiores de idade. Os pacientes receberão ainda, antes da assinatura do consentimento, um folheto explicativo sobre o que é o Registro e o que significa a inclusão de seus dados.

4.5 Case 3: Serviço de Eliminação de Duplicidade de Identificação de Paciente do Cartão SUS

Uma das informações mais importante de qualquer Sistema de Informação em Saúde (SIS) é a identificação unívoca da pessoa que esta recebendo a atenção em saúde. Esta identificação no Sistema Único de Saúde (SUS) foi instituída pela Norma Operacional Básica (NOB) de 1996 com a função de identificar toda a clientela do SUS, acompanhar o referenciamento da população entre os municípios, facilitar a integração das bases de dados de outros sistemas informatizados do próprio Ministério da Saúde entre outros fins [Cunha 2002]. A Necessidade de Melhora é Qualidade dos dados do Cartão SUS e sua “higienização” se torna uma questão fundamental para a construção da cidadania no SUS [Andrade 2011].

Uma de suas premissas é que sua ausência de ou não porte de documento de identificação pelo paciente que nunca poderia ser razão para que um cliente do SUS não fosse atendido [MS 2000]. Essa lógica em conjunto com algumas fracassadas tentativas de integração das bases de dados municipais, estaduais e federais, geraram hoje um grande conjunto de dados que esta sendo utilizado ao mínimo de sua existência pelos estados.

Particularmente, a Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo conta atualmente com um banco de dados de aproximadamente 40 milhões de pacientes do Sistema Único de Saúde. No entanto, partes desses registros são duplicadas por diferentes motivos. Um desses motivos está relacionado à origem dos dados, que podem ser provenientes de registro de base populacional e também no cadastro do paciente na unidade de saúde. Dessa forma, há a possibilidade do registro de uma mesma pessoa estiver duplicado, um proveniente da base populacional e outro do atendimento em uma unidade de saúde. Também há também outro motivo para duplicidade de registros, a duplicidade causada pela falta do uso do Cartão SUS. Um mesmo paciente pode receber um atendimento em uma unidade de saúde e posteriormente receber atendimento em outra unidade de saúde. Nessa situação, caso o paciente não tenha consigo o Cartão SUS, é provável que ele tenha dois cadastros distintos. Atualmente, o banco de dados do Cartão SUS não possui um mecanismo de identificação de integridade, permitindo assim casos duplicados.

A duplicidade de registros não é sempre trivial e exata, em vários casos há divergência nas informações dos registros, geralmente causadas pela coleta dos dados, como erros de digitação e ausência de informações. Essa divergência é um fator que dificulta ainda mais a distinção dos registros, ocasionando em situações dúbias em determinados registros.

A grande quantidade de dados, somada aos fatores que causam duplicidade dos registros, torna o projeto de identificação de pacientes ainda mais complexo, sendo um desafio para a área da tecnologia da informação.

4.5.1 Metodologia

Para a realização do projeto optou-se por uma arquitetura escalável e modular, permitindo que o projeto suporte grande quantidade de dados.

Também optou-se, tanto para o desenvolvimento quanto para o uso do sistema, apenas o uso de software livre e gratuito. Dessa forma, seu uso não implica em nenhuma aquisição de licença de software de terceiros.

Para o desenvolvimento de uma solução eficiente, escalável e que use apenas software livre foram adotadas as seguintes ferramentas: Linguagem de programação Java 6 para Processamento, Linguagem Flex 3.4 para Interface com usuário, e Banco de dados de persistência SQL PostgreSQL 8.4 e NoSQL chave-valor TokyoCabinet 1.4.

Este trabalho teve as seguintes fases de desenvolvimento: Levantamento, Análise e Implementação, descritos nas subseções a seguir:

4.5.1.1 Levantamento e Avaliação do Cartão SUS

Durante a primeira fase do projeto, foram realizadas as análises sobre a atual base de dados do Cartão SUS da SES-SP e foi observado, em análise por amostragem, que aproximadamente 19% dos registros eram candidatos a registros duplicados. As análises sobre as amostras servem de base para avaliação posterior dos resultados obtidos. Ainda, através dessa análise, foram

levantados os atributos que mais influenciam na comparação dos registros duplicados, como o nome do paciente, nome da mãe, data de nascimento, nome do pai, documentos, dentre outros. Esse conjunto de informação serviram de base para as demais fases.

4.5.1.2 Análise de Requisitos de Software de Módulo de Identificador de Pacientes

Um estudo aplicado de viabilidade foi feito nesta segunda fase, com o objetivo de avaliar soluções e ferramentas para a próxima fase. Como descrito anteriormente, a quantidade de dados a serem processadas implica em uma solução computacional de alto desempenho. Durante este estudo foram avaliadas SGBDs (Sistemas Gerenciadores de Banco de Dados), alternativas de persistência a SGBDs orientadas a chave-valor, algoritmos fonéticos, algoritmos de agrupamento por similaridade e algoritmos de comparação distribuídos.

Entre os SGBDs avaliados estão: o Oracle 10g: Usado apenas para referência de desempenho, pois o objetivo era somente soluções de software livre; o PostgreSQL 8.4 ; além de bancos com persistência de dados orientadas a chave-valor: Redis (<http://code.google.com/p/redis/>): BerkeleyDB, TokyoCabinet, CouchDB; Voldemort; MongoDB. E entre os Algoritmos fonéticos: Soundex, DoubleMetaphone, Metaphone e RefinedSoundex.

4.5.1.2.1 SGDBs e soluções para persistência

Devido a grande quantidade de dados, as soluções escolhidas para persistir informações deveriam ter foco em alto desempenho. Por esse motivo, foram analisadas não somente soluções de banco de dados relacionais, mas também armazenamento de dados por chave-valor e armazenamento em memória.

A solução escolhida para persistência dos dados para o processamento foi o TokyoCabinet. Após diversos testes e customizações, a escolha foi tomada através do desempenho obtido, que no caso, atingiu 17 mil inserções de registros por segundo.

4.5.1.3 Algoritmos fonéticos

São algoritmos que criam uma indexação para nomes de acordo com sua pronúncia, assim, nomes com a mesma pronúncia são indexados de igualmente. É através desses algoritmos que é

possível comparar nomes independente da ortografia. No projeto em questão, foram avaliados e utilizados os seguintes algoritmos com o objetivo de minimizar erros de digitação nos nomes dos pacientes, como por exemplo, os nomes como: Cintia e Cintya, que serão considerados nomes similares para comparação. Foram pesquisados os seguintes algoritmos fonéticos para este trabalho:

- i. **Soundex:** O Soundex indexa nomes em um padrão de tamanho fixo, ignorando a primeira letra do nome e segue o padrão dos fonemas para idioma inglês, sendo a algoritmo utilizado com adaptações para português.
- ii. **Metaphone:** Criado em 1990, o Metaphone utiliza indexação de tamanho variável e utiliza mais regras para criação dos índices, se tornando mais específico e significativo.
- iii. **Double Metaphone:** É a segunda geração do metaphone, diferenciado pela criação de dois índices para cada nome. Possui melhor resultado para alguns idiomas.
- iv. **RefinedSoundex:** Uma melhoria no algoritmo soundex feito pela Apache (www.apache.org) com o objetivo de deixar o algoritmo mais significativo em relação a escrita original.

4.5.2 Arquitetura do software

Foi especificado que a arquitetura do software seria disposta em módulos, principalmente para permitir o processamento paralelo e distribuído. Sendo que a arquitetura está ilustrada na figura 54 e com a descrição de seus módulos :

Figura 53 – Arquitetura do software

- i. **Módulo de Agrupamento de Registros:** Este módulo realiza um pré-processamento dos registros, denormalizando e armazenando esses dados em uma base de dados chave-valor orientada a desempenho.
- ii. **Módulo de Distribuição de Registro:** Realiza o balanceamento de carga de processamento para os módulos de comparação;
- iii. **Módulo Comparador de Registros:** Responsável pela comparação dos registros de forma distribuída e paralela;

- iv. **Interface de Comparação:** Meio de exibição dos candidatos duplicados e oferece funcionalidades para decisão do usuário;

4.5.2.1 Implementação de Software de Módulo de Identificador de Pacientes

Na fase de implementação do software, foi realizada em módulos de forma a facilitar os testes de qualidade e desempenho. Cada um dos módulos deve ter seu tempo de processamento mínimo e seus parâmetros ajustados independentemente. Particularmente, o Hardware usado para ambiente de produção na Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo tem a seguinte configuração: 4 processadores Intel Xeon 2.6GHz Quad Core, 64 Gb de memória RAM, 4 Discos rígidos de 500GB dispostos em RAID 10, e Rede Ethernet Giga 100/1000.

A seguir, cada um dos módulos serão detalhados:

4.5.2.1.1 Módulo de Agrupamento de Registros

O módulo de agrupamento realiza um pré-processamento responsável por segmentar a base de dados do Cartão SUS em grupos de registros com potencial mínimo de similaridade. Esse módulo leva em consideração os principais atributos e faz o agrupamento dos registros de acordo com mínimas possibilidades de serem registros similares, ou seja, a partir de características dos registros, é formada uma chave (hash) que sintetiza algumas características do registro.

Para a formação dessa chave, foram utilizadas diversas informações discretizadas, como por exemplo, o código fonético do primeiro e do último nome, categorização da quantidade de caracteres de cada nome (ex 0-8→A, 8-12 → B), código fonético dos nomes dos pais, primeira letra (fonetizada) do nome do meio, dentre outros.

Através dessa chave, é possível agrupar registros que tenham o mínimo índice de similaridade para comparação. A não realização do agrupamento dos registros implicaria na comparação força bruta de todos os registros entre si, resultando em aproximadamente 528 trilhões de comparações.

4.5.2.1.2 Módulo de Distribuição de Registros

Este módulo possui a função de distribuir grupos de possíveis candidatos entre os vários módulos de comparação. Nos dias de hoje, os processadores de computadores possuem cada vez mais a característica de trabalharem em paralelo, é comum observarmos processadores de mais de 1 núcleo. Assim, é fundamental para o módulo de comparação utilizar desses recursos para obter um melhor desempenho.

A distribuição de grupos é feita através de um algoritmo de balanceamento que considera um índice de complexidade de cada grupo de registros, assim, o balanceamento procura homogeneizar a carga de trabalho entre os nós de comparação.

4.5.2.1.3 Módulo de Comparação

O módulo de comparação de registros se apresenta como o mecanismo fundamental de todo o sistema, sendo responsável por realizar a comparação entre 2 registros e gerar um percentual de similaridade entre eles. Se esse percentual for superior a um limiar configurável pelo usuário, determina que os registros sejam considerados candidatos e são marcados para uma tomada de decisão por parte do usuário do sistema.

O percentual de similaridade é gerado a partir de métodos estatísticos, para seu cálculo são utilizados diversos atributos de cada registro, considerando diferentes pesos para cada um dos atributos. Sendo assim, atributos como nome do paciente e documentos (CPF, RG, etc) são mais significativos que outros.

Na comparação também são utilizados algoritmos de distância de edição [Sulzberger 2010]. Esses algoritmos comparam informações levando em consideração possíveis erros de digitação e/ou ortografia gerando um percentual de similaridade entre os nomes. Como por exemplo:

- GISELLE ROCHA DOS SANTOS e GISELE ROICHA DOS SANTOS = 96.06 %

No projeto em questão foi feita uma implementação de um algoritmo de distância baseado no algoritmo Levenshtein, considerando características de nomes brasileiros, e erros de digitação mais comum.

Uma outra variação desse algoritmo também foi implementada para a comparação de datas. Neste caso, as datas são comparadas considerando diversos aspectos, como erros de digitação baseado na proximidade das teclas numéricas, como por exemplo:

- 21/05/1980 e 12/05/1980 = 93%
- 21/05/1980 e 29/05/1980 = 87,5%

Os algoritmos de comparação utilizados resultam em parâmetros para o cálculo de similaridade estatístico, resultando em um percentual de similaridade geral entre 2 registros.

4.5.2.1.4 Módulo de Interação com Usuário

Todo o produto gerado pelos demais módulos pode ser visualizado através da interface de interação com o usuário. É através desse módulo que o usuário realiza a tomada de decisão entre registros considerados candidatos duplicados. A interface foi desenvolvida de forma inovadora, facilitando ao usuário a visualização dos dados, como ilustrada na figura 55.

Figura 54 – Tela de Filtragem dos candidatos

Neste módulo há telas para filtragem dos candidatos, listagem, na figura 56, ainda há telas de comparação entre 2 registros e a visualização de um grafo das relações entre outros candidatos.

SESSÃO

Listagem de Candidatos

Secretaria da Saúde

[Nova busca](#)
[Comparar](#)
[Ver Grafo](#)

Candidato 1	1 a	Candidato 2	2 a	Total	Removido	Associado	M 1	M 2
ANDRE CIASQUI DOS SANTOS		ANDRE CIASQUI DOS SANTOS		93.00%	Não	Não	000478735000886607	000471761000000000
ANDRE DA SILVA MORAES		ANDRE DA SILVA MORAES		96.20%	Não	Não	001280005140002004	00379546205140008907
ANDREA FERNANDES DA CRUZ		ANDREA FERNANDES DA CRUZ		93.00%	Não	Não	0000274795000082002	00050671700002089007
ANDREA LUCIANA TROVATO		ANDREA LUCIANA TROVATO		93.00%	Não	Não	0000022775323887	00017530002200089007
ANDREA RODRIGUES SUCENATO		ANDREA RODRIGUES SUCENATO		93.00%	Não	Não	00081100000000000000	00012400000000000000
ANTONIA ZELIA DE OLIVEIRA		ANTONIA ZELIA DE OLIVEIRA		92.00%	Não	Não	00000000518761096007	0000000045051087089007
ANTONIA ZELIA DE OLIVEIRA		ANTONIA ZELIA DE OLIVEIRA		92.00%	Não	Não	00000000518761096007	0000000045051087089007
ANTONIO BENEDITO PINHEIRO		ANTONIO BENEDITO PINHEIRO		92.00%	Não	Não	00007871395206070600	000195740529007200204
ANTONIO BENEDITO PINHEIRO		ANTONIO BENEDITO PINHEIRO		92.00%	Não	Não	00007871395206070600	000195740529007200204
ANTONIO CORDEIRO DE ALMEIDA		ANTONIO CORDEIRO DE ALMEIDA		92.00%	Não	Sim	00000000000000000000	00000000000000000000
ANTONIO DAS DO NASCIMENTO FILHO		ANTONIO DAS DO NASCIMENTO FILHO		94.00%	Não	Não	00007931051000489000	00010425402500489000
ANTONIO GAUDIOSO DOS SANTOS		ANTONIO GAUDIOSO SANTOS		94.00%	Não	Não	00054263950000000000	00002472950000000000
ANTONIO GONCALVES PEREIRA DOS SANTOS		ANTONIO GONCALVES PEREIRA DOS SANTOS		92.00%	Não	Não	00002629739500082004	000004187000000000204
ANTONIO JUSTINA DA ROCHA		ANTONIO JUSTINA DA ROCHA		91.80%	Não	Não	00000260739500089000	00000000000000000000
ANTONIO NUNES DOS SANTOS		ANTONIO NUNES DOS SANTOS		92.21%	Não	Não	00000400802510200600	00000440425500089000
ANTONIO RODRIGUES REIS NETO		ANTONIO RODRIGUES REIS NETO		95.00%	Não	Não	00021705095000000000	000050620500000000204
APPARECIDA PEREIRA GUEDES		APPARECIDA PEREIRA GUEDES		92.00%	Não	Não	00006426003133089000	000004201151000000204
APPARECIDA PEREIRA GUEDES		APPARECIDA PEREIRA GUEDES		92.00%	Sim	Não	00000426003133089000	000004201151000000204
BENEDITO ANDRADE SANTANA		BENEDITO ANDRADE SANTANA		93.00%	Não	Não	00022474449507089000	000025498205100000204
BENEDITO ANDRADE SANTANA		BENEDITO ANDRADE SANTANA		93.00%	Não	Não	00022474449507089000	000025498205100000204
BENEDITO MARIANO DA SILVA		BENEDITO MARIANO DA SILVA		92.00%	Não	Não	00002957095040022004	00000560405040022004
BENEDITO MOURA SANTOS FILHO		BENEDITO MOURA SANTOS FILHO		94.22%	Não	Não	00001217830900000000	000004090000000000204
BIANCA HOGGIERA SILVEIRA		BIANCA HOGGIERA SILVEIRA		95.00%	Não	Não	000008309540080000	0000000010770000000000
BRAZILIO DIAS DE CAMARGO		BRAZILIO DIAS DE CAMARGO		94.00%	Sim	Não	00000540005144000000	0001013000514400000000
BRAZILIO DIAS DE CAMARGO		BRAZILIO DIAS DE CAMARGO		94.00%	Não	Sim	00000815620314400000	0001013000514400000000
CARLITO JESUS DOS SANTOS		CARLITO JESUS DOS SANTOS		92.00%	Não	Sim	00106280931000000000	000100282051000000204
CARLOS ANTONIO DA SILVA		CARLOS ANTONIO DA SILVA		92.00%	Não	Não	00000478095000000000	0000047809500000000000
CELSO PORTAPALA		CELSO PORTAPALA		93.00%	Não	Não	00000510095000000000	0000047809500000000000
CLAUDINEIA MARIA DE OLIVEIRA		CLAUDINEIA MARIA DE OLIVEIRA		92.00%	Não	Sim	00000051795100000000	0000005180510000000000
CLAUDINEIA MARIA DE OLIVEIRA		CLAUDINEIA MARIA DE OLIVEIRA		92.00%	Não	Sim	00000051795100000000	000004043405100000204
CLONISIO JOSE SILVA		CLONISIO JOSE SILVA		92.00%	Não	Não	00002100890000000000	000020890000490042004
CLONISIO JOSE SILVA		CLONISIO JOSE SILVA		92.00%	Não	Não	00002100890000000000	00002100890000490042004

Figura 55 – Tela de Listagem

A tela de comparação entre 2 registros é apresentada na figura 57:

[illegible]

Figura 56 – Tela de Comparação

A tela, apresentado na figura 58, exibe, a partir de um registro, as suas ligações com outros registros que tenham potencial de similaridade. Essa forma de representação permite ao usuário detectar facilmente registros duplicados.

Figura 57 – Tela de Grafo de relações entre candidatos

Cada uma dessas telas está apresentada a seguir na seção de resultados. É importante destacar que todos os nomes exibidos neste artigo são meramente fictícios. O projeto, em todo momento, tomou as devidas precauções com a privacidade dos dados dos pacientes.

4.6 Case 3: Sistema de Controle de Laboratório de Anatomia Patologia

Os processos de Anatomia Patológica em Câncer se situam dentro do Nível de Atenção Secundária, para fins de diagnóstico positivo e classificação do tumor do paciente. Este trabalho foi desenvolvido junto a uma instituição geradora de condições para o aprimoramento de ações e serviços em oncologia da Secretaria da Saúde para realização de exames anatomopatológicos de Hospitais da rede SUS.

Há uma demanda de mais de 1100 exames diários de Exames de Anatomia Patológica para diagnóstico de Câncer para: Histopatologia, Citopatologia e Imunohistoquímica

Particularmente, o objeto de trabalho seria de desenvolver um sistema de informação que permita ao laboratório de laboratório público:

- i. Rastrear os casos e seus responsáveis durante o exame;
- ii. Permitir o monitoramento interno (produtividade) e externo (dados epidemiológicos) em tempo real;
- iii. Permitir o resgate do histórico do paciente em cada novo exame;
- iv. Controlar e agilizar os fluxos de materiais e informações ao longo do processo de geração do laudo de anatomia patológica;

4.6.1 Metodologia e Arquitetura

A análise, o modelamento e o projeto do sistema Gestão do Laboratório de Anatomia Patológica seguiram a metodologia de engenharia de software orientada a objetos, utilizando-se métodos do padrão Orientados a Objeto e ao UML (*Unified Modeling Language*).

Foi realizada uma modelagem dos Processos do laboratório, apresentado na se figura 59:

Figura 58 – Modelagem do Processo para Lâminas

O sistema desenvolvido um Sistema Cliente-Servidor, com Cliente em Java (com SW Livre sem custo de licenças) em Java, com interface de aplicativo em SWING, e Servidor de banco de dados Postgres. Uma vez que a velocidade na digitação pelo volume de exames era fundamental como requisito da interface da aplicação, assim foi descartado o uso de arquitetura e interface WEB. O sistema foi desenvolvido com as seguintes características.

4.6.2 Implementação

Os seguintes módulos de funcionalidades foram implementados:

Identificação do paciente e histórico: O sistema, na recepção do material para exame, faz a verificação se o paciente já está cadastrado no sistema. Esta vinculação possibilita que no momento do Laudo, o Patologista possa ver o histórico de exames anteriores.

Figura 59 – Interface de Identificação do Paciente

Código de Barras em todos os exames: em todos os exames há vinculação de código de barras para identificação do paciente e uso de leitores em todos os departamentos. Facilitando que a base de dados dos exames fosse facilmente acessível em qualquer departamento do Laboratório de Patologia e para o rastreamento da Lâmina.

Automatização Foi feito uma automatização de todo processo do Laboratório Anatomia Patológica (Recebimento, Macroscopia, Preparação de Lâmina, Microscopia, Laudo da Patologia, Expedição e Faturamento) baseada na norma ISO 17025.

Relatórios Gerenciais: O sistema também provê consultas e relatórios gerenciais e operacionais a qualquer momento aos administradores e gestores. Esses relatórios fornecem um controle específico por departamento e funcionário do laboratório.

Figura 60 – Relatórios Gerenciais

Exportação e Faturamento com Datasus- O sistema também gera todo o processo de faturamento para o Ministério da Saúde de forma integrada com a ferramenta SisColo sem intervenção do usuário nos dados a serem faturados. Assim, a integridade da transmissão de seu conteúdo é garantida pelo processo automatizado. O processo de faturamento segue todas as regras do DataSUS e gera um relatório quantitativo do que foi faturado para conferência.

Alertas Gerencial Visando otimizar o tempo total de realização do exame. Os alertas foram criados que permitiam um controle sobre o andamento dos exames, estes tinham um período de tempo para ficar em cada departamento, caso houvesse algum atraso, alertas ao coordenador eram emitidos para que ele possa avaliar quais eram as razões dos problemas para que sejam feitas as correções do processo.

The screenshot shows a software window titled "Fluxo do Exame" with a menu bar (Arquivo, Requisição, Laudo, Expedição, Manutenção, Consulta, Faturamento, Lote, Relatório, Fluxo, Ajuda). The interface includes input fields for "Código de Barras" (P08-022623-28) and "Número do Exame" (P08-022623-28). A red banner at the top right displays the message "EXAME EXCEDEU LIMITE". Below this, the "Dados da Requisição" section contains fields for "Tipo do Exame" (Cronológico - Cole do Osso), "Nome do Paciente" (-SEM IDENTIFICACAO-), "Unidade de Saúde" (UBS VILA MATHIE), "Prestador" (41139), and "CNS" (2785943). A table lists exam processes with columns: Processo, Entrada, Responsável Entrada, Saída, Responsável Saída, Meta, Limite, Realizado, Saldo, and Saldo Acumulado. The table contains five rows of data, with the last two rows highlighted in red. At the bottom, there are two text areas labeled "Observação" and "Justificativa".

Processo	Entrada	Responsável Entrada	Saída	Responsável Saída	Meta	Limite	Realizado	Saldo	Saldo Acumulado
Digitação de Requisição	22/02/20	Guilherme Navarro Gu	27/02/20	Maria Aparecida d	0	1	3	3	3
Transição	27/02/20	Maria Aparecida da S	27/02/20	Maria Aparecida d	0	1	0	0	3
Digitação	27/02/20	Maria Aparecida da S	28/02/20	Guilherme Navarro	1	2	1	0	3
Transição	28/02/20	Guilherme Navarro Gu	28/02/20	Guilherme Navarro	0	1	0	0	3
Digitação de Requisição	28/02/20	Guilherme Navarro Gu			0	1		12	15

Figura 60 – Alertas do Sistema

Máscara e Controle de qualidade dos laudos para que não houvesse glosa, fazendo que os laudos tivessem um *template* (máscara de laudo) que atendesse as regras do SISCAM. A cada mês o sistema exportava os dados dos exames realizados o SISCAM para fins de reembolsos. A etapa de preenchimento do diagnóstico descritivo de um exame é um dos pontos fundamentais de todo processos, nessa etapa erros devem ser minimizados e seu conteúdo deve contemplar o máximo de informação possível. Para atingir esse objetivo, o sistema de Anatomia Patológica do LSI conta com uma ferramenta que permite aos gestores a criação de um modelo de diagnóstico descritivo que além de facilitar o preenchimento, minimiza possíveis erros de digitação. Dessa forma o patologista escolhe o modelo de laudo para diagnóstica e completa com os dados específicos do exame atual. O texto pode ser alterado livremente, no entanto a ferramenta funciona como um “molde” para que nenhuma informação seja esquecida. Como consequência, há um ganho notável de produtividade na elaboração dos laudos.

Visualização e Emissão de Laudo: - O sistema permitia a visualização e impressão do Laudo

Figura 62 – Tela de visualização de Laudo e impressão

4.7 Equipe de Desenvolvimento

Houve uma equipe multi-disciplinar de desenvolvimento envolvida neste trabalho, formada por engenheiros, bacharéis de computação, web designers e médicos, o candidato foi responsável pela concepção do sistema e pela gerência executiva e técnica dos trabalhos de desenvolvimento, com a orientação acadêmica e supervisão científica do Prof. Dr. Marcelo Knörich Zuffo.

4.8 Síntese do Capítulo

Este capítulo apresentou estudos de caso de Saúde Digital. Particularmente da Rede ONCONET (Portal Oncopediatria, Registro Hospitalar de Câncer e da Grade Computacional), Registro de Fibrose Cística e Sistema de Informatização de Gestão de Anatomia Patológica são sistemas voltados a doenças crônicas, particularmente Câncer e Fibrose Cística, importante para avaliar os processos de atenção para viabilizar a eficiência e melhora de serviços de saúde. Foi apresentado um estudo de caso de Sistema de Serviço de Identificação de Paciente, importante para viabilizar a integração de dados de pacientes entre instituições de saúde com consistência. Para cada estudo de casos foi realizada desenvolvimentos específicos de acordo com as suas demandas que viabilizam a construção de um ambiente voltado à melhora as ações de atenção e gestão da saúde.

Capítulo 5 Análise dos Resultados

Neste capítulo iremos apresentar a análise dos resultados de cada um dos estudos de caso, bem como uma análise do ponto de vista do atendimento das características essenciais da Saúde Digital.

5.1 Portal Oncopediatria / Projeto ONCONET

Os números aproximados em dezembro de 2011 do Portal e Registro Oncopediatria são:

- 58 Hospitais e Serviços de Tratamento de Câncer Infantil em 18 Estados
- 300 médicos cadastrados
- 9.000 visitas mensais pela internet
- 7.000 pacientes registrados

Neste projeto de Saúde Digital, trouxe consigo um novo paradigma para sistema de telemedicina no Brasil baseado no acesso na WEB, onde tem o registro como elemento fundamental de um sistema de Saúde Digital, que integra outras aplicações de apoio a saúde a distância, e aspectos de desenvolvimento e implantação, dentro de uma articulação envolvendo universidades, instituições de pesquisa, sociedade médica e hospitais dentro de uma iniciativa em âmbito nacional. Apresenta também o uso de infra-estrutura de alto desempenho baseado em aglomerados (Cluster) e integração de serviços dentro de um modelo de componentes de software para serviços de saúde voltados ao câncer infantil, modelo que inclusive pode ser estendido a outras aplicações na área da saúde e doenças crônicas, como foi visto para a Fibrose Cística neste trabalho, para isso foi fundamental o uso de software livre, padrões abertos e modelo de desenvolvimento em componentes de software. Particularmente, esta iniciativa de Saúde Digital em Câncer possibilitou que 58 hospitais com serviços de tratamento

de oncologia pediátrica cadastrassem cerca de 7.000 pacientes e cerca de 300 profissionais médicos usuários.

Os protocolos de tratamento disponíveis no portal contribuem na disseminação e homogeneização do tratamento do câncer pediátrico no Brasil. Além de capacitação do profissional de saúde, com pacientes, familiares e leigos de pacientes se beneficiaram com programas de educação à distância. As instituições de saúde cadastradas puderam realizar estudos e estatísticas sobre os seus dados e avaliar a qualidade do tratamento oferecido.

Houve uma dificuldade de aculturação dos médicos, pois muitos profissionais de saúde ainda não estão acostumados ao uso do computador e da internet, ainda mais se considerarmos a diversidade de condições sócio-econômicas entre os profissionais médicos em várias regiões do Brasil. Outro ponto a ser considerado, se refere às heterogêneas de condições de infra-estrutura local dos hospitais dos serviços de tratamento que utilizaram o serviço do Portal. Verificamos que a muitos serviços de tratamento não dispunham de estrutura de internet adequada. Houve um intenso trabalho de disseminação do sistema para cadastro de pacientes, entretanto foi percebido que muitos hospitais que não tem registradores ou data-managers, o que dificuldade a instituição manter uma constância no registro de pacientes. O conjunto de hospitais que receberam link de banda larga (ou já dispunham desta estrutura), e que receberam bolsistas pelo ONCONET, foram os que mais cadastraram pacientes. A maior adesão foi de hospitais que dispunham de pessoal dedicado ou bolsista para as atividades de registro e de telemedicina. A questão de contrapartida de benefícios à instituição e remuneração de profissionais deve ser avaliada nos projetos de Saúde Digital.

Na execução do desenvolvimento do ONCONET foi verificado que à utilização de metodologias de desenvolvimento que considerem módulos de desenvolvimento menores e resultados em menor prazo favorece a confiança e credibilidade do projeto junto aos usuários médicos, o que promove a utilização de metodologia de desenvolvimento ágil. Estas técnicas, com módulos de trabalho menores, também minimiza o esforço de retrabalho de software na fase de testes e homologação.

Tabela 9- Atendimento das características de Saúde Digital para o Portal Oncopediatria

Característica	Atendimento	Comentário
Aumentar a eficiência dos serviços de saúde	Parcialmente	Melhora da Troca de Informações de tratamento e Colaboração entre instituições de saúde
Melhora da qualidade de saúde	Sim	Homogeneização do tratamento através do registro e dos protocolos
Baseado em evidências	Sim	Os protocolos do Protocolos do Oncopediatria são consolidações de medicina baseado em evidência, com a colaboração à distância, a formalização destes poderá ser agilizada.
Empoderamento do usuário e paciente	Sim	A área de conteúdo do Portal Oncopediatria possui uma área de conteúdo específica da doença, voltado aos Pacientes e de seus cuidadores, a respeito dos diagnósticos, tratamentos.
Encorajamento na nova relação paciente-médico	Parcialmente	Embora acesso ao conteúdo do site, o paciente não tem acesso ao seu registro.
Educação	Sim	O Portal Oncopediatria possui uma área de serviços de educação à distância com inclusão de conteúdos.
Estabelecendo a Troca de Informações	Sim	O Portal Oncopediatria promove a troca de informações do paciente e o trabalho colaborativo da Comunidade Médica de Câncer Infantil.
Estendendo dos cuidados da saúde	Sim	O registro e os protocolos on-line procuram viabilizar as pesquisas médicas de tratamento colaborativas on-line.
Ética, Segurança e Privacidade	Sim	Foi considerado termos de consentimento livre-esclarecido aos pais do pacientes que eram registrados. Cada hospital tinha a sua área de usuários. Além de política e perfis de acesso
Equidade acesso a Saúde	Sim	O projeto procura promover atende qualquer Centro de Especialidade de Câncer Infantil
Pesquisa Médica	Sim	O registro e os protocolos objetivam viabilizar as pesquisas médicas da SOBOPE colaborativas on-line.
Medicina Preventiva (principalmente doenças crônicas)	Parcialmente	O Oncopediatria apoio a pesquisa médica, inclusive para encontrar evidências para diagnóstico precoces e outras medidas preventivas. Além disso, na sua área de conteúdo está voltado também disseminar informações sobre prevenção e cuidados do câncer aos pacientes e leigos.
Infraestrutura de Redes de Computadores	Sim	Devido ao tráfego multimídia, foi usada a rede de banda larga da RNP2.
Tecnologias Livres	Sim	O ONCONET promoveu o uso da internet, software livre e padrões abertos.
Sistema Distribuído e Middleware	Sim	Uso de componentes do JEE (<i>Java Enterprise Edition</i>)
Integração com Registro de Pacientes	Sim	O registro de pacientes do Oncopediatria integra informações de pacientes dos serviços de tratamento de Câncer Infantil.
Qualidade dos Dados da Saúde	Parcialmente	O Oncopediatria possibilita fazer a consistência de vários dos dados armazenados no registro e protocolos.
Apoiar a Gestão, as Estratégias de Planejamento em saúde	Parcialmente	O sistema gera histogramas e curvas de sobrevida, além de relatórios estatísticos epidemiológicos. Falta um maior acompanhamento de gestores de saúde para implementação de políticas públicas

Além disso, o Portal Oncopediatria, fez um trabalho de divulgação de a busca por novos conteúdos, colaboraram para o aumento do número de visitas ao site, desde sua concepção até os dias de hoje. Tanto voltado ao público oncologista pediatra, outros profissionais médicos, assim como para pais leigos e pacientes. Ao publico de pacientes e leigos de informações sobre o tratamento e prevenção, como mostrados na Tabela 9.

5.2 Registro Hospitalar de Câncer

Segundo o INCA, os dados do Sistema de Consolidação do Registro Hospitalar do Câncer “IntegradorRHC” auxilia os gestores de saúde na avaliação da assistência prestada aos pacientes com câncer. O IntegradorRHC permite a consolidação de bases de dados hospitalares sobre o câncer, agilizando o acesso à informação, possibilitando, dessa forma, aos gestores estaduais e nacionais, uma maior compreensão da realidade da assistência prestada aos pacientes com câncer atendidos nas Unidade Hospitalar de Atenção ao Câncer. O INCA divulgou os dados do resultado do Relatório do RHC [MS 2011], apresentado na tabela 9.

Tabela 10 - Casos segundo Diagnóstico [MS 2011]

Base do diagnóstico	Mama		Colo do útero		Próstata		Pulmão	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Histologia do tumor primário	50.287	95,8	33.110	95,6	26.433	96,2	12.396	77,0
Exames clínicos e/ou patologia clínica	916	1,7	459	1,3	668	2,4	335	2,1
Exames por imagem	221	0,4	37	0,1	117	0,4	500	3,1
Endoscopia	25	0,0	9	0,0	9	0,0	92	0,6
Cirurgia Exploradora/	298	0,6	159	0,5	72	0,3	76	0,5
Citologia ou hematologia	375	0,7	770	2,2	23	0,1	1.962	12,2
Histologia da metástase	345	0,7	78	0,2	141	0,5	741	4,6
Total	52.467	100,0	34.622	100,0	27.463	100,0	16.102	100,0

Tabela 11 – Atendimento das características de Saúde Digital para o Registro Hospitalar de Câncer

Característica	Atendimento	Comentário
Aumentar a eficiência dos serviços de saúde	Parcialmente	O RHC gera informações para avaliar e aumentar a eficiência do tratamento oferecido.
Melhora da qualidade de saúde	SIM	O RHC propõe avaliação da assistência prestada nos hospitais na Unidade de Tratamento do Câncer
Baseado em evidências	Parcialmente	O RHC por evidência pode monitorar fatores de riscos do Câncer.
Empoderamento do usuário e paciente	Parcialmente	O RHC não foi feito para o paciente.
Encorajamento na nova relação paciente-médico	Não	O RHC não foi feito para o paciente.
Educação	Não	Outras ações do Ministério e o INCA são voltados a educação
Estabelecendo a Troca de Informações	Sim	Entre os CACONs, Secretarias Estaduais e Ministério da Saúde.
Estendendo dos cuidados da saúde	Parcialmente	Os dados do registro podem ser usados para pesquisas novas estratégias terapêuticas
Ética, Segurança e Privacidade	Sim	Os dados do RHC são transmitidos de forma segura e criptografada.
Equidade acesso a Saúde	Sim	O projeto pode atender qualquer Centro de Tratamento de Câncer, pública ou privada.
Pesquisa Médica	Sim	Os dados do RHC têm como objetivo apoiar as pesquisas médicas e de estudos epidemiológicos.
Medicina Preventiva (principalmente doenças crônicas)	Parcialmente	O Projeto prevê o monitoramento de riscos, que podem ajudar a definir ações de medicina preventiva
Infraestrutura de Redes de Computadores	Parcialmente	Parte das unidades hospitalares de tratamento ao Câncer não possuem infra-estrutura de rede ou é inadequada.
Tecnologias Livres	Sim	O RHCT promoveu o uso da internet, software livre e padrões abertos.
Sistema Distribuído e Middleware	Sim	Uso de componentes do JEE (<i>Java Enterprise Edition</i>)
Integração com Registro de Pacientes	Sim	O RHC integra informações de pacientes dos serviços de tratamento de Câncer Infantil.
Qualidade dos Dados da Saúde	Sim	O RHC possibilita fazer a consistência de vários dos dados armazenados no registro e protocolos.
Apoiar a Gestão, as Estratégias de Planejamento em saúde	Sim	As informações do RHC subsidiam gestores estaduais e nacionais em políticas públicas

A difusão e o livre acesso às informações sobre a assistência oncológica formam a base fundamental para conhecimento da realidade dessa doença no país, contribuindo para definição de políticas públicas e para as ações de vigilância e controle do câncer.

Como resultado, foram analisados 332.048 casos de neoplasia registrados em 93 Unidades Hospitalares de Atenção ao Câncer que encaminharam suas respectivas bases de dados para o IntegradorRHC. Na tabela 9 está apresentada uma avaliação RHC ou IntegraRHC de acordo com as características de Saúde Digital :

5.3 Grade Computacional em Oncologia

Os Resultados Obtidos com o GRID de integração de dados e processamento distribuído para Saúde Digital:

- Viabilidade para integração de bases de dados de saúde distribuídas de registro de saúde
- Arquitetura funcional baseada em tecnologias livres e padrões abertos para permitir colaboração de dados médicos entre várias instituições de saúde.
- Suporte a processamento de grande volume de dados através de recursos distribuídos, suportando aplicações de bioinformática, mas que poderia ser extensível a outros tipos de dados;
- Infra-estrutura escalável e com tolerante a falhas, embora dependente da camada dos serviços de Grade.

Na tabela 12 está apresentada uma avaliação da Grade em Oncologia de acordo com as características de Saúde Digital:

Tabela 12 – Atendimento das características de Saúde Digital pela Grade em Oncologia

Característica	Atendimento	Comentário
Aumentar a eficiência dos serviços de saúde	Não se pode verificar	A integração dos dados que o GRADE proporcionaria pode aumentar a eficiência e redução de gastos.
Melhora da qualidade de saúde	Não se pode verificar	O GRADE é uma excelente infraestrutura para processamentos, colaboração e integração de dados distribuídos
Baseado em evidências	Não se aplica	
Empoderamento do usuário e paciente	Não	O processamento de dados genéticos do paciente pelo GRADE se relaciona a personalização e medicina centrada no paciente
Encorajamento na nova relação paciente-médico	Parcialmente	O GRADE apesar dos benefícios ainda é um sistema não-trivial
Educação	Não se aplica	Mas Uma das possibilidades de uso de GRADE se refere a distribuição de educação a distância
Estabelecendo a Troca de Informações	Sim	O GRADE é uma infraestrutura para troca e integração de informações
Estendendo dos cuidados da saúde	Sim	O GRADE é uma alternativa tecnológica para possibilitar a integração de processamento de dados genético aos clínicos para a personalização do tratamento
Ética, Segurança e Privacidade	Sim	O GRADE tem serviços de credenciamento de acesso e segurança bastante robusta.
Equidade acesso a Saúde	Não se pode verificar	Não foi possível avaliar a característica de equidade de acesso aos serviços de saúde
Pesquisa Médica	Sim	O GRADE tem aplicabilidade direta com pesquisas multicêntricas e colaborativas
Medicina Preventiva (principalmente doenças crônicas)	Parcialmente	O GRADE pode ser uma infraestrutura que beneficie a integração dos dados de todos os níveis de atenção, para aplicação de medicina preventiva. Mas pode não ter a finalidade de agir nas ações de prevenção diretamente
Infraestrutura de Redes de Computadores	Sim	Uso de rede para suportar a comunicação entre os nós da GRADE
Tecnologias Livres	Sim	Foram usados plataformas e padrões abertos
Sistema Distribuído e Middleware	Sim	É a característica do GRD
Integração com Registro de Pacientes	Sim	O GRADE é um ambiente que viabiliza o registro
Qualidade dos Dados da Saúde	Sim	O GRADE pode usar padrões de dados de saúde, que melhoram qualidade dos dados que são integrados
Apoiar a Gestão, as Estratégias de Planejamento em saúde	Não se pode verificar	Mas a GRADE é uma ferramenta que pode integrar e realizar diferentes análises do registro paciente, como a curva de Sobrevida. O GRADE pode ser uma infraestrutura que beneficie a integração dos dados de todos os níveis de atenção e seus dados.

5.4 Registro da Fibrose Cística

A GBEFC publicou um Anuário do Registro de Pacientes, referente aos dados de 2009 [GBEFC 2011], com uma estatística pormenorizada da Fibrose Cística no Brasil, de 1254 pacientes no Brasil de 31 centros de Tratamento. Na figura 62 é apresentada a distribuição destes pacientes nas regiões e estados do Brasil

Figura 63 – Distribuição de Pacientes pelas Regiões e Estados do Brasil

Os números aproximados atuais do Registro de Fibrose Cística são:

- 45 hospitais e serviços de tratamento de Fibrose Cística em 18 estados da federação

- 1900 pacientes registrados
- 120 médicos e profissionais de saúde cadastrados

Em 2011, foi divulgado a 1ª. Anuário de Pacientes de Fibrose a partir do Registro Cística com os dados coletados referentes a 2009, figura 63:

Figura 64 – Relatório Anual do Registro Brasileiro de Fibrose Cística

Este relatório foi encaminhado a vários gestores públicos, para que possa ser um subsídio de informação para planejamento do controle da Fibrose Cística.

As instituições de saúde receberam contrapartidas e benefícios para uso de registro de Fibrose Cística, o que garantiu a partir da adesão inicial, e principalmente o comprometimento do preenchimento em longo prazo. Além disso, os pesquisadores médicos desta instituição estão fazendo uma séria e de pesquisas com os dados do registro, como fatores de risco, medidas preventivas, fatores de agravo, e que seus resultados poderão colaborar para a melhora da qualidade do tratamento.

A seguir, é apresentada a tabela 12 de avaliação das características de Saúde Digital pelo Registro de Fibrose Cística:

Tabela 13 – Atendimento das características de Saúde Digital pelo Sistema de Identificação do Registro de Fibrose Cística

Característica	Atendimento	Comentário
Aumentar a eficiência dos serviços de saúde	Não se pode avaliar	Ainda não se pode avaliar para a melhora da eficiência, mas o registro a facilitar processos de referência e contra-referência de pacientes.
Melhora da qualidade de saúde	Parcialmente	Estimulo os Centros de Referência para atingirem um padrão de excelência na assistência ao paciente com FC.
Baseado em evidências	Parcialmente	O projeto visa criar informações para criação de boas condutas e protocolos de tratamento.
Empoderamento do usuário e paciente	Parcialmente	O paciente poderá solicitar os seus dados no registro, mas não é para acesso direto ao paciente
Encorajamento na nova relação paciente-médico	Não se aplica	Ainda este tema não foi tratado
Educação	Parcialmente	O projeto promove a construção de um site de informações para disseminação de conhecimento entre os profissionais de saúde em FC
Estabelecendo a Troca de Informações	Sim	Entre os centros de tratamento da FC
Estendendo dos cuidados da saúde	Sim	O registro encoraja novas estratégias de pesquisa multicêntrica voltada à atenção a saúde.
Ética, Segurança e Privacidade	Sim	Foi acordado e assinado um termo de ética em relação ao registro entre a GBEFC e todos os centros de referência, bem como termo livre consentido do paciente,.
Equidade acesso a Saúde	Não se aplica	O projeto atende qualquer Centro de Especialidade de FC, apenas a médicos e profissionais de saúde dos Centros,
Pesquisa Médica	Sim	O projeto tem como objetivo pesquisar novas estratégias terapêuticas, viabilizar ver programas médicos cooperativos investigativos de Fibrose Cística
Medicina Preventiva (principalmente doenças crônicas)	Parcialmente	O projeto tem como objetivo pesquisar, medir e comparar aspectos da FC e seu tratamento nos diversos encorajando novas estratégias terapêuticas, inclusive voltadas a ações de prevenção diretamente.
Infraestrutura de Redes de Computadores	Sim	Uso de Internet convencional
Tecnologias Livres	Sim	Uso de plataforma abertas e software livre
Sistema Distribuído e Middleware	Sim	Uso de Tecnologia J2EE
Integração com Registro de Pacientes	Sim	O objeto do sistema é a integração de registros
Qualidade dos Dados da Saúde	Sim	O sistema promove a consistência de dados no registro e
Apoiar a Gestão, as Estratégias de Planejamento em saúde	Sim	O sistema gera relatórios para os centros e para a GBEFC dos pacientes de FC. As edições do Anuário de FC são encaminhadas para gestores públicos para o planejamento de ações assistenciais

5.5 Sistema de Identificação do Cartão SUS

A fase de testes e ajustes foi fundamental para obter um resultado satisfatório na identificação dos possíveis registros duplicados. Todos os módulos do sistema possuem variáveis de ajuste para minimizar falsos candidatos, melhoria de desempenho e filtragem. Foram realizados diversos testes para ajustes desses parâmetros. É importante destacar que foi realizado um teste de execução para cada parâmetro, a fim de evitar possíveis conclusões errôneas sobre determinado parâmetro.

O desempenho do comparador de registros é fundamental no desempenho geral de todo o sistema. No ambiente de hardware utilizado, cada comparação de 2 registros leva aproximadamente 200 nanosegundos. Durante a primeira fase do projeto, foram realizadas estimativas de desempenho, uma delas estimava que se cada comparação demorasse 1 milissegundo e não fosse feita a comparação de forma paralela, o processamento do banco de dados atual do Cartão SUS levaria mais de 2 anos.

Podemos avaliar que resultado gerado pelo projeto foi um software de identificação de registros duplicados na base de dados do Cartão SUS, que permite ao usuário a tomada de decisão sobre os candidatos a registros duplicados. O software de identificação encontrou em aproximadamente 22% dos registros, candidatos a serem registros duplicados. Através da análise das amostras iniciais, o percentual obtido se encontra dentro do esperado.

Em diversos casos de registros de difícil identificação foi possível observar que houve falha na coleta desses dados, pois aproximadamente 36% da base de dados não está com todos os atributos preenchidos. Entretanto, o software de identificação pode atingir grande parte dos possíveis registros duplicados além de minimizar os falsos candidatos.

Atualmente os sistemas da Secretaria de Saúde e os hospitais públicos do estado de São Paulo estão sendo integrados a base de dados do Cartão SUS, para que a identificação seja única em todo âmbito da Secretária.

Tabela 14 – Atendimento das características de Saúde Digital para o Sistema de Identificação do Cartão SUS

Característica	Atendimento	Comentário
Aumentar a eficiência dos serviços de saúde	Não se pode verificar	O sistema pretende ajudar a Secretaria fazer a gestão da saúde, uma dos focos é o custo.
Melhora da qualidade de saúde	Não se pode verificar	Ainda não obtivemos evidências de melhoria.
Baseado em evidências	Não se aplica	Mas é uma ferramenta de suporte a decisão do gestor.
Empoderamento do usuário e paciente	Não se aplica	A vinculação de registros de cartão SUS duplicados e a higienização do banco é centrada no paciente
Encorajamento na nova relação paciente-médico	Não se aplica	O Sistema do Cartão irá promover um impacto na informatização da saúde do estado.
Educação	Não se aplica	O sistema não tem foco na educação
Estabelecendo a Troca de Informações	Sim	Entre o banco do Cartão SUS, e as Unidades de Saúde e os demais Sistemas da Secretaria
Estendendo dos cuidados da saúde	Sim	O Processo de Identificação do Paciente e <i>Vinculação de registro</i> é maneira para extensão aos serviços de saúde para o SUS
Ética, Segurança e Privacidade	Sim	Perfil de usuário, controle de acesso, criptografia.
Equidade acesso a Saúde	Não se aplica	Mas atende ao SUS, que pressupõe ser equitativo.
Pesquisa Médica	Não se aplica	Mas o sistema promove a pesquisa aplicada em informática em saúde
Medicina Preventiva (principalmente doenças crônicas)	Não se aplica	Mas será uma ferramenta fundamental para integrar os níveis de atenção (primário, secundário e terciário) para uma abordagem de medicina preventiva
Infraestrutura de Redes de Computadores	Sim	O sistema prevê o uso constante de infraestrutura de rede.
Tecnologias Livres	Sim	Procurou se utilizar ferramentas livres de licença.
Sistema Distribuído e Middleware	Sim	Baseia-se no JEE
Integração com Registro de Pacientes	Sim	O Sistema está viabilizando o registro.
Qualidade dos Dados da Saúde	Sim	O foco do sistema é exatamente a qualidade dos dados.
Apoiar a Gestão, as Estratégias de Planejamento em saúde	Sim	O sistema de vários alertas e controles ao longo do processo, e os coordenadores são notificados para que possam tomar ações de melhoria.

Particularmente, a solução desenvolvida pode ser utilizada para fazer a identificação e eliminação de duplicidade em âmbito nacional, apenas depende de dar maiores recursos de hardware.

A seguir é apresentada a tabela 13 do atendimento das características de Saúde Digital pelo Sistema de Identificação do Cartão SUS:

5.6 Sistema de Gestão do Laboratório de Anatomia Patológica

Obtivemos os seguintes resultados e benefícios relacionadas a saúde com o Sistema de Gestão de Laboratório de Anatomia Patológica, a partir da automatização e controle dos processos:

- i. Melhora de qualidade do Laudo, através de uso de máscaras e da garantia de consistência dos dados ao longo dos processos, bem como atendimento das regras exigidas do DATAUS.
- ii. Aumento de faturamento, diminuição de glosas de laudos e com adequação as regras do DATSUS,
- iii. Minimização de tempo médio da realização do exame e emissão do laudo, através da Automatização do processo com definição de metas e os limites para cada processo; além de implementação de alertas de atrasos e urgência, que possibilitou o aumento da produtividade do laboratório.
- iv. Apoio ao diagnostico através da visualização do histórico de exames, através de identificação de pacientes.
- v. Relatórios dos Dados epidemiológicos e possibilitar a integração com base de dados da Anatomia Patológica (Diagnóstico) com de RHC (Tratamento)

A seguir é apresentada a tabela 14 do atendimento das características de Saúde Digital pelo Sistema de Gestão de Laboratório de Anatomia Patológica:

Tabela 15 – Atendimento das características de Saúde Digital pelo Sistema de Gestão de Laboratório de Anatomia Patológica

Característica	Atendimento	Comentário
Aumentar a eficiência dos serviços de saúde	Sim	A redução de custos pelo menor tempo de exame, diminuição de exames glosados, bem como das perdas do processo de laboratório
Melhora da qualidade de saúde	Sim	A vinculação dos diversos exames a identificação do paciente, permitiu aos Patologistas a virem exames anteriores se existirem. Além disso, os laudos eram realizados segundo regras do ministério da Saúde, o que elevou a qualidade dos laudos.
Baseado em evidências	Não	Mas permite o acesso ao Patologista do histórico de exames anteriores do paciente.
Empoderamento do usuário e paciente	Não	A vinculação dos exames do paciente pelos seus dados de identificação é uma abordagem centrada no paciente.
Encorajamento na nova relação paciente-médico	Não se aplica	O Processo de informatização da instituição junto aos seus funcionários é um encorajamento.
Educação	Não	O sistema não tem foco na educação
Estabelecendo a Troca de Informações	Sim	Integração com o SISCAM do Datasus
Estendendo dos cuidados da saúde	Sim	O Processo de informatização é uma extensão à saúde
Ética, Segurança e Privacidade	Sim	Perfil de usuário, controle de acesso, criptografia.
Equidade acesso a Saúde	Sim	Equitativo, pois atende as demandas de exames do SUS
Pesquisa Médica	Sim	O sistema ajuda a fazer levantamento de dados epidemiológico e vigilância
Medicina Preventiva (principalmente doenças crônicas)	Sim	O Exame de Papanicolau é um exame preventivo de rotina
Infraestrutura de Redes de Computadores	Sim	Apenas rede local
Tecnologias Livres	Sim	Baseado em tecnologia da plataforma J2EE
Sistema Distribuído e Middleware	Parcialmente	Foi escolhido um sistema Cliente-servidor
Integração com Registro de Pacientes	Sim	A consistência de dados é realizada desde a entrada do material até a emissão do laudo e faturamento
Qualidade dos Dados da Saúde	Não se aplica	O sistema permite minimizar os registros de pacientes duplicados.
Apoiar a Gestão, as Estratégias de Planejamento em saúde	Sim	O sistema de vários alertas e controles ao longo do processo, e os coordenadores são notificados para que possam tomar ações de melhoria.

5.7 Síntese do Capítulo

Neste Capítulo foram apresentados os resultados e análise dos estudos de casos de acordo com as características essenciais de saúde Digital, para: Portal Oncopediatria, Registro Hospital do Câncer, Sistema de Identificação de Pacientes do Cartão SUS, Registro de Fibrose Cística e Sistema de Anatomia Patológica.

Verificamos que nenhum dos sistemas de estudos de caso, conseguiu atender plenamente as características de um Sistema de Saúde Digital. O Modelo de Saúde Digital é muito amplo, assim os sistemas tendem a ter fragmentos dos requisitos essenciais.

Capítulo 6 Conclusão e Trabalhos Futuros

Este trabalho teve como proposta geral discutir uma abordagem da Saúde Digital diante dos novos paradigmas de convergência tecnológica: a ampliação do acesso a Internet e rede de computadores, bem como uso padrões abertos para interoperabilidade de informações, arquiteturas de *middlewares* e sistemas distribuídos possibilitando que sistemas fracamente acoplados que permite a interoperabilidade de informações e outros serviços entre as diversas instituições em saúde remotamente localizadas. Este cenário está possibilitando que as tecnologias da informação e comunicação, novas perspectivas de melhoria de qualidade dos serviços de atenção a saúde, bem como para a sua melhor eficiência e redução de custos. Para isso a ênfase a doenças crônicas mostrou-se adequada.

Neste projeto, para proporcionar o atendimento a várias instituições de saúde, foi privilegiado os sistemas baseado em WEB, devido a facilidade de acesso e disseminação de uso. Ainda promoveu-se uma articulação de em pesquisa entre universidades, instituições de pesquisa, membros da sociedade médica e hospitais, setores do governo para a viabilização e disseminação destes estudos.

Avaliou-se a Saúde Digital considerando as principais necessidades da área da Saúde, como a minimização das assimetrias da saúde, principalmente de países emergentes como no Brasil, a melhora da qualidade dos serviços de saúde, principalmente relacionado a doenças crônicas, e a existência de demanda de redução de custos da atenção ao paciente. Este cenário está demandando estratégias de medicina preventiva nos diversos níveis de atenção a saúde (primário, secundário e terciário), apoio a pesquisa médica para a melhora das condutas e protocolos médicos, melhora da pratica clínicas de acordo com a medicina baseado em evidência, bem como sua integração com ferramentas para apoio a gestão dos processos de saúde e a implementação de políticas públicas.

Diante disto este trabalho trouxe uma discussão da definição e das suas características essenciais, diante de alguns destes novos paradigmas tecnológicos e demandas da saúde: A integração entre sistemas, com a troca de dados entre instituições e os padrões de interoperabilidade estão viabilizando a criação de registros nacionais amplos de pacientes, para viabilizar uma medicina mais centrada no paciente. Além disso, o processamento e integração de diferentes e novos tipos de dados, como genômicos e novos tipos exames, bem como a consolidação de dados de saúde entre instituições de saúde, que cada vez mais demandam mais processamentos das infra-estruturas computacionais e de redes de computadores.

Neste estudo, a Saúde Digital apresentou modelos conceituais de Saúde Digital em que o registro do paciente é apresentado como elemento essencial da Saúde Digital para integração dos dados e das informações do paciente dos diversos estabelecimentos e outros sistemas, permitindo de gestão da atenção à saúde, pesquisa médica e prática médica através do uso de medidas relacionadas à medicina preventiva. Neste sentido os sistemas de saúde devem atender os 3 níveis de atenção de saúde (primário, secundário e terciário) de forma integrados e coordenados. Além disso, modelos e arquiteturas para que possibilite a integração de instituições e sistemas mais fracamente acoplados através de um canal de interoperabilidade único. Para isso um dos serviços essenciais é a identificação de paciente que possibilite o registro coordenado (registry linkage),

Com os estudos de casos, foram abordadas as questões de Saúde Digital de Fibrose e Câncer, além de Identificação do Paciente, que mostraram benefícios a atenção a saúde, ou potenciais melhorias que poderão ser melhores avaliadas futuramente, a partir da coleta de novos resultados.

O Caso de Estudo da Rede ONCONET que trouxe um novo paradigma de prática médica e colaboração a comunidade de Oncologia através da WEB, com 3 sub-casos.

O primeiro sub-caso da Rede OCONET, o Portal Oncopediatria mostrou o Registro nacional de Câncer Infantil (doença crônica) com a integração de outros sistemas de Telemedicina (educação à distancia, Segunda Opinião, Imagens Médicas, Estatísticas) como uma *framework*

para melhora dos serviços de atenção e gestão da atenção a Saúde, bem como o trabalho médico colaborativo e a disseminação de informações, aos profissionais da saúde, e principalmente aos pacientes e leigos.

O segundo sub-caso, o RHC, apresentou a viabilização da consolidação Registro nacional de Câncer (doença crônica) a partir de informações de várias instituições de tratamento do Câncer, viabilizando uma agilidade no rastreamento do paciente, geração de relatórios estatísticos de vigilância e epidemiologia para gestores públicos e nacionais, bem como a auditoria médica da qualidade do tratamento de forma on-line.

O terceiro, a Grade Computacional, se mostrando uma infraestrutura de software e hardware viável, aberta, segura e escalável para alto desempenho, possibilitando integração de dados de saúde entre diferentes instituições, bem como o processamento de dados de saúde para grande escala, que pode habilitar e estender o trabalho colaborativo de pesquisa médica voltada à atenção à saúde à distância.

No caso da Fibrose, com o Registro nacional de Fibrose Cística (doença crônica), demonstrou sistema informatizado nacional de registro de uma doença rara e crônica, que proporciona um relatório anualmente de seus pacientes, para avaliação da qualidade do tratamento, apoio da pesquisa médica para doença, e gera informações aos gestores públicos para o planejamento da doença.

O trabalho de Sistema de Anatomia Patológica que mostrou os benéficos de informatização com os controles adequados de processo importante no nível de atenção secundária: identificação de pacientes propicia o histórico do paciente para melhor diagnóstico, melhor qualidade do laudo e melhor eficiência do processo. E que geram dados que poderiam ser integrados ao RHC.

No caso da Base de Dados do Cartão SUS, através de um piloto de um Sistema de Identificação de paciente, viabiliza a eliminação de registros duplicados, com ambiente computacional que processa mais de 40 milhões de pacientes, a quantidade de pacientes é do estado São Paulo bastante significativa se comparada a base de sistemas de PEP (EHR) nacionais de Canadá e

Austrália. Apresentando-se uma alternativa tecnológica ao SUS, que poderá consolidar uma base de dados consistente que permite que gestores da saúde pública tenham uma abordagem mais apurada da realidade atual, facilitando a identificação de prioridades de distribuição de recursos para a saúde pública. Ainda este é um primeiro passo para viabilizar os serviços e interfaces de uma padronização de troca de dados para o registro de pacientes entre as instituições do SUS.

Este trabalho propôs o uso intenso de tecnologias livres pelo uso de tecnologias e pesquisas recentes unidos ao uso padrões abertos e de ferramentas gratuitas e de código-fonte livre, propondo o registro como pilar do arcabouço da Saúde Digital. Além de mostrar para algumas demandas específicas soluções inovadora, eficiente, escalável, de baixo custo, que procuram criar ambientes voltado à atenção e gestão da saúde, além do foco especial em doenças crônicas, pois integram os níveis de atenção primária, secundária e terciária.

6.1 Contribuições do Trabalho

Este trabalho também teve as seguintes contribuições em publicações científicas:

- i. Hira AY , de Mello VER, Kondo MNS, Odone Filho V, Zuffo MZ. “ ONCONET – Rede Nacional de Telessaúde em Oncologia”. III Congresso Brasileiro de Telemedicina e Telessaúde. Rio de Janeiro, 2007. [Hira 2007] (que recebeu prêmio de Melhor Trabalho Científico do congresso)
- ii. E. G. Moretto, M. de C. Alegro, A. Y. Hira, A. N. de Mello, M. N. S. Kondo, P. Camanho, A. Leitão, M. K. Zuffo. “A Web-based System for the Consolidation of Hospital-based Cancer Registries in Brazil”. In: Proceedings of 7th Annual Conference in Successes and Failure in Telehealth, Delegates Edition, pp.68-70. Also in J. Telmed. Telcare 2007;11.
- iii. Alves, H. A. V., Campos, M. A. Jr., Fernandes, F. J. , Kondo, M. N., Mello, A. N. , Hira, A. Y., Zuffo M. K., Accioly, P. R. G., Guimarães, L., Novaes, M. A.. Oncogrid: A proposal of grid infrastructure for the establishment of a national health information system on

childhood cancer. Parallel and Distributed Processing, 2008. IPDPS 2008. IEEE International Symposium, Miami, FL, USA, p. 1-7, 2008.

- iv. Marcia Narumi Shiraishi Kondo, Marcelo Schneck de Paula Pessoa, Davi Nakano, Marcelo Knörich Zuffo. "Importância da Gestão do Conhecimento através dos Arquétipos na Evolução das Aplicações de Telessaúde". XI Congresso Brasileiro de Informática em Saúde CBIS'2008, Campos do Jordão, 2008.
- v. Raphael Barbosa Maciel, Adilson Yuuji Hira, Daniel Prata Savoy, Luiz Vicente Ribeiro Ferreira da Silva Filho, Neiva Damaceno, Marcelo Knörich Zuffo. "Registro Eletrônico de Pacientes de Fibrose Cística via WEB". XI Congresso Brasileiro de Informática em Saúde CBIS'2008, Campos do Jordão, 2008.
- vi. Hayashi JY, Hira AY, Ribeiro TH, Sanches-Júnior C, Chin VKL, Homem MGN. Parameters setting of electronic patient record for the Service of Oral Surgery of the School of Dentistry - University of São Paulo. 26ª Reunião da Sociedade Brasileira de Pesquisas Odontológicas – SBPqO. Águas de Lindóia, Brasil. 2009.
- vii. Hira, A. Y. , da Silva, R. F. , Ruggiero, W.V., Zuffo, M. K., Projetos de Telessaúde baseados em SOA". IV Congresso Brasileiro de Telemedicina e Telessaúde. Belo Horizonte, Brasil, 2009.
- viii. Chin VKL, Hayashi JY, Sanches-Júnior C, Hira AY, Zuffo MK, Homem MGN. Desenvolvimento e avaliação de um prontuário virtual na disciplina de Cirurgia da FOU SP. XVII REUNIÃO DE PESQUISA E XIV SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA FOU SP. São Paulo. 2010. Waleska Pazelli Rosolem.. , Adilson Y. Hira, Marcelo K. Zuffo Reestruturação E Renovação Do Conteúdo Do Portal Oncopediatria Baseado Na Web2.0. X Congresso Brasileiro de Informática em Saúde CBIS'2010, Porto de Galinhas, 2010.
- ix. Emerson Moretto, Thiago Moretto, Adilson Hira André Luiz de Almeida, Marcelo Knörich Zuffo. Projeto de Identificação e Eliminação de Duplicidade de Pacientes no Banco de

Dados do Cartão SUS do Estado de São Paulo. X Congresso Brasileiro de Informática em Saúde CBIS'2010, Porto de Galinhas, 2010.

- x. Moacir A. Campos Junior, Higor Alves, Adilson Y. Hira, Marcelo K. Zuffo. Computação em Grade na Saúde: Proposta de Uma Arquitetura Para Interação de Informações Médicas Distribuídas. X Congresso Brasileiro de Informática em Saúde CBIS'2010, Porto de Galinhas, 2010.

Este trabalho teve como contribuição modelo conceitual de registro para doenças crônicas, que viabilizam a pesquisa médica, gestão de saúde e medidas de medicina preventiva voltadas aos 3 níveis de atenção a saúde, visando a melhoria da atenção a saúde. Além da proposição de serviço de identificação de paciente dentro de uma arquitetura de Saúde Digital para uma rede de saúde integrada. Além da concepção, modelagem e desenvolvimento nos estudos de caso relacionados a demandas específicas da saúde, que correspondem a ambientes que fazem parte do arcabouço de Saúde Digital.

Neste trabalho, pode-se dar especial enfoque é dado às doenças crônicas aos ambientes de Saúde Digital, uma vez que a atenção destas doenças integra os níveis de atenção primária, secundária e terciária, pode se mostrar a abordagem adequada de medicina preventiva e de gestão de saúde. Além disso, apresentando uma proposta arcabouço Saúde Digital, onde o registro de paciente, como pilar fundamental deste ambiente, que pode ser integrado a uma série de outros serviços e ferramentas para apoio à prática médica e gestão de saúde, através de meios eletrônicos, como: educação à distância, pesquisa e colaboração Médica, Imagens Médicas e Estatísticas epidemiológicas e de vigilância.

Além disso, este trabalho também teve contribuições tecnológicas e sociais de próprios produtos relacionados aos Estudos de Caso. Particularmente, o ONCONET recebeu um reconhecimento como excelência em inovação tecnológica para melhoria de serviços públicos pelo CONIP.

6.2 Trabalhos Futuros

Continuar o trabalho do Câncer e na Fibrose, eventualmente outra doenças crônica, para e incluir a abordagem de medicina translacional. Também a investigação de registros e protocolos informatizados de Saúde Digital para atenção primária e secundária, bem como avaliar seus impactos. A pesquisa de novas metodologias de modelagem, direcionados a ampliação do volume de informações de saúde e o processamento de dados genômicos, bem como a utilização de métodos de inteligência artificial, reconhecimento de padrões e engenharia de sistemas complexos para análises dos dados dando suporte a medicina baseada em evidência.

Neste sentido esta sendo proposto um sistema de registro e atenção voltado a doenças raras, que está como escopo do novo Núcleo de Apoio e Pesquisa e do Adolescente, onde o o LSI-EPUSP é um das instituições participantes.

Numa outra iniciativa, para abordar novos paradigmas de interatividade, pretende-se realizar uma pesquisa sobre sensores sem-fio e *m-Health*, e avaliar tecnologias, bem como o seu uso e benefício para pacientes crônicos, particularmente com o Monitoramento Clínico de pacientes por Sensores através de Sistemas Inteligentes Vestíveis (Smart Wearable Health Systems). Este escopo está no plano de trabalho do novo Centro de Instrumentação de Tecnologias Interativas da USP.

Outro trabalho futuro, se refere-se aos desdobramento do sistema de identificação do paciente. Pretende-se uma maior investigação sobre o tema, direcionado ao registro eletrônico longitudinal do paciente. Considerando-se a estudo, desenvolvimento, integração e construção de infraestruturas de Software e Hardware que futuramente viabilize a interoperabilidade entre as várias instituições de saúde e de seus através da definição da criação de *Enterprise Service Bus* (EBS), bem como a definição de outros componentes serviços de saúde.

Referências Bibliográficas

- [ABBAS 2004] ABBAS, A. Grid Computing: A Practical Guide to Technology and Applications. 1. Ed. Hingham, Massachusetts, EUA: CHARLES RIVER MEDIA, INC, 2004. ISBN 1-58540-236-2.
- [Abidi et al 2001] Syed Sibte Raza Abidi; Samina Raza Abidi; , "A case for supplementing evidence based medicine with inductive clinical knowledge: towards a technology-enriched integrated clinical evidence system," Computer-Based Medical Systems, 2001. CBMS 2001. Proceedings. 14th IEEE Symposium on , vol., no., 1991.5-10, 2001.
- [Alexander et al 2001] Alexander, Christopher; "Ver Introduction for Object-Oriented Designers"; SUNY Oswego / NY CASE Center; disponível em <http://gee.cs.oswego.edu/dl/ca/ca/ca.html> ; acessado em maio de 2001.
- [Alves 2008] ALVES, H. A. V. Oncogrid: Uma grade computacional para a integração e compartilhamento de dados médicos em oncologia. Dissertação de Mestrado. Escola Politécnica da USP, 2008.
- [Alves et al 2008] ALVES, H. A. V. et al. Oncogrid: A proposal of grid infrastructure for the establishment of a national health information system on childhood cancer. Parallel and Distributed Processing, 2008. IPDPS 2008. IEEE International Symposium, Miami, FL, USA, p. 1–7, 2008
- [Alizadeh et al 2000] Alizadeh AA, Eisen MB, Davis RE, Ma C, Lossos IS, Rosenwald A, Boldrick JC, Sabet H, Tran T, Yu X, Powell JI, Yang L, Marti GE, Moore T, Hudson J Jr, Lu L, Lewis DB, Tibshirani R, Sherlock G, Chan WC, Greiner TC, Weisenburger DD, Armitage JO, Warnke R, Levy R, Wilson W, Grever MR, Byrd JC, Botstein D, Brown PO, Staudt LM., "Distinct types of diffuse large B-cell

- lymphoma identified by gene expression profiling". . Lymphoma Leukemia Molecular Profiling Project Nature 403 (6769): 503–511. DOI:10.1038/35000501. PMID 10676951. 2000.
- [Andrade 2011] Luiz Odorico Monteiro de Andrade. Cartão Nacional de Saúde: o SUS construindo cidadania... Blog Direito Sanitário: Saúde e Cidadania. BVS. September 27, 2011. <http://blogs.bvsalud.org/ds/2011/09/27/cartao-nacional-de-saude-o-sus-construindo-cidadania/>
- [Arnold1997] Arnold, K; Gosling, J.; "The Programing Language Java – Second Edition"; Sun Microsystems, Addison-Wesley, Inc.; 1997.
- [Assad 2003] Assad, E.;Marin, H.F.; "O Prontuário Eletrônico do Paciente na Assistência, Informação e Conhecimento Médico"; Disciplina de Informática Médica da FM-USP; 2003.
- [Assunção 2005] Assunção, C.F. A telemedicina em ambientes colaborativos: um estudo de caso - COLMED (aplicação colaborativa para apoio ao diagnóstico médico baseado em imagens. Dissertação de Mestrado Escola Politécnica da Universidade de São Paulo, 2005.
- [ATA1999] American Telemedicine Association; "Telemedicine; A Brief Overview", White Paper 1999 Congressional briefing; disponível em www.ata.org.br; 1999.
- [Ayres2001] Ayres, F.J.; "Segmentação e Estimação de Massa Tumoral em Imagens de CT em Neuroblastomas"; Dissertação de Mestrado EPUSP; 2001
- [Ball et al 2007] Ball MJ, Smith C, Bakalar RS. Personal health records: empowering consumers. Journal of Healthc Inf Manag. 2007 Winter;21(1):76-86. PubMed PMID: 17299929.

- [Brasil 2007] Brasil. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde. – Brasília : CONASS, 2007.
- [Brasil 2007] BRASIL. Agência Nacional de Saúde. Suplementar. Resolução Normativa nº 153, de 28 de maio de 2007. Disponível em: [2026i202://www.ans.gov.br/portal/site/legislacao/legislacao_integra.asp?id=993](http://www.ans.gov.br/portal/site/legislacao/legislacao_integra.asp?id=993).
- [Brasi, 2003b] Brasil. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Para entender a gestão do SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde. – Brasília : CONASS, 2003.
- [Brasil 2008c] Brasil. Ministério da Saúde. E.6.2 Gasto com ações e serviços públicos de saúde per capita. <http://tabnet.datasus.gov.br/>
- [Brasil 2008d] Brasil. Ministério da Saúde do Brasil. E E.20 Gasto do Ministério da Saúde com atenção à saúde como proporção do gasto total do Ministério da Saúde. <http://tabnet.datasus.gov.br/>
- [Brookings Institution 2011] The Brookings Institution. Engelberg Center for Health Care Reform. “How Registries Can Help Performance Measurement Improve Care.” June 2010. [http://www.healthqualityalliance.org/userfiles/Final%20Registries%20paper%2062110\(1\).pdf](http://www.healthqualityalliance.org/userfiles/Final%20Registries%20paper%2062110(1).pdf)
- [CAPILHEIRA 2011] CAPILHEIRA, Marcelo; SANTOS, Iná S.. Doenças crônicas não transmissíveis: desempenho no cuidado médico em atenção primária à saúde no sul do Brasil. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2011, vol.27, n.6, 202T. 1143-1153. ISSN 0102-311X.
- [Campos Jr. 2009] Campos Junior. M. A.. Arquitetura de computação em grade aplicada a saúde: um estudo de caso em bioinformática para oncologia. 2008.

Dissertação de Mestrado. Escola Politécnica da USP,

- [Campos Jr. 2010] Moacir A. Campos Junior, Higor Alves, Adilson Y. Hira, Marcelo K. Zuffo. Computação em Grade na Saúde: Proposta de Uma Arquitetura Para Interação de Informações Médicas Distribuídas. X Congresso Brasileiro de Informática em Saúde CBIS'2010, Porto de Galinhas, 2010.

- [CFC 2007] Cystic Fibrosis Foundation. "Cystic Fibrosis Foundation 2007 Annual Report"; 2007

- [CFM 2002a] Conselho Federal de Medicina, "Resolução CFM no. 1.643/2002; "Define e disciplina a prestação de Serviço em Telemedicina"; 2002.

- [CFM 2002b] Conselho Federal de Medicina, "Resolução CFM no. 1.638/2002; "Define prontuário médico e torna obrigatória a criação da Comissão de Revisão de Prontuários nas instituições de saúde"; 2002.

- [CFM 2002c] Conselho Federal de Medicina, "Resolução CFM no. 1.639/2002; "Normas Técnicas para o Uso de Sistemas Informatizados para a Guarda e Manuseio do Prontuário Médico"; 2002.

- [CFM 2007] Conselho Federal de Medicina; RESOLUÇÃO CFM Nº 1.821/ 2007; "Aprova as normas técnicas concernentes à digitalização e uso dos sistemas informatizados para a guarda e manuseio dos documentos dos prontuários dos pacientes, autorizando a eliminação do papel e a troca de informação identificada em saúde."; 2007

- [Chu 2005] Chu, Stephen C., "From Component-based to Service Oriented Software Architecture for Healthcare", IEEE COMPUTER SOCIETY; 2005.

- [Costa 2001] Costa, C.G.A. da; "Desenvolvimento e Avaliação Tecnológica de um Sistema de Prontuário Eletrônico de Paciente, Baseado nos Paradigmas de World Wide WEB e da Engenharia de Software", Dissertação de Mestrado

UNICAMP, 2001.

- [Costa 2006] Costa, C.G.A. da; “Informatização da Atenção Básica Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo (SMS-SP)”, XI CBIS- Congresso Brasileiro de Informática Médica de Informação em Saúde Suplementar no Brasil. Campos do Jordão. Brasil. 2008.
- [Dantas 2004] Dantas, M.A.R.; “Grids Computacionais: Fundamentos, Ambientes e Experiências”; Workshop de Grid Computacionais e Aplicações, WCGA05; 2005.
- [CONASS 2009] CONASS – Conselho Nacional dos Secretários de Saúde – NOTA TÉCNICA 05|2009. CARTÃO NACIONAL DE SAÚDE – “CARTÃO SUS”. Brasília, 24 de março de 2009.
- [Coury et al., 2010] Coury, W.; Messina, L.A.; Filho, J.L.R.; Simões, N.; , “Implementing RUTE’s Usability The Brazilian Telemedicine University Network,” *Services (SERVICES-1), 2010 6th World 204/204204204amo f204* , vol., no., 204l.287-290, 5-10 July 2010.
- [Christen 2008] Christen, P., Gayler, R.: Towards scalable real-time entity resolution using a similarity-aware inverted index approach. In: AusDM 2008, CRPIT, Glenelg, Australia, vol. 87, pp. 51–60, 2008.
- [Cunha 2002] CUNHA, Rosani Evangelista da. Cartão Nacional de Saúde: os desafios da concepção e implantação de um sistema nacional de captura de informações de atendimento em saúde. *Ciênc. Saúde coletiva* [online]. 2002, vol.7, n.4, 204l. 869-878. ISSN 1413-8123.
- [Curado 2000] Curado, M. P.; Braga, P. E.; Latorre, M. C.; “Tumores na Infância: Tendências e Análise de Sobrevida em Goiânia (1989-1996)”; publicação da

Secretária de Saúde do Estado de Goiás; 2000.

- [DATASUS 2001] DATASUS, “Padronização de Registros Clínicos”, Disponível na internet em 205|205205:// www.datasus.gov.br/prc, acessado em setembro de 2002.
- [de Mello 2005] DE MELLO NA, HIRA AY, FARIA RR, ZUFFO MK, FILHO VO. DEVELOPMENT OF A PILOT TELEMEDICINE NETWORK FOR PAEDIATRIC ONCOLOGY IN BRAZIL. J TELEMED TELECare. 2005;11 SUPPL 2:S16-8. PUBMED PMID: 16375786.
- [Deitel 2001] Deitel,H.M; Deitel, P.J.; “Java Como Programar”; 3ª. Edição; Boolman; 2001.
- [Detmer 1997] Detmer, William M.; “Using the Internet to Improve Knowledge Diffusion in Medicine”; Communications of the ACM; August 1997; Vol. 40, N° 8
- [Dey et al. 2011] Dey, D.; Mookerjee, V.S.; Dengpan Liu; , “Efficient Techniques for Online Record Linkage,” *Knowledge and Data Engineering, IEEE Transactions on* , vol.23, no.3, 205|373-387, March 2011.
- [Epstein 20006] Epstein, J.; Scott, M.; MacGraw, G. (2006) “Software Security and SOA: Danger, Will Robinson!”, IEEE COMPUTER SOCIETY.
- [Eucomed 2011] Eucomed.. MedTech Forum 2011 – Driven Innovation in European Health Care. October 2011.
- [Eysenbach 2001] Eysenbach G. What is e-health? J Med Internet Res 2001;3(2):e20. 205|205: 10.2196/jmir.3.2.e20. PMID: 11720962.
- [Eysenbach 2001b] Eysenbach G, Diepgen T.L., The role of e-health and consumer health informatics for evidence-based patient choice in the 21st century, Clinics in Dermatology, Volume 19, Issue 1, January–February 2001, Pages 11-17,

ISSN 0738-081X, 10.1016/S0738-081X(00)00202-9.

- [Eysenbach 2008] Eysenbach G. Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. J Med Internet Res 2008;10(3).
- [Eysenbach 2003] Eysenbach, G.; "The Impact of the Internet on Cancer Outcomes"; A Cancer Journal for Clinicians; Volume 53; Number 6; November/December; 2003.
- [Field 1997] Field, Marilyn J.; "Telemedicine: A Guide to Accessing Telecommunications in Healthcare"; Institute of Medicine, National Press, Washinton D.C.; 1997; 2º edition.
- [Fowler 1999] Fowler;M.; Janicijevic;I.; "UML Diagrams Chapter 3 for Analysis Patterns"; 1999; disponível na URL 206.206.martinfowler.com/apSUPP/.
- [FOSTER 2006] FOSTER, I. et al. The Open Grid Services Architecture, Version 1.5. [S.l.], July 24, 2006.
- [Freitas 2002] Freitas, C.; "Uma Arquitetura baseada em Padrões Abertos para Visualização Científica Via Internet Aplicado à Medicina", Dissertação de Mestrado UFPR, 2002.
- [Furuie 2002] Furuie, S.; Rebelo, M.; Gutierrez, M.; Moreno, R.; Nardon, F.; Motta, G.; Figueiredo, J.; Bertozzo, N., Fiales, V.; "Prontuário Eletrônico em Ambiente Distribuído e Heterogêneo: a Experiência do INCOR"; CBIS'2002; 2002.
- [Gamma 1994] Gamma, E.; Helm, R.; Johnson, R.; Vlissides, J.; "Design Patterns, Elements of Reusable Object-Oriented Software"; Addison Wesley; 1994.
- [GBEFC 2011] Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística GBEFC. Registro Brasileiro de Fibrose Cística. Anuário 1º. Relatório. Ano de 2009.

- [Germanakos et al 2005] Germanakos P., Mourlas C., & Samaras G. "A Mobile Agent Approach for Ubiquitous and Personalized eHealth Information Systems." Proceedings of the Workshop on 'Personalization for e-Health' of the 10th International Conference on User Modeling (UM'05). Edinburgh, July 29, 2005, 207l. 67-70.
- [Gliklich et al 2010] Gliklich RE, Dreyer NA, 207l207. Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide. 2nd 207l. (Prepared by Outcome DEcIDE Center [Outcome Sciences, Inc. d/b/a Outcome] under Contract No. HHS290200500351 TO3.) AHRQ Publication No.10-EHC049. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. September 2010.
- [Goldstein et al 1988] Goldstein, M. S., C. Sutherland, D. T. Jaffe, and J. Wilson. 1988. Holistic physicians and family practitioners: similarities, differences and implications for health policy. *Soc Sci Med* 26 (8):853-61.
- [Grein2002] Grein, D.; Machado, D.; Dias, J. S.; "Proposta de Integração dos Sistemas de Informações em Saúde com Cartão Nacional Saúde"; CBIS'2002; 2002.
- [Guang et al. 2011] Guang Dong; Guangcai Cui; Weili Shi; Yu Miao; , "Community health records and hospital medical 207l207207207a file sharing system model," *Software Engineering and Service Science (ICSESS), 2011 IEEE 2nd International Conference on* , vol., no., 207l.146-148, 15-17 July 2011.
- [Hadzic et al. 2008] Hadzic, M.; Dillon, T.S.; , "Application of Digital Ecosystems in health domain," *Digital Ecosystems and Technologies, 2008. DEST 2008. 2nd IEEE International Conference on* , vol., no., 207l.543-547, 26-29 Feb. 2008.
- [Harmon 1988] HARMON, Paul; KING, David. "Sistemas Especialistas". Rio de Janeiro: Campus, 1988

- [Hastings 2005] S. Hastings, S. Langella, J.–Saltz - Grid-based management of biomedical data using an XML-based distributed data management –ystem - Proceedings of the 2005 ACM symposium on Applied computing.
- [Herzog 2007] Herzog TN, Sheuren FJ, Winkler WE. Data quality and record linkage techniques. Springer; 2007
- [Hesse 2010] Hesse, B.W.; Hansen, D.; Finholt, T.; Munson, S.; Kellogg, W.; Thomas, J.C.; , “Social Participation in Health 2.0,” Computer , vol.43, no.11, 2081.45-52, Nov. 2010.
- [Hexsel 2002] Hexsel, R.A.; Urban, A.E.; Barros, R. S. M.; “Arquitetura do Sistema Cartão Nacional Saúde”; CBIS’2002; 2002.
- [Hira 2004a] Hira, A. Y.; Lopes, T. T.; Sanches Jr., C.; Zuffo, M. K.; Lopes, R. D.; “Registro de Pacientes e Protocolos Cooperativos de Tratamento em Oncologia Pediátrica Multimídia Via Web”; III Congresso Latino americano de Engenharia Biomédica CLAEB’2004; João Pessoa; Setembro de 2004.
- [Hira 2004b] Hira, A.Y.; Lopes, T. T.; Zuffo, M. K.; Lopes, R. D.; “ONCOPEDIATRIA: Projeto de Telesaúde em Oncologia Pediátrica”; IX Congresso Brasileiro de Informática em Saúde CBIS’2004; Novembro de 2004.
- [Hira 2005a] Hira, A. Y.; Lopes, T. T.; de Mello, A. N.; Odone Filho, V.; Zuffo, M. K.; Establishment of the Brazilian telehealth network for childhood oncology; 5^o. International Conference on Successes and Failures in Telehealth; Queensland, Austrália; 2005.
- [Hira 2005b] Hira, A. Y.; Lopes, T. T.; Nebel de Mello, A.; Odone Filho, V.; Zuffo, M. K.; Web-based patient records and treatment guidelines in paediatric oncology; 5^o. International Conference on Successes and Failures in

Telehealth; Queensland, Austrália; 2005.

- [Hira 2007] Hira AY , de Mello VER, Kondo MNS, Odone Filho V, Zuffo MZ. “ ONCONET – Rede Nacional de Telessaúde em Oncologia”. III Congresso Brasileiro de Telemedicina e Telessaúde. Rio de Janeiro, 2007.
- [Hudson et al. 2007] Hudson, D.L.; Cohen, M.E.; , “Technologies for patient-centered healthcare,” *Life Science Systems and Applications Workshop, 2007. LISA 2007. IEEE/NIH* , vol., no., 209l.148-151, 8-9 Nov. 2007.
- [Hughes 2008] Hughes B, Joshi I, Wareham J. Health 2.0 and Medicine 2.0: Tensions and Controversies in the Field. *J Med Internet Res* 2008;10(3):e23. doi: 10.2196/jmir.1056. PMID: 18682374
- [IARC 1991] Cancer Registration: Principles and Methods. Number 95 in IARC. International Agency for Research on Cancer, 1991.
- [IARC 1996] IARC – Agência Internacional de Pesquisa sobre o Câncer; “Classificação Internacional do Câncer na Infância CICI – Relatório Técnico no. 29”; publicação Instituto Nacional do Câncer INCA, Ministério da Saúde; 1996.
- [IARC 2003] IARC – International Agency for Research on C ancer; “International Classificacation of Chilhood Câncer ICCC – SEER Modification of the ICCC”; Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) 209l209209209amo f the National Câncer Institute, download do endereço: www.seer.cancer.gov
- [INCA 2000] Instituto Nacional do Câncer - INCA; Registros Hospitalares de Câncer – Rotinas e Procedimentos, 1^a. Edição, 2000.
- [INTEL 2004] INTEL; “The 64-bit Tipping Point – Optimizing Performance, Flexibility, and Value with Intel Itanium Arquiteture and Extended Memory 64 Technology

- (Intel EM64T)”; Intel Solutions White Paper; Setembro de 2007; acessado em setembro de 2004: Disponível em www.intel.com.
- [Istepanian et al. 2004] Istepanian, R.S.H.; Jovanov, E.; Zhang, Y.T.; , “Guest Editorial Introduction to the Special Section on M-Health: Beyond Seamless Mobility and Global Wireless Health-Care Connectivity,” *Information Technology in Biomedicine, IEEE Transactions on* , vol.8, no.4, 210l.405-414, Dec. 2004.
- [Janjua et al. 2009] Janjua, N.K.; Hussain, M.; Afzal, M.; Ahmad, H.F.; , “Digital health care ecosystem: SOA compliant HL7 based health care information interchange,” *Digital Ecosystems and Technologies, 2009’ DEST ’09. 3rd IEEE International Conference on* , vol., no., 210l.329-334, 1-3 June 2009.
- [Jagannathan, 2001] Jagannathan, V (2001);“The Careflow architecture. A case study in medical transcription”; *Internet Computing, IEEE; Volume 5, Issue 3, May-June 2001* Page(s):59 – 64.
- [Jalal 2008] Jalal-Karim, A.; Balachandran, W.; , "The national strategies for Electronic Health Record in three developed countries: General status," *Multitopic Conference, 2008. INMIC 2008. IEEE International* , vol., no., pp.132-138, 23-24 Dec. 2008. doi: 10.1109/INMIC.2008.4777723.
- [Juliani 1999] Juliani MCM; Ciampone MHT. Organização do Sistema de referência e contra referência no contexto do sistema único de saúde: a percepção de enfermeiros. *Rev Esc Enfermagem USP* 1999; 33(4):323-33.
- [Kaplan 1958] E. L. Kaplan and P. Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. In *Journal of the American Statistical Association*, volume 53, pages 457–481. 1958.
- [Katehakis 2001] Katehakis, D. G.; Tsiknakis, M.; Orphanoudakis, S. C. (2001) “AN ARCHITECTURE FOR INTEGRATED REGIONAL HEALTH TELEMATICS

NETWORKS”, Proceedings of the 23rd Annual EMBS International Conference, October 25-28, Istanbul, Turkey.

- [Katz et al. 2009] Katz DL, Ali A. Preventive Medicine, Integrative Medicine, and the Health of the Public. Commissioned paper for Institute of Medicine (IOM) of the National Academies. Summit on Integrative Medicine and the Health of the Public. February, 2009.
- [Kilman 1997] Kilman, David G.; Forslund David W.; “Ver International Collaboratory Based on Virtual Patient Records”; Communications of The ACM; August 1997, Vol. 40, N° 8
- [Kondo 2012] Márcia Narumi Shiraishi Kondo. Mapeamento da Base de Conhecimento Fundamentado em Arquétipos: Contribuição à Informática em Saúde. 2012. Tese (Doutorado em Sistemas Eletrônicos) - Escola Politécnica da Universidade de São Paulo, . Orientador: Marcelo Knörich Zuffo.
- [Kouris et al. 2010] Kouris, I.; Tsirmpas, C.; Mougiakakou, S.G.; Iliopoulou, D.; Koutsouris, D.; , “E-Health towards ecumenical framework for personalized medicine via Decision Support System,” *Engineering in Medicine and Biology Society (EMBC), 2010 Annual International Conference of the IEEE* , vol., no., 2111.2881-2885, Aug. 31 2010-Sept. 4 2010.
- [Kouris et al. 2010] Mellodge, P.; Vendetti, C.; , “Remotely Monitoring a Patient’s Mobility: A Digital Health Application,” *Potentials, IEEE* , vol.30, no.2, 2111.33-38, March-April 2011..
- [Kuhnl at El 2005] Kuhnl A; Faucz FR. “Análise da Variabilidade Genética do Éxon 10 do Gene CFTR”. Revista Estudos de Biologia,v.27,n.58, p.11-19, jan./mar.2005.
- [Leite 2003] Leite, Alfredo. “Ganhos de Qualidade e Produtividade no Uso de Componentes”. Palestra apresentada no Terceiro Encontro Rational em

- 14/10/2003. Disponível em
[212122212://www.rational.com/worldwide/brazil/rs-present.jsp](http://www.rational.com/worldwide/brazil/rs-present.jsp).
- [Sulzberger 2010] Sulzberger, C.: The Levenshtein-Algorithm. <http://www.levenshtein.net>, 2008. Acessado em 10 de março de 2010.
- [Liu et al 2010] Wei Liu; , “Digital Health Care (DHC) Network and IT Infrastructure Solutions,” Consumer Communications and Networking Conference (CCNC), 2010 7th IEEE , vol., no., 2121.1-2, 9-12 Jan. 2010.
- [Lopes 2004] Lopes, T. T.; Trautenmüller, P.; Hira, A. Y.; Zuffo, M. K.; “Sistema de Teleradiologia para Diagnóstico de Imagem em Oncologia Pediátrica”; IX Congresso Brasileiro de Informática em Saúde CBIS’2004; Novembro de 2004.
- [Maciel 2008] MACIEL, Erika da Silva; “A prevenção de Doenças Crônicas Não-Transmissíveis na Escola: Controle do Peso Corporal, Atividade Física Regular e Alimentação Adequada.”, “fg”, 03/2008, 1, IPES EDITORIAL, Vol. 1. 10, .55-64, 2008
- [Macri et al 991] Macri CN, de Gentile AS, Manterola A, Tomezzoli S, Reis FC, Largo Garcia I, Lezana Fernandez JL. “Epidemiology of cystic fibrosis in Latin America: preliminary communication”. *Pediatr Pulmonol*. 1991;10(4):249-53.
- [Maheu 2001] Maheu, M.M; Whitten, P.; Allen, A.; “E-health, telehelath; and telemedicine: A guide to start-up and success”; A Wiley Company; Danvers, MA; 2001.
- [Mendes at 2121 2008] Simone Fabiano Mendes¹, Adriana Chermut Winter ², Heitor Franco Werneck³, Luiz Eduardo de Souza. Vieira⁴, Jussara Macedo Pinho Rotzsch⁵, Rigoleta Dutra Mediano Dias⁶, Wallace Corbo Ugulino⁷. Radar TISS – A Implantação do Padrão de Troca. XI CBIS- Congresso Brasileiro de

Informática Médica de Informação em Saúde Suplementar no Brasil. Campos do Jordão. Brasil. 2008

- [Mirra 2004] Mirra, A. P.; Latorre, M. R. D. O; Veneziano, D. B.; “Incidência, Mortalidade e Sobrevida do Câncer da Infância no Município de São Paulo”, publicação do Ministério da Saúde; 2004
- [Mitchell 1999] Mitchell J. From telehealth to e-health: The unstoppable rise of e-health. Canberra, Australia: Commonwealth Department of Communications, Information Technology and the Arts (DOCITA); 1999.
- [MS 2000a] Ministério da Saúde; “Registros Hospitalares de Câncer”, publicação Instituto Nacional do Câncer (INCA), 2000.
- [MS 2000] MS. Secretaria de Gestão de Investimentos. O cartão nacional de saúde: instrumento para um novo modelo de atenção. Rev. Saúde Pública. 2000, vol.34, n.5, pp. 561-564. ISSN 0034-8910. (2000).
- [MS 2011] Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. IntegradorRHC. Ferramenta para a Vigilância Hospitalar de Câncer no Brasil. 2011.
- [MS 2007] MINISTERIO DA SAUDE. Departamento de Ciência e Tecnologia, Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos. Integração de informações dos registros de câncer brasileiros. Ver. Saúde Pública [online]. 2007, vol.41, n.5 [cited 2012-02-05], pp. 865-868. ISSN 0034-8910.
- [Mukerjee et al 2003] Mukerjee D, George D St, Coleiro B, Knight C, Denton C P, Davar J, Black C M, Coghlan J G. “Prevalence and outcome in systemic sclerosis associated pulmonary arterial hypertension: application of a registry approach”. Annals of the Rheumatic Diseases 2003;62:1088-1093.
- [Mukhi2002] Mukhi, V.; Mukhi, S.; Kotecha, N.; “Java Servles JSP”; Makron Books; 2002.

- [Nebel2005] Nebel de Mello, A.; Hira, A. Y.; Faria, R. R. A.; Zuffo, M. K.; Odone Filho, V.; Development of a pilot telemedicine network for pediatric oncology in Brazil; 5^o International Conference on Successes and Failures in Telehealth; Queensland, Austrália; 2005.
- [Oh et al. 2005] Oh H, Rizo C, Enkin M, Jadad A What Is eHealth (3): A Systematic Review of Published Definitions J Med Internet Res 2005;7(1):e1. doi: [10.2196/jmir.7.1.e1](https://doi.org/10.2196/jmir.7.1.e1).
- [Omar et al 2005] Omar, Wail M.; Taleb-Bendiab, A. (2006) "E-Health Support Services Based on Service-Oriented Architecture", IEEE COMPUTER SOCIETY.
- [Orfali 1996] Orfali, Robert; Harkey, Dan; Edwards, Jeri; "The Essential Distributed Objects Survival Guide"; 1996; 1^o edition
- [Orfali1998] Orfali, Robert; Harkey, Dan; "Client/Server Programming with Java & CORBA"; 1998; 2^o edition
- [Orfali 1999] Orfali, Robert; Harkey, Dan; Edwards, Jeri; "Client/Server Survival Guide"; 1999; 3^o edition
- [Paradiso et al. 2008] Paradiso, R.; Alonso, A.; Cianflone, D.; Milsis, A.; Vavouras, T.; Malliopoulos, C.; , "Remote health monitoring with wearable non-invasive mobile system: The Healthwear project," *Engineering in Medicine and Biology Society, 2008. EMBS 2008. 30th Annual International Conference of the IEEE*, vol., no., pp.1699-1702, 20-25 Aug. 2008 doi: 10.1109/IEMBS.2008.4649503.
- [Penchikala 2003a] Penchikala, Srini; "Session Replication in Tomcat 5 Clusters" Part 1, <http://www.onjava.com/pub/a/onjava/2004/11/24/replication1.html>, Part 2, <http://www.onjava.com/pub/a/onjava/2004/11/24/replication1.html?pag>

[e=2](#); acessado em 20/12/2008.

- [Penchikala 2003b] Penchikala, Srin; "Clustering and Load Balancing in Tomcat 5" Part 1, <http://www.onjava.com/pub/a/onjava/2004/03/31/clustering.html>, Part 2, <http://www.onjava.com/pub/a/onjava/2004/03/31/clustering.html?page=2>; acessado em 20/12/2008.
- [Paim et al 2001] Paim, PhD Prof J., Travassos PhD Prof C., Almeida PhD Prof C, Bahia PhD Prof L., Macinko PhD J. **The Brazilian health system: history, advances, and challenges** *The Lancet* - 21 May 2011 (Vol. 377, Issue 9779, Pages 1778-1797) DOI: 10.1016/S0140-6736(11)60054-8
- [Pattichis et al. 2007] Pattichis, C.S.; Kyriacou, E.C.; Pattichis, M.S.; Panayides, A.; Mougiakakou, S.; Pitsillides, A.; Schizas, C.N.; , "A brief overview of m-Health e-Emergency Systems," *Information Technology Applications in Biomedicine, 2007. ITAB 2007. 6th International Special Topic Conference on* , vol., no., pp.53-57, 8-11 Nov. 2007.
- [Piniewski et al. 2010] Piniewski, B.; Muskens, J.; Estevez, L.; Carroll, R.; Cnossen, R.; , "Empowering Healthcare Patients with Smart Technology," *Computer* , vol.43, no.7, pp.27-34, July 2010 doi: 10.1109/MC.2010.200.
- [Pisa 2003] Pisa, I.T.; "Midster – Uma arquitetura de Compartilhamento de Imagens Médicas baseada em modelos peer-to-peer (P2P) e Serviços WEB"; Tese de Doutorado FFCLRP; 2003.
- [Pizzo 1997] Pizzo, P.A.; Poplack, D.G.; "Principles and Practice of Pediatric Oncology"; Philadelphia, Lippincott-Raven Publishers;1997.

- [Pressman 2001] Pressman,R.S.; "Software Engineering A Practitioner's Approach"; McGraw-Hill; fitty edition; 2001.
- [Raghupathi 1997] Raghupathi, W.; "Health Care Information Systems"; Communications of the ACM; August 1997; Vol. 40, N° 8
- [Raskin et al 1993] Raskin S, Phillips JA 3rd, Krishnamani MR, Vnencak-Jones C, Parker RA, Rozov T, Cardieri JM, Marostica P, Abreu F, Giugliani R "DNA analysis of cystic fibrosis in Brazil by direct PCR amplification from Guthrie cards". American Journal of Medical Genetics. 1993 Jul 1;46(6):665-9.
- [Raskin et al 1997] Raskin S, Philips JA 3rd, Krishnamani MR, Vnencak-Jones C, Parker RA, Dawson E, Rozov T, Cardieri JM, Marostica P, Abreu F, Giugliani R, Reis F, Rosario NA, Ludwig N, Culpi L. "Regional distribution of cystic fibrosis-linked DNA haplotypes in Brazil: multicenter study". Human Biology. 1997. Feb; 69(1):75-88.
- [Raskin et al 1999] Raskin S, Phillips JA, Kaplan G, McClure M, Vnencak-Jones C, Rozov T, Cardieri JM, Marostica P, Abreu F, Giugliani R, Reis F, Rosario NA, Ludwig N, Pereira L, Faucz F, Gabardo J, Culpi L. "Geographic heterogeneity of 4 common worldwide cystic fibrosis non-DF508 mutations in Brazil". 1999.
- [Reinhold et al. 2006] Reinhold Haux, Health information systems – past, present, future, International Journal of Medical Informatics, Volume 75, Issues 3–4, March–April 2006, Pages 268-281, ISSN 1386-5056, 10.1016/j.ijmedinf.2005.08.002.
- [Ribeiro et al 2008] RIBEIRO, Maria Mônica Freitas and AMARAL, Carlos Faria Santos. Medicina centrada no paciente e ensino médico: a importância do cuidado com a pessoa e o poder médico. *Rev. bras. educ. med.* [online]. 2008, vol.32, n.1 [cited 2012-02-09], pp. 90-97.

- [Rocha 2002] ROCHA, H.V.; “O ambiente TeleEduc para educação à distância baseadas em WEB: princípios, funcionalidade e perspectivas de desenvolvimento”. Educação a distância: Fundamentos e práticas. UNICAMP/NIED Campinas, SP.. 2002.
- [Rodrigues 2003] Rodrigues, K.E.; Camargo, B. de; “Diagnóstico Precoce do Câncer Infantil: Responsabilidade de todos”, Revista Associação Médica Brasileira; no. Vol. 49 no. 1; 29-34; 2003.
- [Rosa et al 2004] Rosa, A. L. M.; Hira, A. Y. ; Lopes, T. T. ; Zuffo, M. K.; “Ambiente Colaborativo Aplicado à Medicina em Câncer Infantil”;IX Congresso Brasileiro de Informática em Saúde CBIS'2004; Novembro de 2004.
- [SOBOPE 2000a] Grupo Brasileiro Cooperativo de Tratamento de Linfoma não Hodgkin SOBOPE; “Protocolo LNH 2000”; 2000.
- [SOBOPE 2000b] Grupo Brasileiro Cooperativo de Tratamento de Neuroblastoma SOBOPE; “Protocolo Neuro-IX 2000 Tratamento Combinado dos Neuroblastomas de Alto Risco”; 2000.
- [SOBOPE2000c] Grupo Brasileiro Cooperativo de Tratamento de Tumores Ósseos SOBOPE; “Protocolo Osteossarcoma-I Metástico”; 2000.
- [SOBOPE 2000d] Grupo Brasileiro Cooperativo de Tratamento de SOBOPE Ósseos; “Protocolo de Osteossarcoma-I Não-Metástico”; 2000
- [SOBOPE 1999] Grupo Cooperativo de Tratamento Tumor de Células Germinativas SOBOPE; “Protocolo TCG 99”; 2000
- [SOBRAL 2003] Sobral, Luciana; “Telemedicina é capaz de reduzir em 60% as transferências para SP”; Diário de São Paulo; 8 de junho de 2003; Coluna São Paulo; página A-4; 2003.

- [Sechadri 2002] Sechadri, G.; “Understanding JavaServer Pages Model 2 Architecture – Exploring the MVC Design Patterns”; Java World Magazine; disponível no endereço www.javaworld.com; acessado em dezembro de 2007.
- [SBIS 2004] SBIS – Sociedade Brasileira de Informática em Saúde; “Manual de Requisitos de Segurança, Conteúdo e Funcionalidades para Sistemas de Registro Eletrônico em Saúde (RES)”, disponível no endereço www.sbis.org.br.
- [Schabetsberger et al. 2004] Thomas Schabetsberger, Erich Gross, Reinhold Haux, Georg Lechleltner, Thomas Pellizzarl, Klaus Schindelwig, Christian Stark, Raimund Vogl, Immanuel Wilhelmy. Approaches Towards a Regional, Shared Electronic Patient Record for Health Care Facilities of Different Health Care Organizations – IT-Strategy and First Results Studies in Health Technology and Informatics. MEDINFO 2004 - Proceedings of the 11th World Congress on Medical Informatics. Volume 107, pp. 979-982 2004 Edited by Marius Fieschi, Enrico Coiera, Yu-Chan Jack Li ISBN 978-1-58603-444-3. DOI: 10.3233/978-1-60750-949-3-979
- [Shaphorst 1999] Shaphorst; R.; “Videoconferencing and Videotelephony: Technology and Standarts”, Second Edition; Artech House, Inc.; 1999.
- [Shopov et al. 2009] Mitko Shopov, Grisha Spasov, and Galidia Petrova. 2009. Architectural models for realization of web-based personal health systems. In *Proceedings of the International Conference on Computer Systems and Technologies and Workshop for PhD Students in Computing (CompSysTech '09)*, Boris Rachev and Angel Smrikarov (Eds.). ACM, New York, NY, USA, , Article 53 , 6 pages. DOI=10.1145/1731740.1731798.
- [Sillence et al. 2008] Elizabeth Sillence, Linda Little, and Pam Briggs. 2008. e-health. In *Proceedings of the 22nd British HCI Group Annual Conference on People*

and Computers: Culture, Creativity, Interaction - Volume 2 (BCS-HCI '08), Vol. 2. British Computer Society, Swinton, UK, UK, 179-180.

- [Sloot et al. 2006] Sloot, P.M.A.; Tirado-Ramos, A.; Altintas, I.; Bubak, M.; Boucher, C.; , "From Molecule to Man: Decision Support in Individualized E-Health," *Computer* , vol.39, no.11, pp.40-46, Nov. 2006. doi: 10.1109/MC.2006.380.
- [Smith 2002] Smith, John. "A Comparison of RUP and XP", Rational Software White Paper. Disponível para download em <http://www.rational.com>, acessado em agosto de 2002.
- [SOBOPE 2000a] Grupo Brasileiro Cooperativo de Tratamento de Linfoma não Hodgkin SOBOPE; "Protocolo LNH 2000"; 2000.
- [SOBOPE 2000b] Grupo Brasileiro Cooperativo de Tratamento de Neuroblastoma SOBOPE; "Protocolo Neuro-IX 2000 Tratamento Combinado dos Neuroblastomas de Alto Risco"; 2000.
- [Souza 2007] Souza, I. A.. Simulador de realidade virtual para o treinamento de biópsia por agulha de nódulos da glândula tireóide. Tese (Doutorado em Sistemas Eletrônicos) - Escola Politécnica da USP, 2007.
- [Stolyar et al. 2006] Stolyar, A.; Lober, W.B.; Drozd, D.R.; Sibley, J.; , "A Patient-Centered Health Record in a Demonstration Regional Health Information Network," *Distributed Diagnosis and Home Healthcare, 2006. D2H2. 1st Transdisciplinary Conference on* , vol., no., pp.160-163, 2-4 April 2006 doi: 10.1109/DDHH.2006.1624821.
- [Strobl et al 2003] Strobl J, Enzer I, Bagust A, Haycox A, Smyth R, Ashby D, Walley T. "Using disease registries for pharmacoepidemiological research: a case study of data from a cystic fibrosis registry". *Pharmacoepidemiol Drug Saf.* 2003

Sep;12(6): 467-73.

- [van der Velde et al. 2004] van der Velde, E.T.; Brinkhuis, J.; Kloosterman, A.; van der Putten, N.H.J.J.; Dijk, W.A.; Hoekema, R.; Dassen, W.R.M.; Brand, R.; van der Veen, I.; Boorsma, P.; Schalijs, M.J.; , "Implementation of a national database infrastructure for registration of clinical procedures and as tool for national benchmarking," *Computers in Cardiology, 2008* , vol., no., pp.261-264, 14-17 Sept. 2008 doi: 10.1109/CIC.2008.4749027.
- [WHO 2002] World Health Organization (2002). National cancer control programmes, policies and managerial guidelines, 2nd Ed., Geneva: World Health Organization, 2002.
- [WHO 2008a] World Health Organization. eHealth for Health-care Delivery. Disponível em http://www.who.int/ehd/en/eHealth_HCD.pdf. Acessado em 08/10/2008.
- [WHO 2008b] World Health Organization. eHealth tools and services: Needs of the Member States. Disponível em http://www.who.int/kms/initiatives/tools_and_services_final.pdf. Acessado em 08/10/2008.
- [WHO 2011] World Health Organization. World health statistics 2011. Disponível em http://www.who.int/whosis/whostat/EN_WHS2011_Full.pdf
- [Yeleh et al. 2007] Yekeh, K.; Kohno, R.; , "Wireless Communications for Body Implanted Medical Device," *Microwave Conference, 2007. APMC 2007. Asia-Pacific* , vol., no., pp.1-4, 11-14 Dec. 2007 doi: 10.1109/APMC.2007.4554534.
- [Sloane et al] Sloane, E.; Way, T.; Gehlot, V.; Levitin, A.; Beck, R.; , "SoSE Modeling and Simulation Approaches to Evaluate Security and Performance Limitations

- 2007] of a Next Generation National Healthcare Information Network (NHIN-2)," *System of Systems Engineering, 2007. SoSE '07. IEEE International Conference on* , vol., no., pp.1-6, 16-18 April 2007 doi: 10.1109/SYSOSE.2007.4304301.
- [WANG 2002] Wang, D.; Peleg, M.; Tu, S.W.; Boxwala, A. A.; Greenes, R. A.; Patel, V. L.; Shortliffe, E. H.; "Representation primitives, process models and patient data computer-interpretable clinical practice guifelines: A literature review of guidelines representation models"; *Internationa Journal of Medical Informatics* no. 68 pg 59-70; 2002.
- [WONG 1997] Wong, S. T. C.; Huang, H.K.; "Networked Multimedia for Medical Imaging"; *IEEE Multimedia*, april-june 1997; 1997.
- [WOOLF 1999] Woof S.H., Grol R., Hutchinson A., Eccles M., Grimshal J., "Potential benefits, limitations, and harms of clinical guidelines", *BMJ* 318, 1999, pp. 527-530, 1999.
- [World Bank 2011] World Bank . Gross national income per capita 2010, Atlas method and PPP. World Development Indicators database, World Bank, 1 July 2011. Acessíve, em <http://siteresources.worldbank.org/DATASTATISTICS/Resources/GNIPC.pdf>
- [WOOLF 1999] WOOLF S.H., GROL R., HUTCHINSON A., ECCLES M., GRIMSHAL J., "Potential benefits, limitations, and harms of clinical guidelines", *BMJ* 318, 1999, pp. 527-530, 1999
- [Ying at el 2011] Ying Su; Talburt, J.R.; , "Assuring data and information quality in eHealth," *Computer Science and Service System (CSSS), 2011 International Conference on* , vol., no., pp.3880-3884, 27-29 June 2011.

Apêndices

Apêndice 1- Picture Archiving and Communication System (PACS)

Os Sistemas de Armazenamento e Comunicação de Imagens Médicas, também denominados de PACS (*Picture Archiving and Communication Systems*) são partes integrantes de um PEP. Os PACS são ambientes de gerenciamento distribuídos de armazenamento e acesso de dados e imagens médicas, que utilizam padrões como DICOM (ou HL7).

As principais funcionalidades do PACS são: a Aquisição de Imagem Digital (muliti-modalidades de imagens médicas), o Arquivamento (em *Storage Devices*) e Transmissão através de padrões, e o Pós-processamento: Visualização e Diagnóstico assistido por computador.

Os principais componentes do PACS são:

- i. **Fonte de Imagens Médicas:** são os vários equipamentos e dispositivos de exames de imagens médica. Como exemplos, temos: Raio-X, Tomografia Computadorizada, Ressonância Magnética, Microscopia Digital, Ultra-som, entre outros.
- ii. **Sistemas de Comunicação:** são as redes de computadores e seus protocolos que possibilitam banda larga de comunicação, possibilitando transferência de imagens, segurança de dados, aplicações Groupware, videoconferência, aplicações em tempo real, sobre TCP/IP ou aplicações nativas.
- iii. **DBMS de Imagens Médicas:** este componente de *middleware* integra e organiza imagens e dados dos pacientes, seleciona características de imagens, registros clínicos, e deve suportar gerenciamento de dados multimídia e conteúdo baseado em indexação,
- iv. **Sistema de aplicações de pós-processamento:** Deverá existir um sistema de serviços de aplicações multimídia que tenham acesso ao DBMS, e possibilitem aplicações de pós-processamento das imagens. Estas aplicações seriam relacionadas a interpretações

qualitativas e semânticas da imagem com algoritmos eficientes que possibilitem segmentação de imagens, análise de textura e correlação de dados em 3D

- v. **Estações Clientes:** normalmente baseadas em UNIX, integram as aplicações de imageamento médico, apresentação e visualização através das GUI (*Grafical User Interface*) com um mínimo de esforço. Mas com a nova realidade das novas linguagens de programação, como JAVA, a maior capacidade de processamento dos PCs, a Internet e *World Wide Wed* (WWW), estão equilibrando as exigências de operações de imageamento médico entre os clientes e servidores.

Apêndice 2 - M-health

O *m-Health* ou *mHealth* (também escrito como m-saúde ou saúde móvel) é um termo usado para a prática de medicina e saúde pública, suportados por dispositivos móveis. O termo é mais comumente usado em referência ao uso de dispositivos de comunicação móveis, como telefones celulares e PDAs, por serviços de saúde e informação.

O termo também pode ser definido como computação móvel, sensor médicos e tecnologias de comunicação” [Istepanian et al 2004].

O campo *m-Health* é um sub-segmento de *eHealth*. As aplicações *m-Health* incluem o uso de dispositivos móveis na coleta de dados de saúde da comunidade e clínicos, fornecimento de informações de saúde para os profissionais, pesquisadores e pacientes, monitoramento em tempo real do paciente sinais vitais, e prestação direta de cuidados (via telemedicina móvel) [Germanakos et al 2005], Sistema de Monitoramento Remoto, no Monitoramento sensor implantável [Yeheh 2007] e em Monitoramento sensor vestível [Paradiso 2008]. Certamente, um dos grandes beneficiados destes sistemas é o paciente crônico, no caso de alguma alteração nos sinais do paciente monitorados, um sinal de emergência ou alerta pode ser encaminhado aos seus cuidadores, ao seu médico ou mesmo à instituição de saúde, para que rapidamente possam ser notificados para que o atendimento ao paciente seja oferecido o mais rápido possível.

Apêndice 3- Prontuário Eletrônico de Paciente (PEP)

Para o Conselho Federal de Medicina pela Resolução 1638/2002 [CFM 2002], o prontuário médico é definido como “documento único constituído de um conjunto de informações, sinais e imagens registradas, geradas a partir de fatos, acontecimentos e situações sobre a saúde do paciente e a assistência a ele prestada, de caráter legal, sigiloso e científico, que possibilita a comunicação entre membros da equipe multiprofissional e a continuidade da assistência prestada ao indivíduo”.

O prontuário do paciente, segundo Massad, Marin e Azevedo Neto [Massad et al 2003] é um meio de comunicação compartilhado entre os profissionais da saúde; uma fonte de informação clínica e administrativa para tomada de decisão um documento legal; dar apoio à pesquisa e o ensino, por meio de estudos clínicos, epidemiológicos e avaliação de qualidade e é uma ferramenta de gerenciamento dos serviços e custos.

O *Institute of Medicine* (IOM, 1997), entende que o Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP) é “um registro eletrônico que reside em um sistema especificamente projetado para apoiar os usuários fornecendo acesso a um completo conjunto de dados corretos, alertas, sistemas de apoio à decisão e outros recursos, como links para bases de conhecimento médico”.

Por sua vez, o *Computer-based Patient Record Institute* define o prontuário eletrônico ressaltando que “um registro computadorizado de paciente é informação mantida eletronicamente sobre o estado de saúde e os cuidados que um indivíduo recebeu durante toda sua vida”.

Ao PEP podem ser integrados os serviços como Registro do Paciente, Agendamento, Exames, Laboratório, Imagens, Radiologia, Educação Médica, Telemedicina e Pesquisa. A integração de vários subsistemas tende a tornar o PEP como elemento essencial e integrador dos SIS.

Um tipo de PEP é o PHR (*Personal Health Record* / Prontuário Pessoal do Paciente), que o próprio paciente manuseia e manutenção de seus dados. Embora seja uma excelente ferramenta centrada no paciente, algumas das iniciativas de PHR tiveram problemas de adesão

ao longo do tempo, como falta de integração com provedores de Saúde, linguagem das interfaces não adequadas ao conhecimento do paciente, problemas de suporte, entre outros.

Apêndice 5- Sistemas Colaborativos CSCW/Groupware

O CSCW trata-se de um sistema organizacional que integra o processamento de informações e atividades de comunicação, buscando-se analisar o trabalho em grupo do ponto de vista de como as tecnologias, em especial os computadores, possam auxiliar este trabalho. A pesquisa de CSCW é essencialmente multidisciplinar, envolvendo disciplinas de educação, psicologia, sociologia e ciência da computação.

O *Groupware* é definido como o sistema ou ferramenta baseado em computadores, com suporte ao trabalho em grupo entre pessoas que desempenham uma tarefa em comum ou buscam um mesmo objetivo, através de uma interface para o compartilhamento de um ambiente.

Na figura 9, temos um exemplo de interface CSCW/Groupware para permitir a Colaboração Médica, tanto para estudo de casos, auxílio ao diagnóstico ou laudo, ou para disseminação de conhecimento.

Figura 65 – Interface de uma aplicação CSCW para 2ª. Opinião Médica [WONG1997]

Apêndice 6- Educação à Distância

O Ensino à Distância, também conhecido como Tele-educação, é um modelo de educação no qual professor e alunos não se encontram fisicamente no mesmo local, ou seja, estão geograficamente em lugares diferentes, sendo a transmissão dos conteúdos educativos efetuados através da utilização de meios eletrônicos de comunicação. Ele pode ser considerado um dos modos mais eficientes de capacitação médica os profissionais médicos quando estão dispersos geograficamente. Na figura 10, apresentamos o Tele-educ, uma ferramenta para a criação, participação e administração de cursos na Internet desenvolvida pelo Núcleo de Informática Aplicada à Educação da Unicamp. A sua característica principal é que ela disponibiliza atividades e com isso o aprendizado de conceitos é feito a partir da resolução de problemas, com o subsídio de material de apoio, leituras sugeridas e perguntas mais freqüentes [Rocha2002].

Figura 66 – Interface de Ferramenta de Educação a Distância Tele-educ

Apêndice 7- Linguagem Unificada de Modelagem

A Linguagem Unificada de Modelagem UML (*Unified Modeling Language*), é uma linguagem gráfica para visualização, especificação, construção e documentação de artefatos de sistemas complexos de programação. A UML proporciona uma forma-padrão para a preparação de planos de arquitetura de projetos de sistema, incluindo aspectos conceituais tais como processos de negócio e funções do sistema, além de itens concretos como as classes escritas em determinada linguagem de programação, esquemas de bancos de dados e componentes de software reutilizáveis.

A UML é adequada para a modelagem de sistemas, cuja abrangência poderá incluir sistemas de informação corporativos a serem distribuídos a aplicações baseadas em WEB e até sistemas complexos embutidos em tempo real. É uma linguagem muito expressiva, abrangendo todas as visões necessárias ao desenvolvimento e implantação desses sistemas. Apesar de sua expressividade, não é difícil compreender e usar a UML. Aprender a aplicar a UML de maneira efetiva tem início com a formação de um modelo conceitual da linguagem, o que pressupõe o entendimento de três principais elementos: os blocos básicos de construção da UML, as regras que determinam como esses blocos de construção deverão ser combinados e alguns mecanismos básicos que se aplica a toda a linguagem.

A UML é apenas uma linguagem baseadas em diversos diagramas e, portanto, é somente uma parte de um método para desenvolvimento de programas. A UML é independente do processo, apesar de ser perfeitamente utilizada em processo orientado a casos de usos, centrada na arquitetura, iterativo e incremental.

Um diagrama é a apresentação gráfica de um conjunto de elementos, geralmente representado como gráficos de vértices (itens) e arcos (relacionamentos). São desenhados para permitir a visualização de um sistema sob diferentes perspectivas; nesse sentido, um diagrama constitui uma projeção de um determinado sistema. Em todos os sistemas, com exceção dos mais triviais, um diagrama representa uma visão parcial dos elementos que compõem o sistema. O mesmo elemento pode aparecer em todos os diagramas, em apenas alguns (o caso mais comum) ou em

nenhum diagrama (um caso muito raro). Na teoria, um diagrama pode conter qualquer combinação de itens e de relacionamentos. Na prática, porém, aparecerá um pequeno número de combinações comuns, que são consistentes com as cinco visões mais úteis da arquitetura de um sistema complexo de software. A UML inclui os seguintes diagramas:

- i. **Diagrama de Classe:** utilizado para representar as diversas classes de objetos do sistema, seus atributos e operações, bem como a associação entre cada uma delas (herança, generalização, composição, agregação, etc.).
- ii. **Diagrama de Caso de Uso:** usado para demonstrar o relacionamento entre atores e casos de uso.
- iii. **Diagramas de Seqüência:** tipo de diagrama de interação que apresenta a interação de seqüência de tempo dos objetos que participam na interação.
- iv. **Diagrama de Colaboração:** tipo de diagrama de interação que mostra uma interação dinâmica de um caso de uso e seus objetos relacionados.
- v. **Diagrama de Estado:** utilizado para demonstrar as seqüências de estados que um objeto assume em sua vida, em função do seu uso no sistema.
- vi. **Diagrama de Atividade:** tipo de diagrama de estado no qual a maioria dos estados são ações. Descreve o fluxo interno de uma operação.
- vii. **Diagrama de Componente:** usado para representar os diversos componentes dos sistemas e suas dependências.
- viii. **Diagrama de Implantação:** utilizado para demonstrar elementos de configuração de processamento.

Apêndice 8- Padrão de Nomenclatura Sistematizada de Medicina (SNOMED)

O SNOMED (Nomenclatura Sistematizada de Medicina) foi desenvolvido devido à necessidade de se obter informações que a CID não podia fornecer, e também para estender o domínio conceitual. Abaixo as categorias, grupos ou classes de objetos que estão relacionados com a informação médica, de acordo com o SNOMED. As nomenclaturas diferem das classificações no sentido que uma nomenclatura é simplesmente uma lista ordenada de nomes. Esta lista de nomes ou conceitos pode estar organizada segundo tipos semânticos e hierarquias de classes de objetos.

Tipicamente, as nomenclaturas apresentam dois tipos de relações entre os conceitos representados: relação hierárquica partitiva (objeto a é parte de objeto b); e relação hierárquica genérica (objeto a é um tipo de objeto b).

Um exemplo de relação partitiva é: 'Os neurônios são parte do sistema nervoso'. Um exemplo de relação hierárquica genérica é: 'Infarto do miocárdio é um tipo de doença isquêmica do coração'. Outro aspecto peculiar das nomenclaturas é que são compostas de várias subclassificações. A categorização é feita de acordo com a classe semântica a que pertence determinado conceito.

Apêndice 9- Padrão *Health Level 7* (HL7)

O Padrão HL7 (*Health Level 7*) é uma organização ANSI (*American National Standard Institute*) com o objetivo de desenvolver protocolos clínico-administrativos para serviços de saúde e registros clínicos como farmácias, dispositivos médicos, dispositivos de imagem e transações de seguro entre outros. O nome HL7 é devido ao fato de ser uma aplicação sobre a camada 7 do modelo OSI. Basicamente o HL7 padroniza a troca eletrônica de informações de saúde, tem como objetivo simplificar a comunicação entre equipamentos e aplicações de diferentes fabricantes.

Os protocolos HL7 fornecem um formato de armazenamento de registros clínicos e de mensagens que são trocadas entre dois ou mais formulários e, através de segmentos de campos delimitados em ordem e código pré-estabelecidos, desse modo, diferentes serviços de saúde podem trocar dados clínicos e administrativos mais facilmente e com maior praticidade. Por exemplo, um código PID (Identificação do Paciente) contém informações sobre nome, endereço e número, como mostrado na figura 14.

Figura 67 - Exemplo de Mensagem HL7

Apêndice 10 - Padrão DICOM

Com a introdução da Tomografia Computadorizada (CT) seguido por outras modalidades nos anos 70, e o incremento do uso de computadores em aplicações clínicas, a *American College of Radiology* (ACR) e a *National Electrical Manufacturers Association* (NEMA) reconheceu a necessidade emergente para um método padrão para transferências de imagens e informações associadas entre dispositivos de diversos fabricantes. Estes dispositivos tinham uma variedade de formatos.

A ACR e a NEMA formaram um consórcio em 1983, a ACR-NEMA, para desenvolver um padrão para: Promover um padrão de comunicação de informação de imagens digitais entre diversos equipamentos e fabricantes; Facilitar o desenvolvimento e expansão dos *Picture Archiving and Communication System* (PACS) que podem também interoperar com outros sistemas de informação hospitalar (HIS); Permitir a criação de base de dados de informação de diagnósticos que podem acessados por uma ampla variedade de dispositivos distribuídos geograficamente.

A ACR-NEMA publicou a versão DICOM 1.0 em 1985, e a versão 2.0 em 1988. Estas publicações de padrões especificaram uma interface de hardware, um mínimo de comandos de software, e um conjunto consistente de formatos de dados.

O padrão DICOM foi sendo desenvolvido nos anos 90, com o objetivo de resolver o problema de interoperabilidade e conectividade entre os vários equipamentos médicos (de diversos fabricantes) e interfaceamento com: Sistemas de aquisição de imagem, Sistemas de arquivamento, e Sistemas de informação em hospitais e áreas de saúde (ex: PACS, prontuário eletrônico)

O DICOM 3.0 incorpora os seguintes melhoramentos em relação a versões anteriores: (1) É aplicável em ambiente de rede, como protocolos OSI e TCP/IP, antes só era aplicável ponto-a-ponto; (2) Especifica a classe de serviços, e semântica dos comandos associados e intercâmbio de dados. (3) Especifica os níveis de conformidade e como um fabricante deve estruturá-la de acordo com suas opções e necessidades específicas dos equipamentos em DICOM. (4) Introduz

explicitamente um modelo de objetos de informação tanto para imagens, como para os dados textuais (registros, históricos, etc.).

A seguir temos o modelo de camadas do DICOM 3.0, figura 15:

Figura 68- Arquitetura do DICOM v.3.0

O DICOM é um padrão completo baseado no modelo OSI (*Open System Interconnection*) de 7 camadas. Embora, normalmente, usa-se a camada de aplicação, de apresentação e de sessão do DICOM, interfaceado com TCP/IP. Os equipamentos médicos digitais de imagens, hoje possuem seus padrões de imagens proprietários, mas atualmente todos estes podem suportar o DICOM, como padrão livre e aberto.

Apêndice 11 - Qualidade de Software

A Engenharia de Software é a responsável pelo controle da qualidade, fazendo com que o sistema atenda a todos os requisitos e atributos (Ramamoorthy *et al.*, 1984), assumindo assim papel crítico na produção dos sistemas. A garantia de qualidade de software (*Software Quality Assurance – SQA*) é uma atividade que deve ser aplicada ao longo de todo o processo de desenvolvimento; envolvendo revisões técnicas formais, múltiplas fases de teste, controle da documentação de software e das mudanças, procedimentos para garantir a adequação aos padrões e mecanismos de medição e divulgação (Pressman 2001).

A avaliação de um sistema de informação médico, como um PEP, é um processo que deve ser feito por toda a “vida” do software, devendo-se avaliar itens como: desempenho, custo, efetividade, aceitação do usuário e segurança.

- *CAPABILITY MATURITY MODEL (CMM)* - Um dos métodos mais modernos que visam o aumento da qualidade de software é o modelo proposto pelo *Software Engineering Institute (SEI)* da *Carnegie Mellon University* conhecido como *Capability Maturity Model (CMM)* que visa a melhoria da qualidade de serviços de desenvolvimento de programas de computador. Esse modelo divide em cinco níveis a situação de amadurecimento no processo de desenvolvimento de software de uma organização, bem como oferece os meios de se atingir esses estágios. Segundo o SEI, apenas 1% das empresas se encontram no nível 4 ou no 5. Devido aos riscos envolvidos no desenvolvimento de sistemas de saúde, é bastante relevante a adoção de métodos de qualidade e maturidade.
- *Metodologia MPS.br* - A metodologia MPS.br é bastante semelhante ao CMM, criado pela SOFTEX, programa brasileiro do Ministério de Ciência e Tecnologia, mas ela possui mais níveis de amadurecimento e de maturidade, assim passar de um nível para o outro exigiria um menor esforço, assim seria mais adequado à realidade das empresas brasileiras que tem dificuldade em atender as exigências de cada um dos níveis do CMM. Atualmente, o Brasil está fazendo acordos com países da América Latina para disseminar a ação este modelo nestes países emergentes.

Apêndice 12 - Metodologia de Processos de Software

Atualmente RUP e XP são as duas principais metodologias de desenvolvimento de sistemas sendo adotadas ou cogitadas por equipes de desenvolvimento de software. Ambos têm muitas características comuns, como requerer seqüências de atividades ou fases onde pessoas desempenham papéis bem definidos para gerar artefatos que são encaminhados ao cliente e/ou realimenta o ciclo. Entretanto, a metodologia distingue-se bastante em uma análise mais detalhada, o que torna cada uma mais indicada para um determinado perfil de projeto.

O *Rational Unified Process* (RUP) vem sendo refinado ao longo de anos, coletando as melhores práticas de desenvolvimento de software e agrupando-as em um *framework* que basicamente visa: desenvolver software iterativamente, gerenciar requisitos, usar arquiteturas baseada em componentes, modelar o software visualmente, verificar a qualidade de software e controlar mudanças no sistema (*RUP Best Practices*). RUP permite ser configurado de modo a se ajustar às necessidades individuais de cada projeto ou características de equipes de trabalho.

O *eXtreme Programming* (XP) surgiu como uma alternativa para equipes de desenvolvimento menores que precisam de agilidade, ou seja metodologia ágil de desenvolvimento, para lidar com constantes mudanças em requisitos. XP baseia-se em iterações curtas e orientadas a funcionalidades com releases freqüentes para o cliente, programação em pares, design simples e emergente do próprio processo de programação e ausência de propriedade individual do código por parte de cada desenvolvedor. XP é mais adequado para projetos com número limitado de desenvolvedores, e de habilidade equivalentes, para projetos que divida em fases que não sejam muito longos. Particularmente, a estratégia do XP é muito adequada a projetos de saúde. Devido à complexidade destes projetos, o cronograma é dividido em entregas em períodos mais curtos diminuem o retrabalho, e a proximidade do cliente e usuário, aumentam a satisfação e adesão ao projeto.

Apêndice 13 - CORBA

CORBA (Common Object Request Broker Architecture) é padrão que foi criado pelas empresas membro do OMG. A OMG (*Object Management Group*) é um consórcio de empresas interessadas na padronização de arquiteturas de objetos distribuídos, E a OMA (*Object Management Architecture*) é a arquitetura definida pelo OMG, sendo CORBA baseado nessa arquitetura.

O CORBA provê um sistema cliente-servidor (C/S) baseado em OD (objetos distribuídos), sendo que aplicações C/S complexas podem ser construídas através da montagem de componentes adequados

Algumas características importantes do CORBA, são a coexistência de aplicações legadas, e prover um alto grau de interoperabilidade entre as diversas plataformas de sistemas de computadores e portabilidade em ambientes heterogêneos, e a desenvolvimento de aplicações transparentes aos usuários e componentes que sejam capazes de auto-instalação (*plug-and-play*).

CORBA em Medicina (CORBAmed)

O CORBAmed é o comitê técnico responsável, pela OMG, por definir os serviços horizontais do CORBA na área de medicina e saúde. O CORBAmed, sendo totalmente orientado a objeto, proporciona grande flexibilidade para informações médicas, e também está totalmente dentro das tendências futuras da indústria de software. Com a padronização de Componentes de Software, para disponibilizar os serviços de informação médica, o CORBAmed proporcionará a escolha entre diversos provedores de componentes de software, possibilitando, além da melhora da qualidade destes componentes, ajudam a limitar os custos de software. O CORBAmed também dá a possibilidade de se criar sua própria solução de um componente específico.

As missões e objetivos do CORBAmed são:

- i. Melhorar a qualidade do serviço e reduzir os custos pelo uso da tecnologia CORBA para a interoperabilidade através da comunidade global de cuidados de saúde;
- ii. Utilizar a tecnologia OMG para adotar normas para interfaces para objetos de serviços de saúde;
- iii. Assistir e aconselhar o Subcomitê com relação a organizações de normas para serviços de saúde e consórcios;
- iv. Educar tanto os fabricantes de sistemas quanto os usuários da indústria de cuidados à saúde (*healthcare*), e Agendar os RFIs e RFPs relacionados com a indústria de cuidados de saúde baseados em tecnologias CORBA.

Os RFP (*Request for Proposal*) se referem às propostas de características de padronizações para o CORBA, que estão adotadas ou estão em desenvolvimento. Os RFI (*Request for Information*) visa adquirir maiores detalhes como: arquiteturas já existentes, candidatos a padronização, pesquisas e artigos na área.

Na figura 11, são apresentados alguns componentes de serviço padronizados pelo CORBAMED. Algumas das especificações já adotadas são:

- i. **PIDS** – *Person Identification Service* (Serviço de identificação de paciente) – têm por objetivo criar um método padronizado de localizar identificadores de pessoas e seus registros associados, com características de atribuição de identificadores, mapeamento de duplicidades .
- ii. **LQS** – *Lexicon Query Service* (Serviço Léxico de Consultas) – É o serviço para consultas e mapeamento de vocabulários, define formas unificadas de consultas sobre vocabulários controlados.
- iii. **COAS** – *Clinical Observation Access Service* (Serviço de Acesso de Observação Clínica) – Define uma forma padronizada de recuperação de observações clínicas (Sinais vitais,

Exames de laboratório, Observações médicas, etc). As consultas são por instâncias disponíveis para uma dada observação.

- iv. **RAD** – *Resources Access Decision* (Serviço de Decisão Acesso aos Recursos – é o serviço de política de controle segurança nos sistemas de informação médica, baseado no CORBA Security Facility..

CIAS – *Clinical Image Access Service* – (Serviço de acesso de imagens Clinicas) – proporciona o acesso a imagens médicas e seus relatos de informação. O CIAC terá compatibilidade com o COAS para proporcionar acesso de relatos de imagens. O padrão de imagem adotado será o DICOM do ACR/NEMA.

Apêndice 14 – Cenário do Câncer Infantil e Registros de Dados Demográficos no Brasil

No Brasil, o Câncer infantil representa a quarta causa geral de morte na infância e adolescência, e a terceira por doenças, após causas externas, doenças respiratórias e doenças infecciosas [Rodrigues 2003]. Mas as doenças respiratórias e infecciosas tendem a diminuir, pois estes são associados aos problemas na infância de más condições sanitárias e de subnutrição de países em desenvolvimento. Em São Paulo, e nas regiões mais urbanas do Brasil, entre crianças de 5 a 14 anos, já é a segunda causa geral de morte e a principal causa de morte relacionada a doenças [Mirra2004], situação que já é realidade nos países desenvolvidos, e será uma tendência futura para as demais regiões brasileiras.

Através de diagnóstico e tratamento adequado, a chance de cura de pacientes de câncer infantil é de 70%. Este índice é alcançado nos hospitais de referência localizados principalmente nas regiões mais desenvolvidas no Brasil. São taxas equivalentes a países desenvolvidos. Entretanto há alguns dados de registros que indicam valores em torno de 40% a 50% [IARC1996]. Mas não há dados precisos relacionados aos registros de base populacionais que dêem os valores exatos da sobrevida de câncer em nosso país, e a maioria dos registros hospitalares são incompletos.

As causas principais são relacionadas à alta taxa de mortalidade nesta patologia, podem ser citados seguintes fatores: Falta de especialistas médicos, principalmente nas regiões mais remotas do Brasil; Má distribuição de recursos e investimentos no setor da saúde no país; e Heterogeneidade de condutas médicas e protocolos adotados no tratamento do câncer.

Hoje os meios de comunicação entre os centros especializados e hospitais em locais distantes são bastante ineficientes, às vezes baseados em carta, fax e telefone. Como consequências negativas poderiam ser citadas a falta de disseminação de novos protocolos em hospitais de regiões distantes. E que aliado à carência de recursos humanos e financeiros, leva à adoção de diferentes protocolos e condutas, resultando em queda da eficiência dos tratamentos de câncer infantil nestes locais, além de ocasionar a migração de pacientes para os hospitais de grandes centros urbanos em busca de tratamento especializado e de melhor qualidade. Além disso, em muitos casos, os médicos sentem a dificuldade de consultar outros médicos especialistas, às

vezes a grande distância, no auxílio à decisão de um diagnóstico ou orientação de como proceder no tratamento de pacientes, mas os meios de comunicação ineficazes não permitem. E a dificuldade de pacientes tratados em hospitais em regiões distantes de migrarem por um curto prazo de tempo para hospitais de referência para realização de um procedimento complexo, mas o hospital de tratamento não tem fácil acesso ao histórico do prontuário médico do paciente de seu local de origem.

Todas estas carências de recursos humanos e físicos fazem com que a qualidade de serviços médicos nas regiões menos desenvolvidas do país deixe muito a desejar, e que algumas condutas de tratamento em muitas patologias aplicadas nestas regiões sejam inadequadas ou defasadas. O que traz prejuízos ao paciente se tratado desta forma, ou mesmo, que o tratamento em algumas especialidades seja inexistente, fazendo que pacientes migrem de regiões carentes, com necessidades de serviços médicos, para os grandes centros urbanos em busca de tratamento médico em hospitais especializados, causando superlotação nestas instituições médicas.

A migração de pacientes com câncer é um exemplo de desperdícios de recursos públicos nos serviços de saúde nos grandes centros urbanos e em regiões remotas. Os hospitais de regiões remotas do Brasil gastam parte de seus recursos com TFD's (Tratamento Fora de Domicílio), enquanto os hospitais dos grandes centros gastam parte dos seus recursos para atender pacientes advindos de outros estados e outras regiões do Brasil. Assim não se pode precisar a real a distribuição de investimentos em saúde por região devido à migração de pacientes de uma região outra.

Podemos relacionar outros problemas médicos e sociais com o paciente relacionados à migração. Os pacientes com câncer, devido à doença, possuem imunidade baixa, e durante o traslado na migração, estão expostos a agentes externos e têm o risco de contrair outras enfermidades. Além disso, o tratamento deste paciente pode ser prolongado, e, por exemplo, no caso do câncer infantil, pode durar anos, criando um problema de desagregação familiar, pois a criança viaja normalmente com a mãe, enquanto o restante da família fica na sua cidade natal. O paciente também poder ter problemas de aclimação com a região ou cidade de

tratamento, além da exposição a riscos de infecções no translado devido à baixa imunidade. Quando os pacientes são carentes, estes são recebidos em casas de apoio, que muitas vezes são custeados por famílias de ex-pacientes ou por doações.

Particularmente no Brasil, os registros de pacientes muitas vezes são incompletos e realizados em papel, resultando numa precariedade de registros sobre incidência de pacientes. As estatísticas brasileiras se baseiam em estimativas a partir de taxas de incidências norte-americanas, o que traz grande dificuldade de gestão da oncologia no país.

Em relação a registros de câncer infantil no Brasil, existem estudos realizados com mais detalhes nas cidades como São Paulo, Goiânia, Porto Alegre e Belém. Na verdade, os dados brasileiros de base populacional em câncer pediátrico são precários; hoje o Brasil não possui registros completos e precisos de incidência sobre câncer infantil, as estimativas da incidência do Câncer Infantil no país são feitas simplesmente através de uma comparação pura e simples com dados demográficos norte-americanos através de uma regra de três.

Nos EUA, câncer constitui a segunda causa de mortalidade entre crianças e adolescentes abaixo de 15 anos de idade, e primeira por doença, fica apenas atrás das causas externas, relacionadas a acidentes e a violência. O seu registro de base populacional americana é realizado pelo SEER (*Program of Surveillance, Epidemiology, and End Results*), e trabalha com informações ao redor de 10% das pacientes infantis do país para dar os seus dados estatísticos. Estes números orientam uma grande parte dos serviços de base populacional do mundo no assunto, como o Brasil. A incidência anual estimada de câncer infantil é de 124 casos a cada 1 milhão de habitantes brancos, e de 98 casos por milhão de habitantes negros, sendo que, são estimados 7000 casos novos anualmente. No Brasil, de acordo com estimativas do INCA, deverão ocorrer cerca de 5.238 casos novos e de 2.600 óbitos por câncer entre pacientes dentro da faixa pediátrica com idade de 0 a 19 anos [INCA2003].

Existem agências incumbidas pelo Ministério da Saúde para fazer a Regulação do Câncer no Brasil, inclusive para o Câncer Infantil, como o INCA (Instituto Nacional do Câncer) e a FOSP

(Fundação Oncocentro de São Paulo). Estas instituições são responsáveis para fazer dois tipos de registros de Base Populacional ou de Base Hospitalar, descritos a seguir:

- i. **Registro de Base Populacional ou Epidemiológico**, que se referem ao conjunto de informações, coletadas de modo sistemático, a respeito da patologia câncer em uma população. Os dados podem vir de Hospitais, Clínicas, Laboratórios Clínicos, Serviços de Medicina Legal, etc. Neste trabalho é necessário tomar o cuidado com a coleta de dados para evitar que a informação de um determinado indivíduo seja considerada mais de uma vez na estatística. Esta informação é fundamental para dar uma indicação de como está à saúde pública para uma determinada patologia.
- ii. **Registro de Base Hospitalar**, que se referem ao conjunto de informações, coletadas de modo sistemático, a respeito das características demográficas, do diagnóstico, tratamento e evolução de uma doença, dos pacientes com diagnóstico de neoplasia maligna, atendidos em um determinado hospital. Esta informação de sobrevida do paciente é menos conclusivo, pois apenas dá uma indicação se o paciente que foi atendido num determinado hospital teve óbito ou não.

Os registros com qualidade e com uma boa amostra populacional são fundamentais para avaliação da qualidade do tratamento oferecido, através de estatísticas de curva de sobrevida, como pelo método Kaplan-Meier, detalhado nos capítulos a seguir, visando a aprimoramento do tratamento e da melhora dos serviços oferecidos, aumentando a sobrevida do paciente. São os dados da sociedade voltando em benefício dela mesma.