



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS EXATAS E DA NATUREZA  
DEPARTAMENTO DE ESTATÍSTICA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MODELOS DE DECISÃO E SAÚDE - MESTRADO

**DESENVOLVIMENTO DE SISTEMA DE INFORMAÇÃO PARA  
MONITORAMENTO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA**

Luciana Ferreira de Souza

João Pessoa  
2017

**LUCIANA FERREIRA DE SOUZA**

**DESENVOLVIMENTO DE SISTEMA DE INFORMAÇÃO PARA  
MONITORAMENTO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde – Nível Mestrado do Centro de Ciências Exatas e da Natureza da Universidade Federal da Paraíba, como requisito regulamentar para obtenção do título de Mestre.

**Linha de Pesquisa:** Modelos em Saúde

**Orientadores:**

Prof. Dr. Sérgio Ribeiro dos Santos

Prof. Dr. João Agnaldo do Nascimento

**João Pessoa  
2017**

S729d Souza, Luciana Ferreira de.

Desenvolvimento de sistema de informação para monitoramento da esclerose múltipla / Luciana Ferreira de Souza.-  
João Pessoa, 2017.

88 f. : il.-

Orientadores: Prof. Dr. Sérgio Ribeiro dos Santos,  
Prof. Dr. João Agnaldo do Nascimento.  
Dissertação (Mestrado) – UFPB/CCEN

1. Modelos de Decisão - Saúde. 2. Tecnologia da Informação.  
3. Informática - Saúde. 4. Esclerose Múltipla. 5. Tomada de Decisão -  
Árvore de Decisão. I. Título.

UFPB/BC

CDU – 614(043)

**LUCIANA FERREIRA DE SOUZA**

**DESENVOLVIMENTO DE SISTEMA DE INFORMAÇÃO PARA  
MONITORAMENTO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA**

João Pessoa, 22 de fevereiro de 2017

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof. Dr. Sérgio Ribeiro dos Santos  
Orientador (UFPB)

---

Prof. Dr. João Agnaldo do Nascimento  
Orientador (UFPB)

---

Prof. Dr. Ulisses Umbelino dos Anjos  
Membro Interno (UFPB)

---

Prof. Dra. Claudia Batista Melo  
Membro Externo (UFPB)

---

Prof. Dra. Kenya de Lima Silva  
Membro Externo – DESPP/UFPB

Ao meu pai Lafaiete Francisco de Souza (in memoria) lembrança de um bravo protetor e de amor e minha mãe Antônia Ferreira de Souza (in memoria), que remete ao ensinamento da honestidade e do amor ao próximo.

Ao meu esposo, amor da minha vida, daqui até a eternidade, Stephen Cruz de Oliveira pelo seu apoio e compreensão em momentos de ausência por motivo da construção do estudo. As minhas filhas Laís Souza de Oliveira e Leticia Souza de Oliveira por me proporcionarem experimentar o amor incondicional. Meu núcleo familiar, meu presente de Deus.

A minha irmã Lindinalva Ferreira Souza dos Santos, meu exemplo de determinação, honestidade e compromisso. Meu cunhado pelo compartilhamento da sua fé e do alimento que é a palavra de Deus. Aos meus sobrinhos, Carlison por todo amor e cumplicidade e a Clérisson por ter abraçado o desafio da construção do software e com isso possibilitar a realização de um sonho. Sem você Clérisson não seria possível alcançar essa conquista.

Ao meu sogro Marcos Antônio e minha sogra Maria do Socorro, por terem me acolhido e apoiado nessa difícil caminhada. Agradeço a Deus por vocês existirem na minha vida.

A Thaís Andréa por ter contribuído na reta final de conclusão do estudo. Sua ajuda foi muito importante. Muito obrigada!

Aos profissionais do Centro de Referência em Esclerose Múltipla: Lindinalva, Bianca, Andreza, Adriana, Maristela, Gabriela (Gabi) por terem compartilhado saberes importantes para construção do estudo e por terem dividido as preocupações desse desafio.

As pessoas com Esclerose Múltipla, acompanhadas no Centro de Referência em Esclerose Múltipla da Paraíba, por terem proporcionado a experiência do cuidado no exercício da enfermagem visando o atendimento das reais necessidades da pessoa com EM, que transcende o tratamento clínico, indo para o conhecimento do contexto onde está inserido o indivíduo com essa especificidade. Vocês foram minha principal fonte de inspiração para a construção de uma tecnologia que dê suporte a tomada de decisão frente ao monitoramento da doença.

Dedico!!!

## AGRADECIMENTOS

**Ao Deus pai**, todo poderoso, toda honra e toda glória sejam dadas a ti Senhor! Agradecer e dedicar a Deus, orando cantando e até em silêncio. Agradecer por permitir as dificuldades que nos fazem refletir e crescer e pela força, proteção e pelo resultado da batalha.

Ao Prof. **Sérgio Ribeiro** meu orientador, por ter acreditado no meu potencial e pela brilhante condução do processo, pela paz e pela fé que acompanha seus ensinamentos.

Ao Prof. **João Agnaldo** pela condução serena nos ensinamentos dos modelos de tomada de decisão, por acreditar nos seus aprendizes e por valorizar cada passo do aprendizado.

Aos membros da Banca, Profa. **Kenya de Lima** por sua relevante contribuição para a melhoria da construção do estudo. Prof. **Ulisses Umbelino** por sua dedicação ao compromisso com a construção do conhecimento científico dos modelos estatísticos. Profa. **Claúdia Batista** por sua colaboração com os saberes da Tecnologia da Informação.

Ao secretário da Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde, **Chico**, por nos incentivar a continuar nos caminhos dessa aprendizagem, por seu apoio e dedicação.

As alunas da Pós-Graduação em Modelos de Decisão, pertencentes a turma 2015, **Cecília, Rosângela e Carol**, por terem sido primordiais no compartilhamento dos desafios e das vitórias.

**A equipe do Núcleo de Ensino e Pesquisa do Hospital Arlinda Marques** e a sua equipe gestora pelo apoio à realização dessa qualificação.

**A equipe da Unidade de Educação do Hospital Barão de Lucena**, em nome da coordenadora **Cássia Patrícia**, pela partilha das alegrias e tristezas que fizeram parte dessa construção. Especialmente pela partilha do amor, da força e da compreensão.

## RESUMO

Nas últimas décadas, tem havido uma preocupação dos governos com a incorporação de tecnologias inovadoras, aplicadas no campo da saúde, com o propósito de auxiliar o desempenho de profissionais e usuários na promoção do cuidado, fortalecido por políticas públicas. Nesse contexto, evidencia-se uma escassez de recursos tecnológicos, voltados à assistência integral e multidisciplinar, direcionada a pacientes com Esclerose Múltipla, especialmente de sistemas que deem suporte a tomada de decisão, no acompanhamento dessa clientela, em Centros de Referência pertencentes ao Sistema Único de Saúde. Assim, o presente estudo tem como objetivo de desenvolver um sistema de informação (protótipo de software) para o monitoramento de parâmetros clínicos, indicativos de comprometimento da funcionalidade de indivíduos com Esclerose Múltipla. Trata-se de um estudo metodológico, do tipo aplicado, envolvendo produção de tecnologia, composto pela etapa do processo de desenvolvimento do software seguida da etapa de aplicação do modelo de árvore de decisão. O desenvolvimento do protótipo de software seguiu os passos do processo genérico de engenharia de software apresentado por Pressman. A modelagem e a prototipação ocorreram no período de janeiro a setembro de 2016, juntamente com a construção do fluxograma de funcionamento do protótipo e das interfaces. O fluxograma foi construído na linguagem unificada de modelagem com auxílio da ferramenta JUDE. O sistema foi desenvolvido em linguagem PHP (*Hipertext Processor*), que é uma linguagem de *script open source* (código aberto) de uso livre, muito utilizada, e especialmente adequada para o desenvolvimento web. Portanto, utilizou-se uma *Framework* PHP (*Laravel 5.2 Open Source*), o MySQL como tecnologia de banco de dados, e para desenvolvimento das telas usou-se o HTML5, CSS3 e JQUERY. Para a aplicação do modelo de árvore de decisão, recorreu-se as variáveis contidas no cadastro de 50 pacientes e o programa Waikato Environment Analysis, na Versão 3.8, especificamente o algoritmo J48. Os resultados apontaram que, o protótipo de *software* mostrou desempenho satisfatório para a funcionalidade da atividade de cadastro de profissionais, de pacientes e de instrumentos de pesquisa. Quanto ao modelo de árvore de decisão gerado, este contribuiu para a identificação das variáveis epidemiológicas e clínicas associadas à piora da incapacidade e ainda possibilitou a análise das diferenças destas associações em dois grupos distintos de tratamento da Esclerose Múltipla. Considerando todas as fases e testes do sistema, a possibilidade de gerar um registro eletrônico, que proporcione agilidade no processo da informação e que contribua para o planejamento das ações frente à assistência multiprofissional integrada, bem como, a proposta de aplicação do modelo de árvore de decisão capaz de classificar as variáveis epidemiológicas associadas a piora da incapacidade, utilizando-se o escore da Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS). Espera-se que o desenvolvimento desse estudo desperte a necessidade de outras pesquisas utilizando modelos de decisão que oportunizem às equipes de saúde, em especial aquelas que enfrentam a complexidade de assistir indivíduos com doenças crônicas e de degeneração progressiva das funções orgânicas.

**Palavras-chave:** Tecnologia da informação, informática em saúde, Esclerose Múltipla, tomada de decisão e árvore de decisão.

## ABSTRACT

In the last decades, several countries have directed their actions to the incorporation of innovative technologies, applied in the health field, with the purpose of assisting the performance of professionals and users in the promotion of care, strengthened by public policies. In this context, there is a shortage of technological resources, aimed at comprehensive and multidisciplinary care, directed to patients with Multiple Sclerosis, especially of systems that support decision-making, in the follow-up of these clients, in Reference Centers belonging to the Unified Health System (SUS), this study aims to develop an information system (software prototype) to the monitoring of clinical parameters, indicative of impairment of the functionality of individuals with Multiple Sclerosis. This is a methodological study, of the type applied, involving the production of technology, composed by the stage of the software development process followed by the step of applying the decision tree model. The development of the software prototype followed the steps of the generic software engineering process presented by Pressman, which are: Communication, planning, modeling, construction and delivery. Modeling and prototyping took place from January to September 2016, along with the construction of the prototype's working flow diagram and interfaces. The flowchart was built in the Unified Modeling Language (UML) with the aid of the JUDE tool. The system was developed in PHP (Hypertext Processor) language, which is a script open source language, widely used, and is especially suitable for web development. Therefore, was used a Framework PHP (Laravel 5.2 Open Source), the MySQL as a database technology, and for the development of the screens HTML5, CSS3 and JQUERY were used. For the application of the decision tree model, was used the variables of the 50 patients enrolled in the software, in the Waikato Environment Analysis (WEKA) program, in Version 3.8, specifically the J48 algorithm. The results showed that, although the software prototype still has a path to be covered in future studies that will converge in its validation, it has shown a satisfactory performance for the activity of registration of professionals, patients and research instruments. Regarding the generated decision tree model, this contributed to the identification of the epidemiological and clinical variables associated with the worsening of the disability and also allowed the analysis of the differences of these associations in two distinct groups of treatment of Multiple Sclerosis. Considering all phases and tests of the system, the possibility of generating an electronic registry, which provides agility in the information process and contributes to the planning of the actions to the integrated multiprofessional assistance, as well as, the proposal of application of the decision tree model in order to classify the epidemiological variables associated with worsening disability, using the Expanded Disability Status Scale (EDSS) score, it is expected that the development of this study will awaken the need for further research using decision models that gives opportunity to health teams, especially those facing the complexity of assisting individuals with chronic diseases and progressive degeneration of organic functions.

**Key words:** Information technology, health informatics, Multiple Sclerosis, decision-making and decision tree.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 01</b> -	Camadas de engenharia de software.....	27
<b>Figura 02</b> -	O paradigma da prototipação.....	29
<b>Figura 03</b> -	Modelo em espiral do processo de software de Boehm – 1988.....	30
<b>Figura 04</b> -	Mapeamento da Esclerose Múltipla no Mundo.....	35
<b>Figura 05</b> -	Fluxograma de funcionamento do software.....	50
<b>Figura 06</b> -	Interface cadastro de pacientes do protótipo de software <i>MSCARE</i> .....	51
<b>Figura 07</b> -	Interface cadastro de pacientes do protótipo de software <i>MSCARE</i> , demonstração de dados armazenados.....	51
<b>Figura 08</b> -	Interface cadastro de pesquisa do protótipo de software <i>MSCARE</i> , demonstração de registro do questionário e do período de disponibilidade.	52
<b>Figura 09</b> -	Interface cadastro de pesquisa do protótipo de software <i>MSCARE</i> , demonstração de dados armazenados.....	53
<b>Figura 10</b> -	Interface cadastro de pesquisa do protótipo de software <i>MSCARE</i> , demonstração do registro de perguntas do questionário.....	53
<b>Figura 11</b> -	Interface cadastro de pesquisa do protótipo de software <i>MSCARE</i> , demonstração do cadastro do questionário com as devidas pontuações.....	54
<b>Figura 12</b> -	Árvore de decisão para classificar a piora do estado de incapacidade representada pelo aumento do escore EDSS, em indivíduos com EM.....	60

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1 -</b>	Descrição das frequências das variáveis epidemiológicas e clínicas para amostra do estudo dos indivíduos cadastrados no CREM, João Pessoa – PB.....	59
<b>Quadro 2 -</b>	Matriz de classificação da árvore de decisão.....	62
<b>Quadro 3 -</b>	Regras de decisão elaboradas a parti da árvore de decisão: o atributo é a condição necessária (SE) e a decisão (ENTÃO) é o resultado obtido na variável de decisão.....	63

## LISTAS DE ABREVIACOES E SIGLAS

<b>PNIIS</b>	Poltica Nacional de Informao e Informtica em Sade
<b>SUS</b>	Sistema nico de Sade
<b>TI</b>	Tecnologia de Informao
<b>CITEC</b>	Comisso de Incorporao de Tecnologias
<b>CONITEC</b>	Comisso Nacional de Incorporao de Tecnologias
<b>TICs</b>	Tecnologias de Informao e Comunicao em Sade
<b>SIS</b>	Sistemas de Informao em Sade
<b>CFM</b>	Conselho Federal de Medicina
<b>SBIS</b>	Sociedade Brasileira de Informtica em Sade
<b>PE</b>	Pronturio Eletrnico
<b>RE</b>	Registro Eletrnico
<b>SISAB</b>	Sistema de Informao em Sade da Ateno Bsica
<b>PEP</b>	Pronturio Eletrnico do Paciente
<b>RES</b>	Registro Eletrnico de Sade
<b>ISO</b>	International Organization for Standardization
<b>RAS</b>	Rede de Ateno  Sade
<b>EM</b>	Esclerose Mltipla
<b>RR</b>	Remitente-Recorrente
<b>SP</b>	Secundria-Progressiva
<b>PP</b>	Primria-Progressiva
<b>EDSS</b>	Escala Expandida do Estado de Incapacidade
<b>CREMPB</b>	Centro de Referncia em Esclerose Mltipla da Paraba
<b>ITGI</b>	<i>Information Technology Governance Institute</i>
<b>ABNT</b>	Associao Brasileira de Normas Tcnicas
<b>UML</b>	<i>Unified Modeling Language</i>
<b>PHP</b>	Hipertext Preprocessor
<b>SQA</b>	Software quality assurance
<b>SAME</b>	Servio de Arquivo Mdico e Estatstica
<b>MS</b>	Ministrio da Sade
<b>DATASUS</b>	Departamento de Informtica do SUS
<b>RES</b>	Registro Eletrnico em Sade

<b>SNC</b>	Sistema Nervoso Central
<b>AI</b>	Inteligência Artificial
<b>GI</b>	Ganho de Informação
<b>FUNAD</b>	Fundação de Apoio ao Deficiente
<b>CEDMEX</b>	Centro Especializado de Dispensação de Medicamentos Excepcionais
<b>SES-PB</b>	Secretaria Estadual de Saúde da Paraíba
<b>PCDT</b>	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
<b>SPSS</b>	Statistical Package for the Social Sciences
<b>MSCARE</b>	Nome de Registro do software desenvolvido com o principal propósito do registro eletrônico de pessoas diagnosticadas com EM
<b>SISNEP</b>	Sistema Nacional de Informação sobre Ética em Pesquisa
<b>TIGER</b>	Tecnologia da Informação Guiando a Reforma Educacional
<b>CDSS</b>	Sistemas de Suporte a Decisões Clínicas
<b>CREM</b>	Centro de Referência em Esclerose Múltipla
<b>EMRR</b>	Esclerose Múltipla Remitente Recorrente
<b>RM</b>	Ressonância Magnética

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	15
1.1	JUSTIFICATIVA.....	20
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	22
2.1	GERAL.....	22
2.2	ESPECÍFICOS.....	22
<b>3</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	23
3.1	A TECNOLOGIA DA INFORMAÇÃO E OS SERVIÇOS DE SAÚDE.....	23
3.2	DESENVOLVIMENTO E UTILIZAÇÃO DE SOFTWARE NA SAÚDE.....	26
3.3	O REGISTRO ELETRÔNICO NO SUS.....	31
3.4	A IMPORTÂNCIA DO REGISTRO ELETRÔNICO PARA O MONITORAMENTO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA.....	34
3.5	MODELOS COMPUTACIONAIS NO SUPORTE A TOMADA DE DECISÃO....	38
<b>4</b>	<b>CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS</b> .....	42
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	42
4.2	CENÁRIO DE APLICAÇÃO DA TECNOLOGIA.....	42
4.3	POPULAÇÃO, AMOSTRA, CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	43
4.4	PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DO PROTÓTIPO DE SOFTWARE.....	44
4.5	ANÁLISE DOS DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	46
4.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	46
4.7	A UTILIZAÇÃO DO MODELO DE ÁRVORE DE DECISÃO.....	47
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	49
5.1	DESENVOLVIMENTO DO PROTÓTIPO DE SOFTWARE.....	49
5.2	CARACTERIZAÇÃO DOS INDIVÍDUOS CADASTRADOS NO SISTEMA <i>MSCARE</i> .....	57
5.3	APLICAÇÃO DO MODELO DE ÁRVORE DE DECISÃO NO BANCO DE DADOS.....	60
5.4	LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	68
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	69
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	71
	<b>Apêndice A</b> - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	79
	<b>Apêndice B</b> - Termo de Compromisso da Pesquisadora Responsável.....	81

<b>Apêndice C</b> – Termo de Anuência.....	82
<b>Anexo 1</b> – Ficha de Cadastro de Pacientes do Centro de Referência em Esclerose Múltipla da Paraíba-PB.....	83
<b>Anexo 2</b> – Escala Expandida do Estado de Incapacidade – EDSS.....	87
<b>Anexo 3</b> – Certidão de Aprovação do Comitê de Ética.....	88

## 1 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, diversos países têm direcionado suas ações para a incorporação de tecnologias inovadoras, aplicadas no campo da saúde, com o propósito de auxiliar o desempenho de profissionais e usuários na promoção do cuidado, fortalecido por políticas públicas. Contudo, é relevante mencionar que o uso das tecnologias teve seu grande salto, no final do século XX, no momento em que desponta a habilidade de conectar indivíduos em um sistema mundial, chamado de internet, que chega revolucionando a comunicação (BROOKSHEAR, 2013).

Diante desse contexto, a Política Nacional de Gestão de Tecnologias em Saúde trata do conhecimento em saúde, na perspectiva do controle social, transpondo os limites da prática do cuidado individual, mediante o reforço do estudo sistemático de diferentes tecnologias. Nesse sentido, são analisados os custos, benefícios e contribuições das inovações tecnológicas, que visam promover a identificação dos problemas nos serviços de saúde e possibilitar o planejamento de ações que garantam a integralidade do cuidado (BRASIL, 2010).

A incorporação de novas tecnologias nos serviços assistências de saúde deve acontecer em sincronia com a utilização de métodos que as tornem seguras e eficazes, no sentido de que os danos e os riscos não superem seus benefícios, e que sua operacionalização corrobore para a qualidade da assistência.

Nessa perspectiva, a Política Nacional de Informação e Informática em Saúde (PNIIS) da 12ª Conferência Nacional de Saúde, objetivou garantir as Diretrizes do SUS, no reforço à democratização da informação e da comunicação, no que concerne a modernização dos sistemas de informação do SUS, bem como, o aperfeiçoamento da integração e articulação com os sistemas e base de dados de interesse para a saúde (BRASIL, 2004).

A estratégia da PNIIS teve como propósito promover o uso inovador, criativo e transformador da tecnologia da informação (TI), com o objetivo de melhorar os processos de trabalho em saúde, de modo a produzir informações para os cidadãos, para a gestão, para a prática profissional, especialmente para a geração de conhecimento, controle social e melhoria da situação de saúde da população.

Nesse sentido, é pertinente mencionar Baptista et. al. (2011), quando relatam que a incorporação de inovações tecnológicas na área da saúde repercute em mudanças significativas na prática assistencial, sobretudo no diagnóstico, no tratamento e nas formas de organização dos serviços.

Entretanto, Matsuda et. al. (2015) referem à existência de limitações em relação à aquisição de recursos necessário, a respeito de máquinas, softwares e capital humano, em todos os níveis de assistência a saúde, mesmo sabendo da relevância da utilização da informática no campo da saúde.

Todavia, é importante relatar que a incorporação de tecnologias no Sistema Único de Saúde (SUS) é muito recente, pois teve seu início em 2006, com a criação da Comissão de Incorporação de Tecnologias do Ministério da Saúde (Citec). Os dados de produção da Citec mostram que ela desempenhou um papel significativo no processo de tomada de decisão no âmbito do SUS. Porém, vale ressaltar que as mudanças mais importantes foram introduzidas pela Lei Nº 12.401/2011, que dispõe sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologias em saúde no âmbito do SUS. Dentre elas, destacam-se a nova denominação da comissão, que passou a se chamar Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec) (SILVA; PETRAMALE; ELIAS, 2012).

Outro aspecto relevante da incorporação de tecnologias em saúde é tratado nas Diretrizes do Pacto pela Vida, em defesa do SUS e de Gestão, que descreve as Tecnologias de Informação e Comunicação em Saúde (TICs) como uma ferramenta importante na estruturação dos Sistemas de Informação em Saúde (SIS) no Brasil, que é composto por vários subsistemas com o objetivo geral de auxiliar na formulação e avaliação de políticas, planos e programas de saúde e fundamentar o processo de tomada de decisão (BRASIL, 2006).

Nessa perspectiva, é pertinente mencionar a Organização Mundial de Saúde (OMS), quando define Sistema de Informação, como sendo aquele com propósito de selecionar os dados pertencentes aos serviços e transformá-los na informação necessária para o processo de decisões, além de oportunizar a organização, a análise e o planejamento das ações nos serviços de saúde (BRASIL, 2006).

Assim, em reforço à importância das TIC, é oportuno ressaltar Vieira (2013), quando refere que estas tecnologias são oriundas da evolução e do desenvolvimento da miniaturização dos circuitos e componentes, com capacidade de agrupar valores e complexidade às inovações em todas as áreas do saber, tornando-se instrumentos multidisciplinares. É sabido que isto provoca mudanças nas instituições, nas relações e processos de trabalho e, sobretudo, nas formas de organização da informação. Em decorrência desses avanços, surge o desenvolvimento da Informática em Saúde possibilitando o despontar do Registro Eletrônico em Saúde.

Na perspectiva da normatização do Registro Eletrônico em Saúde, o Conselho Federal de Medicina (CFM) e a Sociedade Brasileira de Informática em Saúde (SBIS) firmaram um convênio, que está em vigência desde 2002, com o propósito de promover a criação de um processo de certificação de Sistemas de Registro Eletrônico, estabelecendo requisitos obrigatórios, preconizados na legislação federal para documento eletrônico, bem como, a obrigatoriedade da assinatura digital para validade ética e jurídica do Prontuário Eletrônico (PE)/Registro Eletrônico de Saúde (RES), ganhando um reforço importante com a publicação da Resolução nº 1821 de 11/07/2007 / CFM, Conselho Federal de Medicina (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA; SOCIEDADE BRASILEIRA DE INFORMÁTICA EM SAÚDE, 2012).

Diante desse contexto, é relevante mencionar que o Ministério da Saúde, através da Comissão Intergestores Tripartite, publica a Resolução CIT/MS Nº 7, de 24 de novembro de 2016, a qual define, em seu artigo 1º, que o registro das informações relativas às ações da atenção básica deverá ser realizado por meio de prontuários eletrônicos do paciente. Este documento, no seu Art. 2º, determina o prazo até 10 de dezembro de 2016 para que os municípios enviem as informações por meio de prontuário eletrônico ao Sistema de Informação em Saúde da Atenção Básica (SISAB) (BRASIL, 2016).

Assim, é pertinente citar que a evolução tecnológica, especificamente, o despontar da internet, em conjunto com a viabilidade do compartilhamento das informações de saúde, vieram contribuir para que o prontuário eletrônico do paciente (PEP), antes de uso exclusivo e interno da instituição de saúde, mude para o conceito de Registro Eletrônico de Saúde (RES). Diante dessa proposta, a ISO define o RES como sendo “um repositório de informações a respeito da saúde de indivíduos, numa forma processável eletronicamente” (CFM; SBIS, 2012).

Além dos esforços para a informatização e compartilhamento das informações geradas pelos serviços de saúde, pertencentes a rede SUS, outras ações são evidenciadas, no sentido de qualificar a atenção e a gestão em saúde no SUS, sendo pertinente citar a Portaria do Ministério da Saúde, Nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010, que estabelece diretrizes de estruturação da Rede de Atenção à Saúde (RAS) como estratégia para superar a fragmentação com o objetivo de garantir ao usuário, serviços que ofereçam ações efetivas e eficazes. Além disso, a RAS abrange condições importantes relacionadas à atenção a pessoa com doença crônica e fortalece a organização dessa rede (BRASIL, 2013).

As enfermidades crônicas são descritas nas diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas, nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias, do

Ministério da Saúde, como sendo um conjunto de condições crônicas, caracterizadas por início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração. Estas apresentam curso clínico que muda ao longo do tempo, com possíveis períodos de agudização, podendo gerar incapacidades. Requerem intervenções com o uso de tecnologias leves, leve-duras e duras, associadas a mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que nem sempre leva à cura (BRASIL, 2013).

No contexto das doenças crônicas, desafios são vivenciados pela equipe multiprofissional de saúde que compõe os Centros de Referência, na assistência as pessoas com diagnóstico de Esclerose Múltipla (EM), mediante o enfrentamento de uma enfermidade progressiva, autoimune, inflamatória e que afeta o sistema nervoso central, gerando alterações na funcionalidade orgânica desses indivíduos, que em sua maioria, encontram-se na faixa etária dos 18 aos 55 anos, promovendo limitações e incapacidades. Assim, mediante esse desfecho clínico, o Ministério da Saúde preconiza que a assistência a indivíduos diagnosticados seja feita por uma equipe multiprofissional em centros especializados. Estes centros desenvolvem ações assistenciais e de pesquisa (BRASIL, 2015).

A Portaria do Ministério da Saúde, nº 493, de 23 de setembro de 2010, vem revogar a Portaria SAS/MS nº 97, de 22 de março de 2001, publicada no Diário Oficial da União nº 58-E, Seção 1, página 114, considerando a necessidade de estabelecer parâmetros sobre a esclerose múltipla no Brasil e de diretrizes nacionais para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com esta doença, define que, os gestores estaduais e municipais do SUS, conforme a sua competência e pactuações, deverão estruturar a rede assistencial, definir os serviços referenciais e estabelecer os fluxos para o atendimento dos indivíduos com a doença (BRASIL, 2010).

Assim, em virtude da necessidade de atualização dos parâmetros sobre a esclerose múltipla no Brasil e de diretrizes nacionais para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com esta doença, a Portaria Nº 391, de 5 de maio de 2015, aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla. Tal documento descreve o conceito geral da esclerose múltipla, critérios de diagnóstico, de inclusão e de exclusão, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliação, é de caráter nacional e deve ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados e dos Municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes (BRASIL, 2015).

A prevalência mundial da EM é bastante variável e influenciada pela Latitude. Desse modo, regiões situadas entre os paralelos de 44 e 64N registram maior número de casos, a exemplo dos países do hemisfério norte. As áreas de alta prevalência são aquelas com mais de

30 casos por 100.000 habitantes. As de média prevalência estão entre 5 e 30/100.000, enquanto que as de baixa prevalência são aquelas com número de casos inferior a 5 para 100.000 habitantes. A Esclerose Múltipla na América do Sul, em comparação com o hemisfério norte, é considerada relativamente rara. O Brasil é considerado área de baixa prevalência, contudo, estudos epidemiológicos apontam a região sudeste como média prevalência (RIBEIRO et al, 2011).

É importante destacar um estudo epidemiológico realizado por Negreiros et al. (2015), na cidade de João Pessoa, capital do estado da Paraíba, localizada na costa do nordeste brasileiro, apresentou uma casuística de 87 pacientes, representando uma prevalência de 12,0 casos/100.000 habitantes, onde evidenciou que 67 eram do sexo feminino, 58 eram caucasianos, 26 pardos e 3 negros. Constatou-se que, a forma clínica mais evidente foi a Remitente-Recorrente(RR) equivalendo a 78,2% dos casos, seguido pela forma Secundária-Progressiva(SP) com 21,8%, não sendo verificado nenhum paciente com a forma clínica Primária-Progressiva(PP).

A casuística dos 87 pacientes da cidade de João Pessoa, publicada nos arquivos de Neuropsiquiatria, no ano de 2015, apontou para os sintomas motores, como sendo os mais frequentes nos pacientes estudados, equivalendo a 65% destes, seguido por sintomas cerebelares (35,6%), sensitivos (33,3%), visuais (32,2%) e os relacionados ao comprometimento do tronco cerebral (10,3%). Além disso, o estudo verificou uma correlação positiva estatisticamente significativa de magnitude moderada entre o número de surtos (manifestações neurológicas com duração superior a 24 horas) e a pontuação global da Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS). Contudo, os autores mencionam as limitações do estudo, pelo fato de terem utilizado a amostragem por conveniência e por refletirem apenas informações daqueles que residem na capital e não no estado da Paraíba (NEGREIROS et al, 2015).

Diante desse contexto e mediante a aproximação com a temática que envolve o monitoramento dos casos de EM, em virtude da experiência como membro da equipe multiprofissional do Centro de Referência em Esclerose Múltipla da Paraíba (CREMPB), foi despertado o interesse para o desenvolvimento e aplicação de uma tecnologia da informação, especificamente de um protótipo de *software*, com a principal funcionalidade do registro eletrônico de saúde, para o acompanhamento dos casos de esclerose múltipla, no intuito de dar suporte a equipe multiprofissional, quanto ao monitoramento da EM, de modo a contribuir para a qualidade da assistência e para o desenvolvimento de pesquisas.

O cenário atual do CREMPB, conta com um número aproximado de 250 pacientes cadastrados, assistidos por uma equipe multiprofissional de saúde, composta por neurologista, enfermeiro, farmacêutico e fonoaudiólogo, prestando assistência contínua aos pacientes diagnosticados. Um neurologista coordena o serviço e realiza consultas de avaliação trimestral, semestral ou anual, dependendo da terapêutica de escolha e da necessidade do acompanhamento, que é individualizado.

Os enfermeiros dos Centros de Referência, entres outras atribuições, fazem a orientação sobre as técnicas de auto-aplicação dos medicamentos injetáveis, conservação e transporte destes, além das ações de vigilância quanto aos eventos adversos. Em relação ao fonoaudiólogo, este profissional avalia e acompanha os pacientes que apresentam alterações na fala e deglutição. O farmacêutico realiza o cadastro e a dispensação dos medicamentos. Este é feito através do Sistema Nacional de Gestão da Assistência Farmacêutica do Ministério da Saúde (Sistema Hórus), que é um sistema web utilizado nas três esferas do Sistema Único de Saúde (SUS), contribuindo para a ampliação do acesso aos medicamentos e para a qualificação da atenção à saúde prestada à população.

Vale salientar que é o único centro de referência em Esclerose Múltipla no país onde a dispensação de medicamentos funciona dentro do próprio serviço, oportunizando uma visão mais aproximada sobre a adesão ao tratamento e, principalmente, favorecendo o fortalecimento do vínculo entre profissionais e usuários.

## 1.1 JUSTIFICATIVA

É essencial o monitoramento de uma doença imunológica que afeta o sistema nervoso central, atingindo indivíduos em fase produtiva, trazendo limitações na funcionalidade orgânica destes, e que, se manifesta de forma individualizada, preocupando a equipe multiprofissional que assiste a essa clientela, especialmente, diante do caráter complexo da sua evolução, bem como, do crescente número de diagnósticos, evidenciados a cada ano de funcionamento do CREMPB.

Ressalta-se ainda, que identificar precocemente a inadequação da terapêutica, seguindo o que determina o Protocolo Clínico e as Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde, a exemplo do acompanhamento da presença de dois ou mais surtos em um período de 12 meses, de caráter moderado ou grave (com sequelas ou limitações significantes e pouco responsivas a terapia com corticosteroide), ou evolução do EDSS em um ponto ou progressão significativa de lesões em atividade, constitui uma das ações mais relevante no

monitoramento dos casos de EM. Outra condição para uma resposta inadequada ao tratamento, corresponde a presença de eventos adversos intoleráveis, acarretando a suspensão ou troca do medicamento.

Logo, torna-se relevante o desenvolvimento de uma tecnologia da informação que auxilie a equipe multiprofissional no seguimento dos casos de EM, no apoio a tomada de decisão em relação à terapêutica utilizada, ao aprazamento de consultas subsequentes, utilizando-se um plano assistencial individualizado, norteado e planejado mediante o perfil de cada indivíduo acompanhado, utilizando-se o recurso do software, na possibilidade do registro eletrônico e de sua contribuição para agilidade e segurança na transformação da informação em conhecimento, no compartilhamento destas entre profissionais da equipe de saúde, acrescentando um espaço para a comunicação com os pacientes cadastrados, no acesso ao software, através do servidor web, conectado à internet.

Além do mais, há uma lacuna na literatura quanto a existência de *softwares* com essa característica, bem como, a respeito da utilização de métodos computacionais (árvore de decisão), sobre o banco de dados da EM, de modo a auxiliar a equipe multiprofissional na análise da piora do EDSS (parâmetro de evolução do comprometimento funcional orgânico, de indivíduos com EM), nos grupos de pacientes, segundo tratamento de escolha. Assim, espera-se que a utilização da TI, em conjunto com a aplicação do modelo de decisão, venha contribuir para a melhoria da qualidade assistencial e para o desenvolvimento de pesquisas.

Diante desta explanação, esse estudo levanta o seguinte problema: Como monitorar o registro de pacientes com EM, atendidos em um centro de referência, focalizando-se no desenvolvimento de uma tecnologia da informação (protótipo de software) e na aplicação do modelo de decisão, que sejam capazes de contribuir para a mensuração de parâmetros clínicos, indicativos de comprometimento da funcionalidade desses indivíduos e que possibilite o suporte à tomada de decisão?

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 GERAL

Desenvolver um sistema de informação, protótipo de *software*, para o monitoramento de parâmetros clínicos, indicativos de comprometimento da funcionalidade de indivíduos com Esclerose Múltipla e apoio a tomada de decisão de gestores e profissionais de saúde.

### 2.2 ESPECÍFICOS

- Elaborar fluxograma do protótipo de software, de modo a identificar as funções de cadastro de profissionais, de pacientes e de instrumento de pesquisa.
- Construir a modelagem do protótipo de software utilizando os dados da ficha de cadastro de um Centro de Referência em Esclerose Múltipla para o desenvolvimento do registro eletrônico.
- Traçar o perfil dos participantes do estudo que compuserem o banco de dados gerado pelo *software*;
- Aplicar o modelo de árvore de decisão utilizando variáveis do banco de dados da Esclerose Múltipla com o desfecho para a variável “piora do estado de incapacidade”.

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

#### 3.1 A TECNOLOGIA DA INFORMAÇÃO E OS SERVIÇOS DE SAÚDE

Com o advento da Segunda Guerra Mundial verificou-se um crescimento considerável no campo científico e tecnológico, com destaque para o desenvolvimento na área da saúde, ao mesmo tempo em que, a saúde dos indivíduos e das populações passou a ser considerada como um direito a ser preservado. Nessa perspectiva, Lorenzetti et al. (2012) menciona que a utilização de tecnologias deve priorizar a solução dos graves problemas estruturais e globais da humanidade, contribuindo para melhorias no setor saúde e para a construção de uma sociedade mais digna, justa, solidária e sustentável.

Nas últimas décadas, evidenciou-se aumento contínuo dos gastos na saúde acompanhado do surgimento de novas tecnologias e da mudança no perfil epidemiológico das populações, verificando-se a necessidade, social e política, do desenvolvimento de meios de articulação entre setores, assim como da incorporação de tecnologias nos sistemas de saúde (BRASIL, 2010).

A Política Nacional de Informação e Informática em Saúde (PNIIS) cita os desafios da integração e da articulação das informações em saúde, visando conhecer as ações nos serviços e o impacto nas condições de saúde da população. Esta destaca a importância do registro eletrônico em prol da melhoria da qualidade e eficiência dos processos de trabalho e da alimentação automática das informações (BRASIL, 2004).

Nesse sentido, a PNIIS refere que o processo informatizado de trocas de informações entre os diversos setores possibilita a integração das bases de dados relativas às atividades de maior impacto na situação de saúde como educação, trabalho, previdência social, ambiente e outros. Esta política tem como diretriz o fortalecimento das áreas de informação e informática nas três esferas de governo, apoiando a organização e desenvolvimento (BRASIL, 2004).

Assim, a Estratégia Nacional de Ciências, Tecnologia e Inovação ressalta que novas tecnologias e sua disseminação corroboram de maneira significativa com a inclusão social, com a redução das desigualdades e com a inserção ocupacional, e ainda refere que as tecnologias podem ser utilizadas como ferramentas para inclusão de pessoas com necessidades especiais (BRASIL, 2012).

Nessa perspectiva, a política atual do Ministério da Saúde enfoca o desenvolvimento de uma nova articulação entre as políticas científicas, de saúde e industrial. Ressaltando o estímulo ao desempenho tecnológico e a inovação nos setores públicos e privados quanto a

produção de insumos para a população brasileira, bem como a efetivação das políticas de gestão científica e tecnológica direcionadas aos serviços de saúde (BAPTISTA et al, 2011).

A Política Nacional de Gestão de Tecnologias em Saúde prioriza as ações diretamente ligadas ao processo de incorporação e uso das tecnologias no sistema de saúde, garantindo a avaliação contínua de tecnologias em saúde, juntamente com a análise dos seus benefícios, considerando a segurança, acurácia, eficácia, efetividade, custos, impactos éticos, entre outros (BRASIL, 2010).

Segundo Lima e Santos (2015) a tecnologia da informação, na qual estão inseridos os hardwares, os softwares, os sistemas de gerenciamento de banco de dados e as tecnologias de comunicação de dados, corrobora para a eficácia da gestão da informação. Contudo, a questão do computador coletar dados, produzir e apresentar informações, implica na produção de conhecimento, mas não assegura o sucesso de um sistema de informação. Pois, para esta finalidade as pessoas envolvidas necessitam utilizar o conhecimento adquirido para um propósito.

Nessa perspectiva, Lopes et al. (2015) referem que o uso de tecnologias nos serviços de saúde pode apoiar os profissionais na tomada de decisão de forma direta e indireta. Definindo o apoio indireto como sendo os sistemas que garantem um banco de dados que fundamente a decisão. Enquanto que, o direto está relacionado aos sistemas planejados para facilitar a elaboração de diagnósticos, tratamentos e perfis prognósticos, reduzir erros e aumentar a segurança do paciente.

Diante desses aspectos, cabe aos gestores de saúde, traçar estratégias para o uso adequado das informações, especialmente quanto a escolha da ferramenta de TI. É preciso que esta tenha capacidade de contribuir de maneira benéfica e que traga resultados para os serviços. Evidencia-se que a informação é a base do processo de tomada de decisões, servindo como instrumento de comunicação e propagação dos objetivos, possibilitando o controle, embasando o conhecimento, promovendo uma condição essencial ao sucesso da organização (PINOCHET, 2011).

Desse modo, a busca por tecnologias inovadoras, em especial, os *softwares* livres, e sua contribuição na geração de dados eletrônicos, pode ser capaz de promover a elaboração de um sistema de apoio à tomada de decisão clínica, fundamentado na melhor evidência, dando agilidade aos processos de trabalho e contribuindo com a qualidade da assistência e segurança do paciente (MATSUDA et al, 2015).

De acordo com Goulart; Brambilla e Basso Junior (2013), a TI desempenha uma importante função na execução das estratégias empresariais, quando fornece informações

confiáveis e íntegras, disponíveis em todos os níveis (estratégicos e operacionais). Segundo pesquisa realizada pelo *Information Technology Governance Institute* (ITGI), publicada em 2010, envolvendo aproximadamente 800 respondentes, entre eles, executivos de negócio e de TI, de 21 países, 94% dos participantes, consideraram importante a utilização da TI como estratégia de negócio.

É notória a importância da utilização da TI nas diversas áreas, especialmente no campo da saúde. Neste campo, é percebido que a tecnologia ultrapassa o processamento-padrão de dados, para as atividades administrativas comuns em todas as organizações, tais como recursos humanos, folhas de pagamento, sistemas de contabilidade, entre outros, e agora desenvolve um papel primordial tanto no cuidado ao paciente, na interpretação de exames, construção de escalas de trabalho, prescrição, relatório de resultados e sistemas de prevenção (PINOCHET; LOPES; SILVA, 2014).

Nesse contexto, Hannan; Ball e Edwards (2009) referem que são evidentes as aplicações dos registros eletrônicos de saúde em diversos países, bem como, o uso de sistemas de informação que dão suporte à saúde da população, nas ações de saúde pública, nos aspectos da prevenção e da promoção da saúde, controle de doenças, vigilância e monitoramento.

Nesse sentido, o acesso à informação sobre saúde pública é essencial para a visualização das enfermidades, assim como, para o monitoramento do impacto das ações e da sua eficácia. Todavia, é importante destacar a eficiência das medidas e das técnicas que dependem da disposição do banco de dados, dos instrumentos utilizados para sua análise, com o propósito de gerar as informações, dos pesquisadores, profissionais envolvidos no processo, tomadores de decisão, gestores e sociedade em geral (LUNKES et al, 2016).

Assim, para Pinochet; Lopes e Silva (2014) é comum encontrar diversas aplicações da TI nos serviços de saúde, especialmente quanto a utilização de *softwares* para informatização de dados hospitalares, observando-se a complexidade dessas ferramentas, seu alto custo, difícil desenvolvimento e aplicabilidade. Contudo, verifica-se a necessidade da utilização de estratégias para o tratamento dos dados eletrônicos, assim como, a escolha de uma Tecnologia da Informação e Comunicação em Saúde, com capacidade de trazer benefícios para estas instituições.

### 3.2 DESENVOLVIMENTO E UTILIZAÇÃO DE SOFTWARE NA SAÚDE

A área da informática em saúde, como geralmente é chamada no Brasil, fornece um perfil conceitual, métodos e procedimentos práticos para o enfrentamento dos desafios, que contam com a sua estrutura de disciplina científica inserida nas ciências da computação, modelos de decisão, ciência da informação, ciências cognitivas e biomedicina (FALCÃO et al, 2016).

A Política Nacional de Informação e Informática em Saúde menciona a importância da iniciativa e dos esforços dos serviços em relação ao desenvolvimento de softwares. Contudo, essas ações ainda estão desarticuladas por atenderem as necessidades dos órgãos locais, salientando a existência de críticas, tendo em vista a escassez de recursos na saúde (BRASIL, 2004).

Ao longo dos últimos 50 anos não foi possível prever que o *software* seria considerado a força motriz, por trás da revolução do computador pessoal, e que este passaria de produto para serviço, ao passo que as empresas disponibilizassem sua funcionalidade mediata, por meio de um navegador web. Nessa perspectiva, também não era previsível o fato de que o *software* pudesse ser incorporado em sistemas de todas as áreas, incluindo a medicina, as telecomunicações, os transportes, o entretenimento, entre outras. Vale ressaltar que, o software distribui o produto mais importante da nossa era, a informação (PRESSMAN, 2011).

De acordo com Pressman (2011), o *software*, independente de ser operado em tecnologia móvel ou fixa (computador de grande porte), é considerado um transformador de informações, produzindo, gerenciando, adquirindo, modificando ou transmitindo-as.

O avanço tecnológico, somado a ampliação do estudo computacional, tem favorecido a implantação de *software* na área da saúde, usados na assistência a pacientes e servindo como sistemas de apoio inteligentes nas decisões clínicas, possibilitando melhor organização, comunicação, retroalimentação e subsidiando a análise administrativa (RODRÍGUEZ et al, 2008).

A Associação Brasileira de Normas Técnicas – ABNT (2008a) afirma que atualmente, o monitoramento do uso de tecnologias, tanto na área industrial quanto no campo de serviços, visa minimizar a ocorrência de erro, garantir a confiabilidade e permitir a reprodução, infinitas vezes, de certo procedimento.

Nessa perspectiva, evidencia-se que a normatização da técnica para o desenvolvimento de determinado produto, é necessária, uma vez que, em decorrência do capitalismo e das alterações, advindas das necessidades dos clientes e da própria velocidade da evolução

tecnológica, exigindo a oferta de produtos de alta qualidade, não significando apenas ausência de defeitos (SILVA, 2014).

O processo de desenvolvimento de *software* pode ser considerado um “aprendizado social”, que possibilita formas de interação, comunicação, incorporação e transformação do conhecimento, com o objetivo de resumir, organizar e converter estes conhecimentos em *software* (PRESSMAN, 2011).

Diante dos aspectos que envolve o desenvolvimento de *softwares*, Pressman (2011) menciona que a engenharia de software é uma tecnologia imprescindível que fundamenta o processo, podendo ser compreendida em camadas coesas que possibilitam a racionalidade, o cumprimento de prazos e o comprometimento organizacional com a qualidade, ilustrado a seguir, pela figura 1.

**Figura 1** – Camadas da engenharia de *software*



**Fonte:** Pressman, 2011.

De acordo com Pressman; Maxim (2016), uma metodologia de processo genérica para a engenharia de *software* estabelece cinco atividades metodológicas:

**“Comunicação, planejamento, modelagem, construção e entrega.** Além disso, um conjunto de atividades de apoio é aplicado ao longo do processo, como o acompanhamento e o controle do projeto, a administração de riscos, a garantia da qualidade, o gerenciamento das configurações, as revisões técnicas, entre outras” (p.31).

Existem diferentes processos de *software*, porém algumas atividades essenciais são comuns a todos, tais como, a especificação (funcionalidade), o projeto e a implementação (etapa de produção e validação), e por fim a atividade de evolução (fase de transformações). Além disso, os processos genéricos também podem ser referidos como *frameworks* de processos, que visam atender as condições da engenharia de software (SOMMERVILLE, 2007).

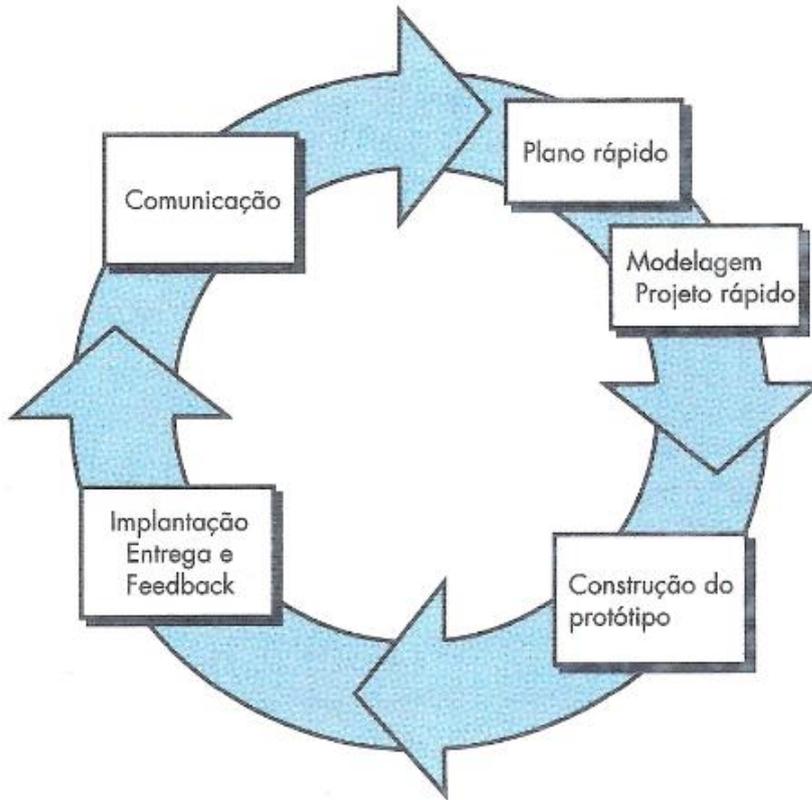
De acordo com os princípios da modelagem, o modelo deve ser:

[...] capaz de representar as informações que o software transforma, a arquitetura e as funções que permite a transformação, as características que os usuários desejam e o comportamento do sistema à medida que a transformação ocorra [...] Neste processo, podem ser criadas duas classes de modelos: de requisitos e de projeto. Os modelos de requisitos representam os requisitos dos clientes, em três domínios diferentes: o domínio da informação, o domínio funcional e o domínio comportamental. Os modelos de projeto representam características da tecnologia que ajudam os desenvolvedores a construir com eficiência: a arquitetura, a interface do usuário e os detalhes dos componentes (PRESSMAN; MAXIM, 2016, p.114).

A modelagem de sistemas pode ser definida como sendo a capacidade de simplificar o complexo. Esta deverá ocorrer de forma a permitir a visualização do armazenamento da informação, de modo a explicar a necessidade do software. Nessa perspectiva, as fases do processo unificado utilizam artefatos, também considerados modelos, que são representados na UML (*Unified Modeling Language*). É possível definir a ferramenta UML como sendo aquela que auxilia a modelagem de sistemas, dos mais simples aos mais complexos. Contudo, ela não nos mostra como deve ser feito, mas nos indica o formato que pode ser usado para representar um software em suas diversas etapas de desenvolvimento (MEDEIROS, 2004).

Durante a construção do *software*, a prototipação deve ser utilizada, como primeira etapa do seu desenvolvimento, sempre que o cliente possa definir os objetivos gerais, mas não consiga identificar na sua totalidade, o detalhamento dos requisitos para funções e recursos. Esta etapa auxilia aos envolvidos na compreensão do que está sendo construído. A modelagem ocorre como consequência do planejamento rápido da prototipação (na forma de um “projeto rápido”). Esta fase do projeto (representada na figura 2) está direcionada aos aspectos do software que serão visíveis para os usuários, a exemplo da interface com o usuário (PRESSMAN; MAXIM, 2016).

**Figura 2** – O paradigma da prototipação

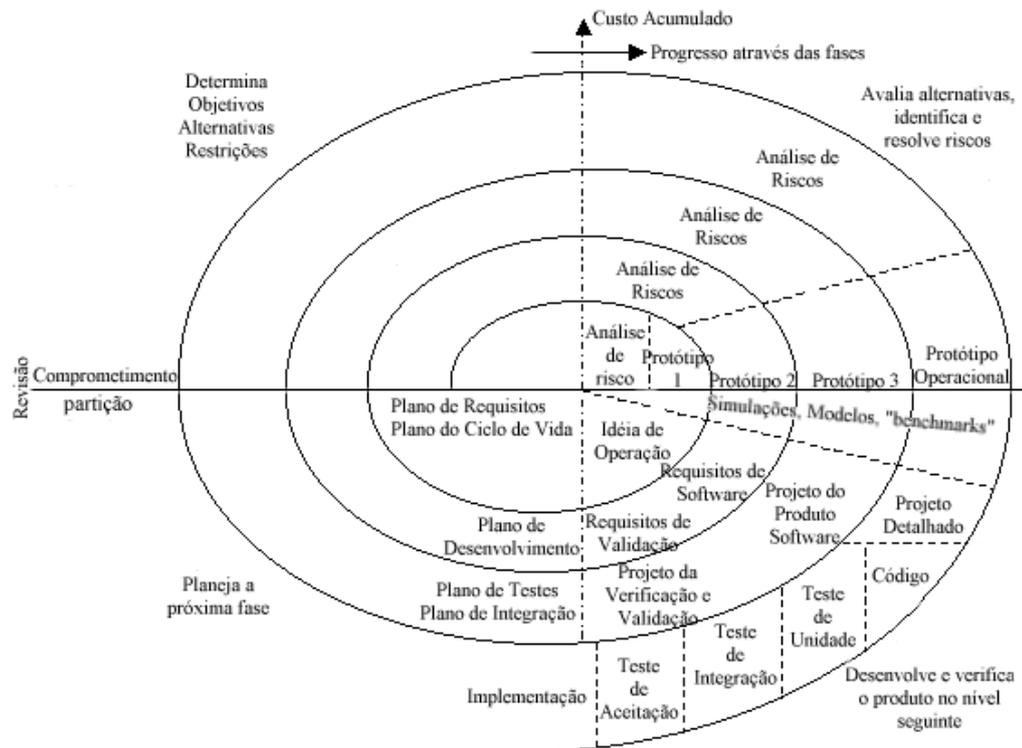


**Fonte:** <http://www.galeote.com.br/blog/2012/06/modelos-prescritivos-para-o-desenvolvimento-de-software>. 2016.

De acordo com Pressman e Maxim (2016), tanto os usuários quanto os engenheiros de *software*, apresentam preferência pelo paradigma da prototipação. Pois, este garante ao usuário uma visão prévia do sistema final, devendo ser considerado útil na definição de requisitos. Enquanto alguns protótipos são construídos com a ideia de descarte posterior, outros são evolucionários, na concepção de que eles evoluem gradativamente até se tornarem um sistema real.

Dentre os diversos modelos de processos de *software*, o Modelo em espiral proposto por Boehm em 1988 (figura 2), descreve uma sequência de atividades com algum retorno entre uma atividade e outra, representadas na forma de espiral. Neste modelo, é possível perceber que cada *loop* na espiral corresponde a uma fase no processo de *software*, logo, o *loop* mais interno está relacionado à viabilidade do sistema, o próximo *loop* com a definição dos requisitos, ao projeto de sistema e assim sucessivamente (SOMMERVILLE, 2007).

**Figura 3** – Modelo em espiral do processo de software de Boehm – 1988



**Fonte:** Sommerville, 2007

Tão importante quanto compreender os processos que conferem a produção de *softwares*, é compreender de que maneira o sistema irá funcionar. Assim, a utilização da modelagem multinível para os sistemas de informação em saúde, torna-os facilmente interoperáveis e executáveis em qualquer *hardware*. Diante desses aspectos, a adesão de um Modelo de Referência comum e de um Modelo de Domínio compartilhado entre sistemas diferentes, estabelece uma interface transparente entre os mesmos, permite um intercâmbio de dados e utilização de métodos estatísticos, facilitando a análise das informações coletadas a partir de vários sistemas (CAVALINI; COOK, 2012).

Além da importância da modelagem do sistema, os desenvolvedores de *software* devem estudar os conceitos referentes ao projeto e linguagem a ser utilizada, pois a escolha de uma linguagem poderá interferir na estrutura de controle, estrutura de dados, podendo limitar as formas de construção dos algoritmos. Por isso, ressalta-se a importância do conhecimento prévio de uma ampla variedade de linguagens de programação, no intuito de minimizar limitações no desenvolvimento do software (SEBESTA, 2011).

Uma das linguagens de programação mais utilizadas para desenvolvimento web, que atinge mais de 80% dos servidores web, é a linguagem PHP (HiperText Preprocessor), que foi criada ainda no final do século XX e aprimorada no início do século XXI, adicionando mais e

mais recursos e se consolidando como uma das linguagens de programação orientada a objetos, que mais cresce no mundo (DALL'OGGIO, 2015).

Tão importante quanto a escolha da linguagem de programação e demais ferramentas de prototipação, são os elementos que conferem a garantia da qualidade do *software*. Nesse sentido, Pressman e Maxim (2016), abordam um amplo espectro de preocupações e atividades, no que diz respeito aos padrões de qualidade, a ISO (*International Organization for Standardization*) e outras organizações produzem uma ampla gama de padrões para engenharia de software. Os testes destas tecnologias, devem ser planejados e conduzidos de forma eficaz, para que seus objetivos primários sejam atingidos. Portanto, para assegurar que esta e outras atividades garantam a qualidade do software, a SQA (*Software Quality Assurance*, muitas vezes denominada por gestão da qualidade) endossa que sejam cumpridas as diretrizes de qualidade no processo de engenharia de software.

Apesar da complexidade desafiadora que envolve os requisitos para a construção e aplicação das Tecnologias da Informação e Comunicação em Saúde (TICs), tais como, a utilização de *softwares* que atendam as reais necessidades dos serviços de saúde, em especial no atendimento às doenças crônicas, é relevante mencionar o *Chronic Care Model*, inicialmente apresentado em 1998 pelo *MacColl Institute for Health Care Innovation*, a partir de estudos da literatura internacional, na proposição de um modelo para atenção às condições crônicas que foi implantado, com diversas adaptações, em uma série de países, tendo como princípios: Organização da atenção à saúde; Recursos da comunidade; Autocuidado apoiado; Desenho da linha de cuidado; Suporte às decisões clínicas e Sistema de informações clínicas (BRASIL, 2013).

Desse modo, é relevante mencionar Parro e Évora (2011) quando referem, que o fator chave para a deficiente utilização dos dados na geração de informação é a falta de sistemas informatizados para processar dados e disponibilizar informações em um formato de fácil compreensão. Outro fator complicador, diz respeito ao tempo despendido na recuperação das diversas informações do cuidado prestado ao paciente, em sistema de registro manual, comprometendo o processo de tomada de decisão.

### 3.3 O REGISTRO ELETRÔNICO NO SUS

O percurso histórico dos registros de saúde teve início na Inglaterra, por volta de 1137, no Hospital São Bartolomeu. Em 1821, o Hospital Geral de Massachussets, nos Estados Unidos, foi o primeiro a criar o departamento de registros médicos, o qual catalogava todos os

seus prontuários. Este passou a arquivar dados clínicos no período de 1877 e 1897, sendo organizado um Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME). Já, no Brasil, isso veio acontecer por volta de 1943, no Hospital das Clínicas de São Paulo (FIOCRUZ, 2009).

Apesar dos registros em saúde terem sido implantados, desde meados do século XX e passarem a ser de caráter obrigatório no Brasil, é evidente o enfrentamento de desafios em relação à organização e unificação das informações de saúde. No intuito de resolver essa problemática, são adotadas estratégias que possibilitam condições para realização do registro único em saúde, que contenha informações sobre a história dos atendimentos e dos cuidados recebidos ao longo da vida do paciente, nas diversas unidades de saúde. Uma das medidas mais importantes para o registro único foi a instituição da Portaria N° 940, de 28 de abril de 2011 do Ministério da Saúde (MS), que regulamentou, no âmbito das ações e serviços de saúde no território nacional, o Sistema Cartão Nacional de Saúde (BRASIL, 2011).

O cadastro nacional de usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) é de responsabilidade do Departamento de Informática do SUS (DATASUS) que tem como propósito o registro de todos os cidadãos brasileiros usuários do SUS. O Cartão Único de Saúde (Cartão SUS) é a identificação do paciente no sistema que foi idealizada há mais de 12 anos, com investimentos em torno de R\$ 400 milhões. Contudo, são diversas as dificuldades em relação a conectividade em rede com a internet em alguns dos municípios no território nacional (DUARTE; MALTCHIK, 2013).

É pertinente mencionar a importância do Cartão SUS para o registro eletrônico em saúde (RES), bem como a diferença entre o RES e o prontuário eletrônico do paciente (PEP). O primeiro diz respeito a um conjunto de informações de saúde e assistência do paciente, com aplicações na assistência, na pesquisa e na educação em saúde, norteadas pelas necessidades dos serviços e pelos conceitos de saúde e doença de indivíduos e comunidade. Já o PEP contém informações relacionadas à saúde individual do paciente e seu atendimento, sem que tenha relação com as necessidades extrínsecas ao atendimento (ARAÚJO; PIRES; PAIVA, 2014).

Recentemente, a Resolução N° 7 de 24 de novembro de 2016 do Ministério da Saúde, vem definir o prontuário eletrônico como modelo de informação para registro das ações de saúde na atenção básica e dá outras providências. Isto, em virtude da necessidade de obter informações integradas sobre a atividade assistencial desenvolvida pela Atenção Básica no território nacional, visando subsidiar a gestão, planejamento, investigação clínica e epidemiológica e a avaliação dos serviços de saúde. Além disso, determina que o registro das informações relativas às ações da atenção básica seja realizado por meio de prontuários

eletrônicos do paciente, definindo um prazo até 10 de dezembro de 2016, para que os municípios enviem suas informações, por meio de prontuário eletrônico ao Sistema de Informação em Saúde da Atenção Básica (SISAB) (Resolução CIT/MS Nº 7, BRASIL, 2016).

Nesse sentido, é importante considerar que o avanço da tecnologia aliada ao advento da internet, amplia o conceito de PEP, antes de domínio interno e exclusivo das instituições, para o conceito de RES, que tem como núcleo conceitual o compartilhamento de informações a respeito da saúde individual e coletiva, inter e multi-institucional, que pertence a uma determinada região (município, estado ou país) (CARTILHA PRONTUÁRIO ELETRÔNICO, 2012).

Assim, em decorrência do grande número de informações contidas no RES, e por está pautado nos conceitos de saúde e doença da comunidade, ou população, verifica-se que este possibilita o suporte à tomada de decisão na elaboração de políticas públicas de saúde, norteadas pelas necessidades produzidas por dados demográficos e geográficos, sobre a prevalência e incidência de determinadas enfermidades na população (VASCONCELLOS; GRIBEL; MORAES, 2008).

Diante desse contexto, evidencia-se que entre 2004 e 2015, publicações científicas correlacionaram a Política de Informação e Informática em Saúde com grandes avanços, especialmente no que concerne ao RES, Telessaúde e protocolos clínicos, mencionados na PNIIS-2004, no que se refere à integração destes, bem como, às condições favoráveis para o sucesso das iniciativas, para o acesso à informação e para a utilização de indicadores de monitoramento e gestão (BRASIL, 2016).

Nesse contexto, a PNIIS-2004 destaca, entre outras vantagens do RES, a possibilidade da identificação precisa da data, hora e do responsável pelo registro, padronização e completude dos dados registrados, visualização e uso simultâneo em rede pela equipe multiprofissional em saúde, acesso rápido e recuperação das informações do paciente, assim como, de proporcionar o cruzamento de informações para a pesquisa e ensino, de acordo com critérios pré-estabelecidos (BRASIL, 2004).

Em relação às desvantagens do RES, Reis, Correia, Pereira (2011), refere à necessidade de implementar mecanismos para prevenção de interrupções dos serviços de informação, tais como dotar de redundância os seus servidores e as suas fontes de energia. Contudo, o mesmo autor, menciona que o prontuário em papel também oferece riscos de perdas, decorrentes da presença de traças, mofo, infiltrações, ações temporais diversas e em geral não possuem cópias de segurança como é possível ter no meio digital.

Diante desses aspectos, deverão ser adotadas medidas de segurança e acesso, no sentido de proteger a privacidade dos pacientes, bem como as informações armazenadas. Estas são de responsabilidade tanto do fabricante do *software*, que estabelecem regras mínimas para sua implantação e uso seguro da ferramenta, quanto da equipe de manutenção dos serviços de informática da instituição, além da direção da instituição que deve estar atenta aos riscos envolvidos (VIEIRA, 2013).

Desse modo, vale ressaltar a importância da utilização da TIC para o RES, em virtude destes, apresentarem um relevante potencial para a organização do fluxo de trabalho dos serviços de saúde, bem como a promoção de um espaço favorável ao apoio à decisão diagnóstica e terapêutica, detecção de condições de saúde de interesse em estágios precoces, provimento de ferramentas de análise da qualidade e da produtividade dos serviços de saúde, geração de evidências para a tomada de decisão sobre as políticas setoriais, entre outras (CAVALLINI; AHLADZRO; COOK, 2013).

Nessa perspectiva, é relevante referir Viera (2013), quando menciona que o uso das Tecnologias de Informação e Comunicação na proposta do RES, proporcionando um espaço favorável à pesquisa, bem como a sua contribuição para o armazenamento de dados de forma estruturada, proporcionando rapidez e agilidade das informações. Assim, a utilização do RES favorece a segurança do paciente, a medida que possibilita a emissão de sinais de alerta, para situações pré-estabelecidas, como, o surgimento de eventos adversos.

Diante desse contexto, vale ressaltar as Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias, do Ministério da Saúde, quando menciona que a utilização de sistemas de registro eletrônico de saúde (RES) deve ser ampliada, pois possibilita a qualificação do acompanhamento dos usuários com doenças crônicas. Desta feita, a seção a seguir, discorrerá sobre a importância do registro eletrônico no acompanhamento de uma enfermidade crônica e degenerativa do sistema nervoso central, denominada Esclerose Múltipla.

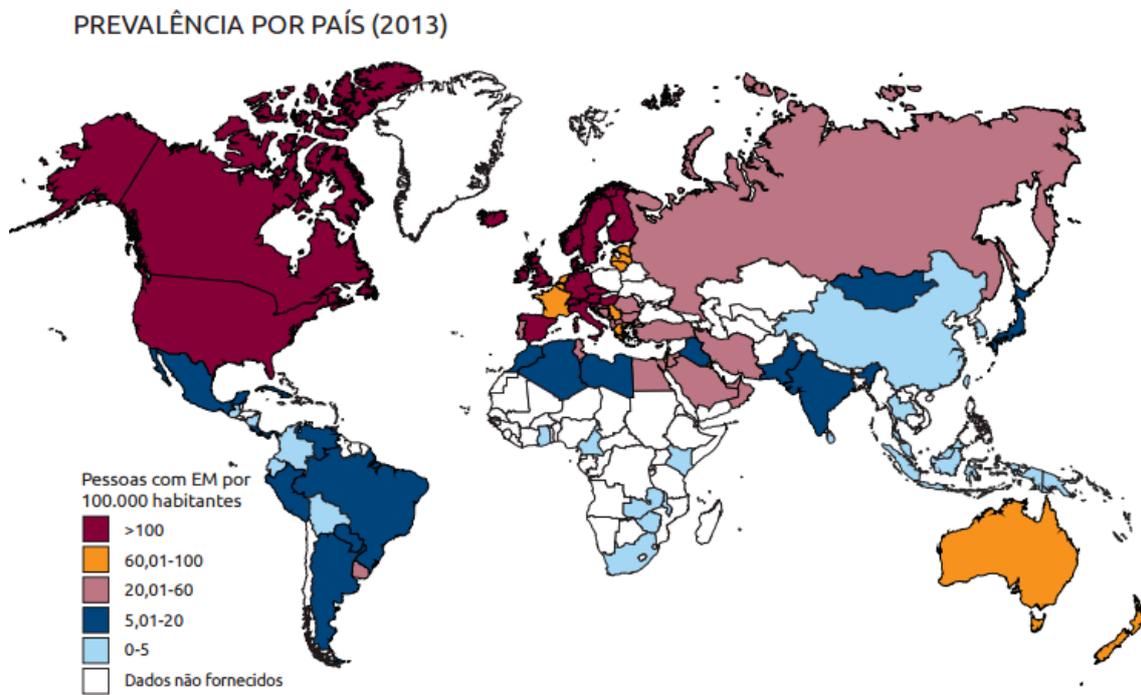
### 3.4 A IMPORTÂNCIA DO REGISTRO ELETRÔNICO PARA O MONITORAMENTO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA

A esclerose múltipla (EM) é uma doença do Sistema Nervoso Central (SNC) de ordem inflamatória e degenerativa que promove uma série de disfunções em indivíduos dela portadores. Estas disfunções têm origem no sistema imunológico que promove alterações na funcionalidade do neurônio, acarretada pela destruição da bainha de mielina (BRASIL, 2015).

De acordo com Brum et al. (2014) a EM pode ser definida como sendo uma doença multifatorial, poligênica de herança complexa, resultante da interação de fatores genéticos e ambientais, provocando um desequilíbrio no sistema auto-imune. Apesar de diversos genes terem sido associados a doença, o mais fortemente implicado foi o complexo de histocompatibilidade de antígenos de leucócitos humanos, o HLA-DR15. Entre os fatores ambientais, destacam-se os vírus, o tabagismo e a hipovitaminose D.

As Recomendações para Esclerose Múltipla da Academia Brasileira de Neurologia tratam entre outros assuntos, da variabilidade de incidência e prevalência mundial da EM, onde referem que países da Europa e América do Norte apresentam maior incidência da doença, bem como, a relação entre prevalência e gradiente latitudinal. Sendo, a menor prevalência encontrada em países próximos a linha do Equador e maior prevalência em regiões situadas entre 44 e 64N de latitude. No Brasil, existem apenas dados epidemiológicos regionais que apontam maior incidência da doença no sul e sudeste (MACHADO et al., 2012).

**Figura 4 -** Mapeamento da Esclerose Múltipla no Mundo



**Fonte:** [http://abem.org.br/wp-content/uploads/2016/Atlas\\_EM\\_2013\\_FINAL\\_ABEM\\_Baixa.pdf](http://abem.org.br/wp-content/uploads/2016/Atlas_EM_2013_FINAL_ABEM_Baixa.pdf)

O número estimado de pessoas com EM no mundo aumentou de 2,1 milhões em 2008 para 2,3 milhões em 2013. A pesquisa do Atlas sobre EM revelou registro da enfermidade em

92 países, com uma população média mundial estimada em 29/100.000. É provável que a prevalência da doença subestime o real impacto global da EM (MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATION, 2013).

No Brasil, esta enfermidade de etiologia complexa e indeterminada é considerada de baixa prevalência (entorno de 15 casos para 100.000 habitantes). Contudo, é relevante mencionar que atinge adultos na sua fase produtiva, dos 18 aos 55 anos de idade, gerando incapacidades de forma ampla, pontuando quase sempre, uma relação de má funcionalidade sensorial e motora. As repercussões desta má funcionalidade representam um sofrimento nas pessoas afetadas, que vão além do mal físico, promovendo alterações psicossociais significativas que interferem diretamente na qualidade de vida (BRASIL, 2015).

Machado et al. (2012), referem que o diagnóstico de EM não é tarefa fácil, em decorrência da ausência de um marcador específico. Por isso, é preciso descartar outras doenças e reunir evidências para confirmação diagnóstica. Diante desses aspectos, o neurologista considera a história clínica, exame clínico e neurológico detalhados, testes laboratoriais, exame do líquido, potencial evocado e imagem por ressonância magnética.

Após o estabelecimento do diagnóstico, deve-se estadiar a doença, ou seja, estabelecer seu estágio ou nível de acometimento por meio da Escala Expandida do Estado de Incapacidade (*Expanded Disability Status Scale - EDSS*). A EDSS é a escala mais difundida para avaliação de EM. Possui vinte itens com escores que variam de 0 a 10, com pontuação que aumenta meio ponto, conforme o grau de incapacidade do paciente. É utilizada para o estadiamento da doença e para monitorizar o seguimento do paciente (BRASIL, 2015).

A EDSS é uma escala que se baseia no exame neurológico de oito sistemas funcionais: (a) funções piramidais, relacionadas ao funcionamento motor; (b) funções cerebelares, relacionadas à coordenação de movimentos; (c) funções do tronco cerebral, relacionadas a movimentos oculares, coordenação da fala e deglutição; (d) funções vesicais e intestinais, relacionada ao controle dos esfíncteres; (e) funções sensoriais, relacionadas à sensibilidade propriocepção; (f) funções visuais; (g) funções mentais, relacionadas ao humor e à cognição; e (h) outras funções ligadas a achados neurológicos compatíveis com a EM. Esta classifica os pacientes em função da severidade do comprometimento neurológico e avalia o grau de incapacidade funcional. Assim, quando a pontuação for 0 (zero) corresponderá ao exame neurológico normal, e quando for 10 (dez) corresponderá a morte devido à EM. Já a pontuação 4,0, considerada desempenho médio, significa que o indivíduo tem plena capacidade de deambulação sem necessidade de suporte físico, por um percurso de 300 metros sem descanso (KURTZKE, 1983).

Outro parâmetro relevante no monitoramento da EM diz respeito ao número de surtos apresentados pelo paciente. Contudo, é primordial compreender o correto conceito de surto, para o diagnóstico da EM. Este corresponde a um evento eminentemente clínico, que expressa atividade inflamatória aguda, de caráter autoimune e focal no SNC (BRUM et al., 2014).

É possível que os surtos afetem diferentes áreas do SNC e estar intercalados num período mínimo de um mês, sendo que, na maioria das vezes, estes apresentam-se como sintomas iniciais: distúrbios sensitivos (44,5%), neuropatia óptica (20,3%), distúrbios cerebelares ou do tronco encefálico (15,7%) e motores (13,22%). Ressalta-se que o aumento na frequência de surtos no início da doença pode sugerir um efeito deletério intenso em longo prazo ou indicar um curso acelerado da doença (NASCIMENTO et al., 2013).

De acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas, do Ministério da Saúde, (BRASIL, 2015), pessoas com diagnóstico de EM, deverão receber tratamento em serviços especializados, para avaliação e prescrição de medicamentos por neurologistas. O tratamento é norteado por ensaios clínicos da década de 1990, em que quatro fármacos foram testados contra placebo, todos com resultados favoráveis. Salienta-se que atualmente existem outros estudos com diferentes tratamentos. Em relação aos que estão em uso, a betainterferona foi o primeiro medicamento a apresentar eficácia, enquanto que o acetato de glatirâmer foi bem tolerado, após realização de ensaio clínico randomizado. Já o natalizumabe, um anticorpo monoclonal, indicado no caso de falha terapêutica dos dois tipos de imunomoduladores citados, mostrou benefícios evidenciados em ensaios clínicos e meta-análise. O quarto fármaco, é o fingolimode, um modulador de receptor de esfingosina-1-fosfato (fosfolípido bioativo que tem relação com a piora da reação inflamatória), avaliado através de ensaios clínicos randomizados.

O paciente em tratamento para EM deve ser monitorado quanto ao tempo de tratamento ou quanto a ocorrência de falha terapêutica ou surgimento de efeitos adversos intoleráveis, depois de considerar todas as medidas para sua atenuação. Entre os critérios de falha terapêutica estão, a presença de dois ou mais surtos no intervalo de 12 meses, com sequelas ou limitações significantes ou pouco responsivas a pulsoterapia ou evolução do EDSS em 1 ponto, ou progressão significativa de lesões em atividade da doença. Assim, diante da constatação de um desses critérios de falha terapêutica, o neurologista juntamente com sua equipe multiprofissional, deverá tomar decisões, não somente em relação a suspensão do fármaco, mas também, em relação ao planejamento da assistência (BRASIL, 2015).

Diante desse contexto, a seção a seguir discorrerá sobre métodos computacionais que podem possibilitar o suporte a tomada de decisão pela equipe multiprofissional de saúde que enfrenta desafios frente uma patologia complexa, que se manifesta de maneira singular em cada indivíduo por ela afetado, promovendo uma série de disfunções que afetam a qualidade de vida, requerendo a utilização de mecanismos de suporte que promovam agilidade no processamento de informações importantes para compreender o processo de saúde-doença, bem como, para o planejamento da assistência individualizada.

### 3.5 MODELOS COMPUTACIONAIS NO SUPORTE A TOMADA DE DECISÃO

A capacidade computacional é constituída por seis componentes, entre eles, o processamento de linguagem natural (permite que a comunicação ocorra com sucesso em um idioma natural), representação de conhecimento (permite armazenar o que sabe ou houve), raciocínio automatizado (permite usar as informações armazenadas com a finalidade de responder a perguntas e tirar conclusões), aprendizagem de máquina (permite se adaptar a novas circunstâncias, detectar e explorar padrões), visão computacional (permite perceber objetos) e robótica (permite manipular objetos e movimentar-se). Estes constituem modelos computacionais do campo da inteligência artificial (AI), definida por Bellman em 1978 como sendo a “automação de atividades que associamos ao pensamento humano, atividades como a tomada de decisões, a resolução de problemas, o aprendizado...” (RUSSEL; NORVIG, 2013).

De acordo com Russel e Norvig (2013), existe uma variedade de modelos computacionais que podem ser utilizados na forma de validação cruzada e que a sua escolha deve ser por um modelo capaz de generalizar, com certa eficácia. Dentre eles, estão, a aprendizagem computacional, a regressão linear (amplamente utilizado), a regressão logística, as redes neurais, os modelos não paramétricos (possuem a vantagem de usar todos os dados para fazer cada previsão, sem a necessidade de resumir parâmetros) e a árvore de decisão (método de classificação e previsão de dados).

A árvore de decisão é considerada um modelo estatístico que usa um treinamento supervisionado com o objetivo de classificação e previsão de dados, partindo da função de entrada do banco de dados como um vetor de atributos e uma decisão como valor de saída. Esta é considerada útil na predição de decisões e elaboração de regras de classificação que tem como propósito serem visualizadas no formato gráfico. Isso ocorre através da divisão subsequente dos dados amostrais em subconjuntos, segundo critérios de homogeneidade (SATO et al, 2013).

Assim, é pertinente referir Russel e Norvig (2013), quando relatam que a árvore de decisão constitui uma das formas mais simples de aprendizagem de máquina, partindo da descrição da representação como espaço de hipótese, seguido da proposta de como aprender uma boa hipótese. Além disso, mencionam que esta representa uma função que toma como entrada um vetor de valores de atributos e retorna uma “decisão”, ou seja, um valor de saída único. A entrada tem valores discretos e a saída tem exatamente dois valores possíveis, denominada de classificação booleana, onde cada exemplo é classificado como verdadeiro (positivo) ou falso (negativo). Esta pode representar todas as funções booleanas, contudo, a heurística de ganho de informações oferece um método eficaz para construir uma árvore simples e consistente.

Nessa perspectiva, Soares, Pereira, Moraes, Viana et al. (2013), conceituam o modelo de árvore de decisão, como sendo uma técnica de mineração de dados que tem como finalidade descobrir conhecimento a partir de uma base, tratando-se de um modelo estatístico pautado na predição de decisões e na elaboração de regras de classificação. Quanto à facilidade do método, Beckmann (2010), menciona que este é de fácil interpretação dos dados, é rápido na apresentação dos resultados, além de possibilitar a admissão de variáveis categóricas e nominais, além de ser de baixo custo computacional.

Desse modo, é importante compreender que a árvore de decisão alcança sua decisão executando uma sequência de testes, onde cada nó interno na árvore corresponde a um teste do valor de um dos atributos de entrada,  $A_i$ , e as ramificações dos nós são classificadas com os valores possíveis do atributo,  $A_i = v_{ik}$ . Portanto, cada nó de folha na árvore especifica o valor a ser retornado pela função (RUSSEL; NORVIG, 2013).

Nesse sentido, ao utilizar a árvore de decisão, é importante entender que a classificação das variáveis e a identificação dos subconjuntos acontecem mediante o cálculo das probabilidades das decisões no conjunto de dados nos subconjuntos de variáveis independentes, relacionadas à decisão. Então, é calculada a heterogeneidade com o intuito de favorecer a avaliação das variáveis com maior Ganho de Informação (GI), relacionando-se ao desfecho. Na construção da árvore, as variáveis são selecionadas de maneira hierárquica, sendo que, em determinadas situações, algumas ficam de fora por não apresentarem ganho de informação significativo em relação ao desfecho, quando comparada às demais (LIMA, 2016).

Diante disso, é relevante mencionar alguns estudos que utilizaram o modelo de árvore de decisão como estratégia de apoio à tomada de decisão, em várias áreas, inclusive na saúde. Uma pesquisa realizada por Thomson et al. (2005) descrevem o uso de árvore de decisão em

programa que avaliava as preferências do indivíduo hipertenso sobre o tratamento e sugeria a melhor opção para o mesmo. Montgomery, Fahey e Peters (2003) utilizaram a mesma técnica para ajudar pacientes na decisão de iniciar ou não o tratamento anti-hipertensivo. Enquanto que, Morais et al. (2012) construíram um sistema móvel de apoio à decisão médica aplicado ao diagnóstico de asma e Georg (2005) lançou a proposta de um modelo de rastreamento populacional para diabetes.

Nessa perspectiva, Gueyffier (2012), em estudo realizado com os métodos de modelagens, sugeriram que especialistas desenvolvessem algoritmos do tipo árvores de decisão para ajudar profissionais a decidir sobre problemas de saúde pública. Enquanto que, Medeiros et al. (2014) desenvolveram um modelo de apoio à tomada de decisão para identificar indivíduos não aderentes ao tratamento anti-hipertensivo, utilizando árvore de decisão sobre um banco de dados de adesão ao tratamento envolvendo 118 usuários hipertensos de uma Unidade Básica.

Já Medeiros et al. (2014), desenvolveram um modelo de suporte à decisão para auxiliar profissionais do serviço de saúde especializado a identificar os padrões de comportamento, no uso dos serviços da Estratégia de Saúde da Família, por pessoas vivendo com HIV e AIDS atendidas no ambulatório. Estes afirmaram que a ferramenta pode facilitar e agilizar o processo decisório, nortear arranjos institucionais que promovam uma gestão do cuidado mais integrada e participativa.

Nesse sentido, a árvore de decisão é considerada um modelo de apoio à tomada de decisão que oferece praticidade e utilidade, além de ser de fácil compreensão e organização visual. Este modelo utiliza variáveis independentes que conduzem à decisão em cada situação. Vale ressaltar que a apresentação da árvore de decisão pode se modificar com pequenas alterações na entrada dos dados, o que torna importante considerar aquela, cuja percentagem de acertos elevada esteja associada à capacidade de ser explicada na prática clínica, ou seja, as regras obtidas devem ser claras e as decisões devem estar relacionadas aos atributos utilizados (MEDEIROS et al., 2014).

Em síntese, a validade dos modelos de decisão depende de dois principais fatores, entre eles, a estrutura do modelo, seu tipo de desenho e sua boa representação em relação ao que nos propomos a analisar. Enquanto que, o segundo corresponde a qualidade da evidência utilizada para alimentar o modelo. Contudo, existe uma preocupação recorrente em relação à falta de transparência na construção do modelo, em que partes ou o todo torna-se de difícil compreensão, tanto para o pesquisador quanto para o seu potencial usuário. Em virtude disso, os analistas enfrentam dúvidas entre construir um modelo complexo, que represente mais

precisamente os aspectos mais importantes da doença e seu tratamento ou um modelo simples e mais transparente (RUSSEL; NORVIG, 2013).

## 4 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

### 4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa metodológica do tipo aplicada, destinada a produção de tecnologia. Ao mesmo tempo, também é considerado um descritivo, do tipo série de casos, uma vez que a tecnologia é utilizada para observar um pequeno grupo de indivíduos. Nesse sentido, Pereira (2013) define o estudo de casos como sendo aquele que observa poucos indivíduos com a mesma doença ou evento (grupos específicos da população), onde a partir da descrição dos respectivos casos, apresenta um perfil de suas principais características.

Já a pesquisa metodológica, segundo Polit e Hungler (2004), é definida como sendo aquela que objetiva a investigação dos métodos de obtenção, organização e análise de dados, referindo-se a elaboração, validação e avaliação de um instrumento confiável, preciso e que possa ser reaplicado por outros pesquisadores.

É evidenciado, o fato de que os tipos de pesquisa possuem procedimentos em comum, apesar de apresentarem características específicas. Desse modo, alguns autores citam diferenças entre a pesquisa pura ou básica da pesquisa aplicada. Na pesquisa básica, o investigador busca o saber para atender a necessidade intelectual por meio do conhecimento. Na pesquisa aplicada, o pesquisador é instigado a contribuir com a prática a médio ou curto prazo, procurando soluções para dirimir problemas reais. Ambas são indispensáveis ao progresso da ciência e da humanidade, uma promovendo atualização de conhecimentos e a outra transformando-o em ação, como resultante do estudo (CERVO; BERVIAN; SILVA, 2007).

### 4.2 CENÁRIO DE APLICAÇÃO DA TECNOLOGIA

A pesquisa foi desenvolvida no Centro de Referência em Esclerose Múltipla da Paraíba (CREMPB), localizado na Fundação de Apoio ao Deficiente (FUNAD), na cidade de João Pessoa, Paraíba. O Termo de Anuência (Apêndice C) foi emitido pela Direção da FUNAD, autorizando a realização da pesquisa e disponibilizando os prontuários dos pacientes para a coleta de dados e cadastro eletrônico.

O CREMPB foi inaugurado em novembro de 2012 e destina-se às atividades de assistência e pesquisa. O referido serviço possui o cadastro de pessoas com diagnóstico de EM, residentes no Estado da Paraíba. Até o final do primeiro semestre de 2016, o CREMPB

tinha notificado 241 casos de EM, com 224 pacientes cadastrados. Este serviço é constituído por uma equipe multiprofissional composta por neurologista, enfermeira, farmacêutica, nutricionista, fonoaudióloga e psicólogo. Vale salientar que é o único Centro de Referência em Esclerose Múltipla no Brasil, que a dispensação do medicamento ocorre no mesmo local de atendimento, facilitando o acesso do usuário ao tratamento, favorecendo a comunicação entre os profissionais da equipe e entre profissionais e usuários do serviço.

No ano de início das atividades, havia aproximadamente 130 pacientes, segundo os registros do CEDMEX (Centro Especializado de Dispensação de Medicamentos Excepcionais) pertencente a Secretaria Estadual de Saúde da Paraíba (SES-PB). Verifica-se o crescente número de diagnósticos com o surgimento do CREMPB. Contudo, apesar do aumento do número de casos acompanhados no Centro de Referência, não há um registro eletrônico dos dados referente ao acompanhamento dessa clientela.

A seguir, serão descritas as etapas percorridas neste estudo, para o desenvolvimento de um protótipo de *software* que possibilitou a realização do registro de dados eletrônico, com o propósito de gerar informações a partir do banco de dados, de modo a promover um espaço para o conhecimento, e com isso permitir agilidade na tomada de decisão, mediante prioridades assistenciais.

#### 4.3 POPULAÇÃO, AMOSTRA E CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

A população do estudo é constituída pelo total de pacientes cadastrados no Centro de Referência em Esclerose Múltipla do Estado da Paraíba. O cadastro conta com 241 indivíduos com diagnóstico de Esclerose Múltipla acompanhados pelo serviço.

A seleção dos indivíduos para participação no estudo se deu de forma indireta, ou seja, por conveniência dos registros dos prontuários, não utilizando recursos da amostragem probabilística, pois o objetivo do estudo foi testar o sistema de informação (protótipo de software) com a finalidade de gerar o registro eletrônico de pacientes acompanhados pelo Centro de Referência. Então, para alimentar o banco de dados, foram utilizadas as fichas de cadastro de pacientes (total), pertencentes aos grupos de tratamento de primeira linha e segunda linha. Em seguida, foi aplicado ao banco de dados o modelo de árvore de decisão, no intuito de favorecer a visualização da associação de variáveis clínicas e epidemiológicas com a piora do EDSS.

Assim, optou-se por utilizar como critério de inclusão, pertencer ao cadastrado de um grupo de tratamento de primeira linha e de segunda linha, preconizado pelo Ministério da

Saúde, no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Esclerose Múltipla. Enquanto que, os critérios de exclusão, foram não fazer parte dos grupos selecionados (um grupo de primeira linha e outro de segunda linha) e/ou terem seus dados clínicos e epidemiológicos incompletos na ficha de cadastro.

#### 44 PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DO PROTÓTIPO DE SOFTWARE

Antes de percorrer as etapas do desenvolvimento da tecnologia da informação, é pertinente referir que a engenharia de *software* é guiada por um conjunto de princípios fundamentais que auxiliam na aplicação de um processo de *software* significativo e na execução de métodos eficazes. Estes princípios estabelecem uma série de valores e regras que servem como roteiro para a análise do problema, projetar uma solução, implementar e testar uma solução, e por fim, disponibilizar o *software* aos usuários (PRESSMAN; MAXIM, 2016).

Para o desenvolvimento do protótipo de *software* buscou-se seguir os princípios das atividades metodológicas, proposto por Pressman e Maxim (2016), por adequa-se a todos os processos de *software*. Entre eles, os princípios da comunicação, do planejamento, da modelagem, da construção e da disponibilização, conforme descritos a seguir.

Desse modo, é pertinente ressaltar a importância de cada etapa referente a construção dessa tecnologia da informação, que tem como propósito o aprimoramento da organização e da qualidade da assistência prestada aos indivíduos com diagnóstico de Esclerose Múltipla (EM), acompanhados no Centro de Referência, que converge em um projeto interdisciplinar, com a inserção do profissional da área de informática, com o conhecimento da engenharia de *software* unido à experiência da pesquisadora em atuar no referido serviço, fundamentada pelo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para EM, do Ministério da Saúde.

Assim, a produção do protótipo de *software* foi dividida em 5 (cinco) etapas, onde foi estabelecida a comunicação entre desenvolvedor(programador) e cliente (pesquisadora) como o propósito de definir os detalhes do “como fazer” o *software*, através de reuniões sucessivas, para estabelecer um desenho, visando a compreensão do problema, as funções e características, bem como, as suas prioridades, as interfaces e prazos de entrega.

Na primeira etapa, foram definidas as ferramentas que iriam contribuir para a modelagem do protótipo, elaboração dos diagramas e definição da linguagem de programação, respeitando sempre as condições necessárias para a qualidade do produto em construção e possibilidade de mudanças em fases futuras.

Ainda na etapa inicial, foi construído um fluxograma com o propósito de facilitar a visualização da sequência de atividades do protótipo, assim como, o fluxo de informação. Além disso, foi desenvolvido o diagrama UML (Unified Modeling Language – Linguagem Unificada de Modelagem) com o auxílio do programa JUDE System Design Tool (ferramenta de modelagem para sistema de suporte UML).

A segunda etapa compreendeu na conversão dos instrumentos de coleta de dados (informações clínicas e epidemiológicas extraídas da ficha de cadastro do CREMPB) em telas, ou seja, a elaboração do protótipo, contendo atividades de cadastro eletrônico de profissionais, de pacientes e de instrumentos de pesquisa. A interface das telas foi estruturada, inicialmente em papel, seguida da utilização do software *Balsamiq Mockups* (ferramenta de design para criação de protótipos).

A terceira etapa foi composta pelos princípios de construção do *software*, utilizando uma linguagem de programação (Hypertext Processor), que é a linguagem de *script open source* (*Open source* é um termo em inglês que significa código aberto) de uso geral, muito utilizada, e especialmente adequada para o desenvolvimento web. Para tanto, utilizou-se uma *Framework PHP (Laravel 5.2 Open Source)*, o MySQL como tecnologia de banco de dados, e para desenvolvimento das telas, outros programas também foram utilizados, tais como, o HTML5, CSS3 e JQUERY, resultando no MSCARE.

Na quarta etapa, o protótipo de software foi disponibilizado, para a pesquisadora, através da instalação do sistema em um servidor de teste local, promovendo um ambiente de teste controlado. Assim, foram utilizados para o funcionamento do protótipo “MSCARE”, os programas Apache, PHP e MySQL.

Ainda nesta etapa, foram selecionados os prontuários de pacientes pertencentes a dois grupos distintos de medicamentos. O primeiro grupo corresponde àqueles pacientes que fazem uso de medicamento preconizado pelo Ministério da Saúde, como de primeira linha, enquanto que, o segundo grupo foi composto por prontuários de pacientes que utilizam o medicamento de segunda linha. Em sua totalidade, foram cadastrados 50 (cinquenta) pacientes, utilizando-se dados clínicos e epidemiológicos, constantes nas fichas de cadastro do Centro de Referência.

Na quinta e última etapa, o *software* foi analisado, quanto a necessidade de ajustes na sua funcionalidade, agilidade na inserção de dados, alteração e inclusão de dados, bem como da execução de alguns filtros que permite a visualização de características do perfil dos pacientes cadastrados, como por exemplo, a seleção do cadastro por gênero, por faixa etária, por município de residência, por escolaridade, tempo de diagnóstico, entre outras variáveis,

essenciais à caracterização da clientela assistida em um Centro de Referência em Esclerose Múltipla, bem como, aquelas necessárias ao monitoramento terapêutico, indicadas no PCDT para EM do Ministério da Saúde.

Nesta perspectiva, a conclusão destas cinco etapas de desenvolvimento do protótipo *MSCARE*, que tem como principal objetivo, dar origem ao registro eletrônico de pacientes acompanhados em um Centro de Referência visando promover agilidade no processo de informações que auxiliem à equipe multiprofissional na identificação de alterações importantes ao monitoramento da terapêutica e de condições desfavoráveis, como aumento da incapacidade, mensurada através do histórico de medidas do EDSS, bem como das manifestações clínicas neurológicas (“surtos”), bem como dos eventos adversos decorrentes do usos dos medicamentos para o tratamento da EM.

#### 4.5 ANÁLISE DOS DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Os dados de caracterização dos 50 (cinquenta) pacientes que compuseram o estudo, foram gerados através do registro eletrônico no *software* “*MSCARE*” e para realização da análise descritiva desses indivíduos inseridos no cadastro eletrônico, utilizou-se o recurso do programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), na versão 21. Quanto a análise das características epidemiológicas em relação ao desfecho “piora do EDSS”, utilizou-se o modelo de árvore de decisão, conforme descrito na seção 4.7.

#### 4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Foram levados em consideração os pressupostos estabelecidos na Resolução Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, que trata de pesquisas e testes envolvendo seres humanos. Portanto, o projeto foi registrado no Sistema Nacional de Informação sobre Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos (SISNEP) com CAAE-53877216.8.0000.5188.

Nesta abordagem, a pesquisadora responsável, declara no Termo de Compromisso que conhece e cumprirá as Resoluções Éticas Brasileiras, e garante que irá constar na pesquisa o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE que será disponibilizado aos participantes (Apêndice A).

O referido estudo não apresenta riscos, pois os dados cadastrais não foram obtidos com o computador conectado à internet, optou-se por instalar um simulador de servidor no momento do teste em ambiente controlado.

Em relação aos benefícios do estudo, proporcionar aos participantes a utilização da tecnologia móvel e fixa, na promoção da interação entre profissionais e pacientes de um Centro de Referência em Esclerose Múltipla. Além disso, este estudo promoverá condições para o registro eletrônico de informações importantes ao gerenciamento do cuidado e ao favorecimento da tomada de decisão na assistência multiprofissional.

#### 4.7 UTILIZAÇÃO DO MODELO DE ÁRVORE DE DECISÃO

Este estudo vai para além da criação de uma tecnologia inovadora, pois visa propor um modelo de decisão utilizando variáveis extraídas do banco de dados do protótipo de *software MSCARE*. Para tanto, buscou-se gerar um modelo de árvores de decisão com a finalidade de analisar os indivíduos com esclerose múltipla que apresentam como desfecho a piora do estado de incapacidade.

Desse modo, utilizou-se a diferença entre as duas últimas medidas do escore da Escala Expandida do Estado de Incapacidade de Kurtzke (EDSS), método que quantifica as incapacidades ocorridas durante a evolução da esclerose múltipla ao longo do tempo, escolhendo-a como variável decisória.

Assim, com o intuito de verificar a associação de variáveis clínicas e epidemiológicas com a piora do estado de incapacidade (mensurada através da Escala EDSS), foram selecionadas para compor o modelo as seguintes variáveis: o grupo de medicamentos (primeira escolha e segunda escolha), a faixa etária (Entre os 18 e 55 anos e os maiores de 55 anos), escolaridade (com ensino superior e sem ensino superior), o estado civil (com companheiro e sem companheiro), município de residência (residir na capital do estado onde funciona o Centro de Referência e residir em outros municípios), convenio (apenas SUS ou SUS e saúde suplementar), forma clínica (Síndrome Clínica Isolada-SCI, Esclerose Múltipla Remitente Recorrente-EMRR e Esclerose Múltipla Secundariamente Progressiva-EMSP), tempo de diagnóstico (até 5 anos e mais de 5 anos), tempo de tratamento atual (menos de 1 ano, entre 1 e 5 anos e mais de 5 anos), troca de medicamento (nenhuma troca e pelo menos uma troca), piora do EDSS (sem alteração, aumento do escore e redução do escore).

Todavia, é importante mencionar que as variáveis respostas de cada usuário, no banco de dados, necessitaram ser agrupadas em binárias ou trinárias, para melhor desempenho do

modelo. Ressaltando que, a variável sexo (feminino e masculino) foi excluída do modelo, pois esta interfere tanto no aumento no número de acertos do algoritmo, quanto na explicação do modelo.

Vale salientar que, das 11 (onze) variáveis mencionadas, 8 (oito) foram computacionalmente selecionadas pelo *software*. As variáveis as quais o modelo não selecionou computacionalmente foram: faixa etária, estado civil e tempo de diagnóstico, por não apresentarem ganho de informação expressivo em relação à piora do EDSS.

O *software* apresenta quatro opções de metodologia do teste: ‘Use training set’ que usa os casos de treino como de teste; ‘Supplied teste set’ que permite selecionar um arquivo com os casos de teste; ‘Cross-validation’ que usa a validação cruzada do tipo k-fold’; e, por fim, ‘Percentage split’ que usa uma porcentagem dos casos para teste. Todas as opções de testes foram realizadas com os valores padrão do *software*, e as variáveis preditoras obtidas em todos foram as mesmas.

Optou-se pela aplicação do algoritmo J48, como modelo de decisão e árvore de decisão. Para a utilização do J48 buscou-se o aplicativo Waikato Environment Analyis (WEKA). Versão 3.8, considerado de fácil aplicabilidade. Esse algoritmo utiliza o índice de entropia para medir a heterogeneidade, o ganho e a razão de informação como critérios de seleção das variáveis.

Para a construção da árvore de decisão foi escolhida a opção “*cross-validation*”, com 10%, recurso utilizado para simular o desempenho e os progressos na aprendizagem de um modelo, a parti do conjunto de dados, com a predição da piora do EDSS.

Assim, mediante ao que é pretendido com a realização do estudo, em resumo da construção de uma tecnologia da informação que proporcione a realização do cadastro eletrônico de pacientes diagnosticados com EM, acompanhados em um Centro de Referência, bem como, da aplicação de um modelo de decisão que identifique a piora do EDSS e seus fatores preditivos, com o propósito de promover agilidade da informação, planejamento assistencial e integração do cuidado, pela equipe multiprofissional.

Diante desse contexto, a seção a seguir transcorrerá sobre os resultados da construção da tecnologia da informação (protótipo de software “*MSCARE*”), aspectos estruturais e funcionais, bem como, do produto obtido a parti da aplicação do modelo de árvore de decisão.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os resultados e as discussões serão apresentados em duas etapas. A primeira descreverá os resultados e as discussões acerca do desenvolvimento do sistema de informação (protótipo de *software* “*MSCARE*”) e a segunda etapa, serão expostos os resultados e as discussões sobre a aplicação da árvore de decisão sobre o banco de dados do *MSCARE*, como o propósito de investigar a associação das variáveis clínicas e epidemiológicas com a piora do EDSS.

### 5.1 DESENVOLVIMENTO DO PROTÓTIPO DE SOFTWARE

O protótipo de *software* “*MSCARE*” foi desenvolvido por meio da junção dos conhecimentos inerentes ao Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de Esclerose Múltipla do Ministério da Saúde e da lógica de programação, com foco no monitoramento da piora do EDSS (escore da escala), ou seja, a piora do estado de incapacidade e o estudo das variáveis associadas ao evento. Nesse processo, considerou-se indispensável definir quais funções a pesquisadora aguardava do *software*.

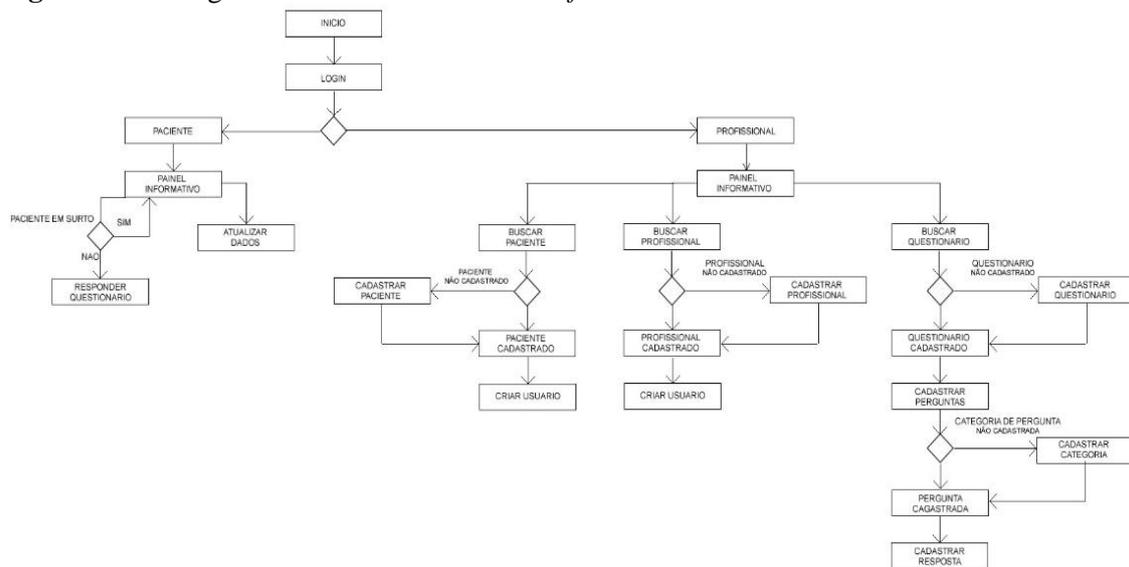
As atividades que o sistema deve executar foram determinadas com o programador, considerando os caminhos para: o acesso ao sistema, o cadastro de usuários (profissionais e pacientes) e o cadastro de questionários de pesquisa, descritos no fluxograma de funcionamento do *software* (figura 6).

O acesso ao *MSCARE*, para registro dos dados, dar-se-á através da web, seguindo a concepção de *software* livre, sem custos de aquisição e suporte, apresentando a vantagem de funcionar em diversos sistemas operacionais, de fácil manutenção e atualização, pois a aplicação está concentrada no servidor. Assim, em reforço a produção dessa ferramenta tecnológica, acrescenta-se o fato de que as aplicações web podem ser acessadas de qualquer lugar, desde que seja estabelecida uma rede entre a tecnologia usada pelo usuário, seja ela móvel ou fixa (aparelho celular ou computador) e o servidor, por meio da utilização da internet.

Devido a necessidade de compreender a sequência de atividades que o sistema deve realizar, considerando os passos para o registro eletrônico de pacientes e de instrumentos de pesquisa, foi necessário contar novamente com a atuação do programador para o desenvolvimento do fluxograma UML (Unified Modeling Language), que foi auxiliado pelo programa JUDE

Para tanto, foi preciso estruturar um gráfico que representasse esse processo e facilitasse a compreensão da pesquisadora e do desenvolvedor, bem como direcionasse o desenvolvimento do algoritmo da programação, responsável pela ligação entre o mundo real e o mundo da lógica computacional. À vista disso, foram construídos diversos fluxogramas na linguagem UML (*Unified Modeling Language*) com auxílio do *software* JUDE, representado na figura 6. No fluxograma, os retângulos com as pontas arredondadas representam o início e fim da sequência de informações, enquanto que, as conexões entre os eventos são sempre representadas por linhas com e sem setas para indicar a direção ou a ordem na qual os eventos acontecem. Nos retângulos os eventos são especificados e referem-se à seleção de uma atividade ou ação.

**Figura 5** – Fluxograma de funcionamento do *software*



**Fonte:** Dados da pesquisa

Com o objetivo de facilitar a sua utilização, foram construídas interfaces simples, que remeteram a realidade de cadastro dos pacientes acompanhados no Centro de Referência em Esclerose Múltipla. Vale salientar que o protótipo de *software* foi programado de modo a possibilitar alterações em dados cadastrais, incluindo novos ou adaptando os já existentes. Assim, para melhorar a compreensão da estrutura do *MSCARE*, as figuras 6 e 7 mostram as interfaces de cadastro dos pacientes e armazenamento da coleta de dados.

**Figura 6** - Interface Cadastro de Pacientes do protótipo de *software* MSCARE, João Pessoa, PB, 2016

The screenshot shows a web interface for patient registration. On the left is a dark sidebar with a user profile for 'Luciana Developer' and menu items for 'Cadastro' and 'Pesquisa'. The main area has a 'Filtros' section with input fields for 'Nome' and 'CPF', a 'Pesquisar' button, and a '+ Novo Paciente' button. Below is a table titled 'Pacientes Cadastrados' with columns for 'Código', 'Nome', 'CPF', and 'Data Nascimento'. One patient is listed with code '1', name 'JOÃO MARCOS SILVA', CPF '01202333212', and birth date '16/04/1990'.

Código	Nome	CPF	Data Nascimento
1	JOÃO MARCOS SILVA	01202333212	16/04/1990

**Fonte:** Dados da pesquisa

Na figura 7, é possível observar os dados de identificação do usuário cadastrado, ressaltando que estas informações foram criadas apenas para teste, ou seja, não são dados cadastrais de um paciente real. Contudo, possibilita uma verificação de opções de atualização de variáveis importantes ao acompanhamento da progressão clínica da EM, indispensável ao monitoramento do grau de incapacidade, a respeito do escore do EDSS (Escala Expandida do Estado de Incapacidade) que o *software* fornecerá um histórico dessa variável, para o monitoramento da evolução da condição incapacitante promovida pela doença. Além disso, destaca-se o botão salvar, que deve ser acionado após a inserção de dados, e, em situações de um registro errado, o sistema também permite a exclusão da informação.

**Figura 7** - Interface Cadastro de Pacientes do protótipo de *software* MSCARE, demonstração de dados armazenados, João Pessoa, PB, 2016

The screenshot shows the 'Cadastro de Paciente' form. It includes fields for '\*Nome' (JOÃO MARCOS SILVA), '\*CPF' (01202333212), 'Data Diagnostico' (01/01/2016), and 'Data Nascimento' (16/04/1990). There are also dropdown menus for 'Sexo' (MASCULINO), 'Escolaridade' (Ensino Fundamenta), and 'Estado Civil' (SOLTEIRO). A 'Salvar' button is present, along with navigation buttons: 'Voltar', 'Lançar Escore EDSS', and 'Excluir'.

**Fonte:** Dados da pesquisa

Assim, é pertinente ressaltar que o sistema tem três tipos de usuário: o administrador que tem a função de cadastrar o usuário profissional de saúde, o profissional de saúde que é responsável pelo registro eletrônico dos pacientes acompanhados no Centro de Referência para Esclerose Múltipla, dos instrumentos de pesquisa e por gerar relatórios e, por fim o usuário paciente, que depois do cadastro, poderá acessar o sistema para responder aos instrumentos de pesquisa.

As interfaces representadas nas figuras 8 e 9 apresentam um exemplo da proposta do protótipo de *software MSCARE* direcionada ao cadastro de pesquisa, na qual o sistema permite a inserção das diversas modalidades de instrumentos de pesquisa, possibilitando a diferenciação de categorias ou domínios, bem como do registro de respostas abertas ou discursivas e fechadas com opção de uma ou múltipla escolha. Além disso, permite determinar o tempo em que o instrumento estará disponível para o usuário (paciente) responder, proporcionando a sistematização e a periodicidade do acompanhamento.

**Figura 8** - Interface Cadastro de Pesquisa do protótipo de *software MSCARE*, demonstração de dados de registro do questionário e do período de disponibilidade, João Pessoa, PB, 2016

The screenshot displays the 'Questionário' (Questionnaire) registration interface. On the left, a dark sidebar shows the user profile 'Luciana Developer' and navigation links for 'Cadastro' and 'Pesquisa'. The main area features a form with the following elements:

- \*Titulo:** A main title field containing 'Escala de impacto da fadiga modificada (MFIS)'. It includes sub-fields for 'Titulo Abertura' (containing 'Sobre a minha fadiga nas últimas 4 semanas') and 'Titulo Fechamento' (empty).
- Sobre:** A text area containing placeholder text: 'Lorem Ipsum é simplesmente uma simulação de texto da indústria tipográfica e de impressos, e vem sendo utilizado desde o século XVI, quando um impressor desconhecido pegou uma bandeja de tipos e os embaralhou para fazer um livro de modelos de tipos. Lorem Ipsum sobreviveu não só a cinco séculos, como'.
- \*Data Inicio:** A date field set to '03/05/2016'.
- \*Data Fim:** A date field set to '10/05/2016'.
- Buttons:** A blue 'Salvar' button, a grey 'Voltar' button, and a red 'Excluir' button.

**Fonte:** Dados da pesquisa

**Figura 09** - Interface Cadastro de Pesquisa do protótipo de *software* MSCARE, demonstração de dados armazenados, João Pessoa, PB, 2016

Código	Título	Data Início	Data Fim
1	Escala de impacto da fadiga modificada (MFIS)	03/05/2016	10/05/2016
2	Surto e atividade física.	01/05/2016	15/06/2016

**Fonte:** Dados da pesquisa

Diante da proposta do protótipo, os questionários de pesquisa cadastrados no sistema (figura 10), permitem a discriminação de perguntas, de acordo com a categoria a qual pertence, assim como, o tipo de resposta, que pode ser de múltipla escolha, aberta ou decisiva (sim ou não). No entanto, esse instrumento visto na figura 11, segue apenas como modelo, para a representação das funções inerentes ao cadastro de pesquisa.

**Figura 10** - Interface Cadastro de Pesquisa do protótipo de *software* MSCARE, demonstração do registro de perguntas do questionário, João Pessoa, PB, 2016

Número	Enunciado	Categoria	Resposta Aberta	Múltipla Escolha
1	Eu tenho estado menos alerta.	Cognitiva	Não	Não
2	Eu tenho tido dificuldades em manter a atenção por períodos longos.	Cognitiva	Não	Não
3	Eu tenho sido incapaz de pensar claramente.	Cognitiva	Não	Não
4	Eu tenho andado desastrado e descoordenado.	Física	Não	Não
5	Eu tenho andado esquecido.	Cognitiva	Não	Não

**Fonte:** Dados da pesquisa

Na figura 11, é possível observar a opção do registro das respostas e suas respectivas pontuações, onde o próprio *software* realiza a operação matemática e oferece o resultado, de acordo com o instrumento de pesquisa, fornece o escore de cada indivíduo.

**Figura 11** - Interface Cadastro de Pesquisa do protótipo de *software* MSCARE, demonstração do registro das respostas do questionário com as devidas pontuações, João Pessoa, PB, 2016

Respostas!

Preencha o formulário, clique em **Salvar** e pronto!

\*Alternativa  Pontos

**Salvar**

Alternativa	Pontos
Nunca	0.00
Raramente	1.00
Algumas vezes	2.00
Muitas vezes	3.00
Quase sempre	4.00

**Fonte:** Dados da pesquisa

Em síntese, outras interfaces estarão disponíveis para os usuários do sistema, a exemplo das que permitirão gerar relatórios para a verificação das variáveis que correspondem ao monitoramento clínico da EM. Todavia, vale salientar que os escores das escalas, não apareceram na interface do usuário paciente, para não influenciar suas respostas, essa informação aparece apenas para o usuário profissional de saúde.

Assim, diante da proposta do registro eletrônico de pacientes com Esclerose Múltipla, acompanhados em um Centro de Referência, com o propósito de promover agilidade no acesso a informações importantes ao monitoramento da EM, em especial, da situação referente ao estado de incapacidade, mensurada através do levantamento histórico do EDSS. Nesse sentido, vale ressaltar que o *software* realiza alguns filtros necessários ao conhecimento de informações inerentes ao perfil da clientela assistida, proporcionando um ambiente favorável ao planejamento das ações da equipe multiprofissional.

Diante dos resultados apresentados das interfaces do protótipo de *software* MSCARE, é pertinente mencionar Pressman e Maxim (2016), quando relatam as regras de ouro do projeto de interfaces, descritas por Theo Mandel, como sendo: deixar o usuário no comando, reduzir a carga de memória do usuário e tornar a interface consistente. Portanto, a análise e projeto de uma interface de usuário, inicia com o delineamento das tarefas do sistema, sob a orientação da integração homem-máquina, sendo que para isso são usadas ferramentas de prototipação.

Nessa perspectiva, é possível utilizar ferramentas de modelagem para representar a forma que o sistema executa suas funções. Estas servem também de orientação para o

entendimento do fluxo da informação e direcionar a construção com vistas à qualidade do produto e do processo. De acordo com Pressman (2011) essas ferramentas explicam o sistema por meio de diagramas apoiados em uma linguagem de símbolos. Tais símbolos são usados para demonstrar como os componentes interagem entre si, logo precisam ser simples e fáceis de entender, a exemplo do DFD (diagrama de fluxo de dados), da linguagem UML, os quais possuem sua própria simbologia.

Nesse sentido, é relevante mencionar Sampaio, Silva e Évora (2012), quando referem que no fluxograma as formas geométricas têm a finalidade de direcionar o fluxo da informação descrevendo para os usuários e para o desenvolvedor do sistema a sequência das ações a serem executadas, além de torná-lo de fácil compressão. As linhas e setas descrevem a sequência das atividades, demonstrando o caminho da informação de modo estruturado e as transformações à medida que os dados se movimentam desde a entrada, processamento e saída.

De acordo com Lopes et al. (2015), o uso de ferramentas tecnológicas nos serviços de saúde pode apoiar os profissionais na tomada de decisão de maneira direta ou indireta. Os sistemas de informação e de gerenciamento de prontuário representam a forma indireta. Já os sistemas planejados para auxiliar em diagnósticos, tratamentos e perfis prognósticos, cuja aplicação minimiza erros e melhora a segurança do paciente, estão enquadrados na forma direta de auxílio à tomada de decisão.

No Brasil, a tomada de decisão em enfermagem é referida nas Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Enfermagem, como parte das competências gerais que determinam a formação do enfermeiro, composta por atividades clínicas e gerenciais. Em reforço a estas competências profissionais, é pertinente mencionar a Tecnologia da Informação Guiando a Reforma Educacional (TIGER), que envolve enfermeiros de vários países, voltados para o desenvolvimento de ações que visam melhorar a educação e a prestação de cuidados apoiadas por tecnologias da informação e comunicação em saúde (TICs), auxiliando a tomada de decisão (JENSEN; GUEDES; LEITE, 2016).

No sentido de dirimir os desafios da complexidade que rege a criação de ferramentas tecnológicas, é pertinente mencionar a contribuição da Política de Ciência, Tecnologia e Inovação, que conta com um sistema de gerenciamento sistemático, utilizando-se de ferramentas mais eficazes de acompanhamento e avaliação de resultados e maior integração entre políticas, instrumentos e agências, no intuito de contribuir para a formação de recursos humanos, para o fortalecimento da pesquisa, incentivando a infraestrutura científica e tecnológica (BRASIL, 2011).

Em reforço a importância das TICs, vale salientar que a sociedade atual sinaliza a carência e a procura por comunicação, que diante da diversidade das informações, demandam novos caminhos de captação, armazenamento e utilização do conhecimento produzido (LIMA; SANTOS, 2015).

Em relação à informatização dos dados no campo da saúde, é pertinente ressaltar Silva, Évora, Cintra (2015, p.932), quando mencionam que “a implantação do Registro Eletrônico é desafiadora, pois provoca mudanças e pode desencadear resistência. Por isso é preciso pensar em um fluxo de informação que facilite o uso, a compreensão e a comunicação da equipe”.

Nessa perspectiva, Holmes et al. (2016) referem que os sistemas de informação são ferramentas relevantes para a tomada de decisão, pois proporcionam o conhecimento através da interpretação de suas informações, possibilitam a adequação do planejamento das ações de cuidado, a avaliação da situação de saúde e a elaboração de estratégias para resolução de problemas.

Desenvolver uma nova ferramenta tecnológica, a exemplo de um *software* livre, tornou-se aplicável com a ampliação do acesso a internet e com o advento da *web*, contudo, a engenharia de *software* envolve processos, métodos e ferramentas que possibilitam a elaboração de sistemas, atendendo a prazos e aos requisitos de qualidade, incorporando etapas estruturais, tais como: comunicação, planejamento, modelagem, construção e emprego, que se aplicam a qualquer projeto de *software* (PRESSMAN, 2011).

Contudo, apesar de todos os esforços da pesquisadora em parceria com o profissional da informática, é importante mencionar o que refere Jenal e Évora (2012), quando enfatizam que para ser introduzida uma tecnologia no serviço, faz-se necessário a implementação de mudanças da política institucional ou governamental, pois isto pode corroborar com a implantação do registro eletrônico (RE). No entanto é necessário investimento para o desenvolvimento e utilização de tecnologias.

No entanto, mesmo com o crescente destaque da importância na utilização dos sistemas de suporte a decisões clínicas (CDSS), que vem contribuindo para a melhoria dos cuidados e para a redução dos custos, apoiados pelas evidências, constata-se que seu uso generalizado ainda é limitado. Um CDSS é "qualquer sistema eletrônico projetado diretamente para a tomada de decisão clínica, em que características dos pacientes são utilizadas para gerar avaliações ou recomendações" (BRIGHT et al., 2012).

Nesse sentido, um estudo de revisão realizado por Bright et al. (2012) mostrou que existem evidências que demonstram a eficácia do CDSS sobre os resultados dos processos de

cuidados de saúde, em diferentes contextos. Porém, as informações que demonstram um efeito sobre as condições clínicas e seus resultados foram escassas. A ampla introdução de ferramentas de apoio à decisão, exigirão impreterivelmente uma melhor compreensão do que é a informação certa e de quando e como deve ser entregue à pessoa certa, bem como, da realização de uma análise crítica das consequências negativas da implementação do CDSS.

Assim, os sistemas de apoio à decisão clínica (CDSS), quando integrado aos registros de saúde mantêm a proposta de qualidade dos cuidados de saúde, mas até o momento a eficácia destes tem sido menor do que o esperado, especialmente com relação a sua utilização em ambulatório. Isto em decorrência da sua baixa utilização pelos profissionais médicos. Em virtude disso, alguns aspectos são discutidos entorno dessa problemática, entre eles, as barreiras ao uso dos CDSS pela falta de integração no fluxo de trabalho, problemas de usabilidade do *software* e relevância do conteúdo para o paciente em questão (SCHNIPPER et al., 2010).

Assim, na perspectiva de construir um sistema de informação utilizando-se competências inerentes ao monitoramento da EM, em conjunto com os saberes do campo da informática, garantidas através da parceria entre pesquisadora e técnico da área de programação, buscou-se unir esses resultados que culminaram com o sistema “*MSCARE*” (software desenvolvido com o principal propósito do registro eletrônico de pessoas diagnosticadas com EM), aos da estatística descritiva, seguida do conhecimento da inteligência artificial, representada neste estudo pelo modelo de árvore de decisão. Estes resultados serão apresentados a seguir.

Contudo, é relevante mencionar que a pesquisadora pretende dar continuidade ao cadastro eletrônico, partindo da validação deste, utilizando-se da análise de profissionais com *expertise* no campo do estudo (especialistas), visando o julgamento das variáveis necessárias ao banco de dados para o monitoramento da EM. Assim como, a avaliação da funcionalidade do software para o cadastro de instrumentos de pesquisa e sua interação com o usuário (paciente).

## 5.2 CARACTERIZAÇÃO DOS INDIVÍDUOS CADASTRADOS NO SISTEMA *MSCARE*

O registro eletrônico de 50 pacientes cadastrados no Centro de Referência em Esclerose Múltipla (CREM), contou com o cadastro total de dois grupos de medicamento, escolhidos aleatoriamente, com apenas um pré-requisito, que fosse um grupo de tratamento de 1ª linha (que são os de 1ª escolha) e um grupo de tratamento de 2ª linha (que são os de 2ª

escolha). Destes, 29 (vinte e nove) foram do grupo de tratamento de 1ª linha e 21 (vinte e um) do grupo de tratamento de 2ª linha. Vale salientar que apenas 1 (um) paciente do grupo de 1ª escolha não foi incluído na análise, por apresentar incompletude de informações na ficha cadastral do referido serviço, totalizando uma amostra de 50 (cinquenta) pacientes.

As medidas de frequência das variáveis epidemiológicas e clínicas relacionadas ao monitoramento da EM, estão descritas no Quadro 1. Os indivíduos selecionados para o estudo apresentaram idade mediana de 42 anos, com idade mínima de 21 anos e idade máxima de 68 anos, destes 44 (88%) se na faixa etária de 18 e 55 anos e 6 (12%) pessoas têm acima de 55 anos. Destes, 38 (76%) são do sexo feminino e 12 (24%) do sexo masculino. Essa maior prevalência da doença em mulheres é equivalente ao que se afirma por outros autores brasileiros (FERREIRA et al., 2004; NEGREIROS et al., 2015).

Em relação a escolaridade, houve um predomínio de 31 (62%) dos pacientes possuíam ensino superior, enquanto que 19 (38%) não possuíam ensino superior. A situação conjugal dos participantes registrou que 26 (52%) tinham cônjuge e 24 (48%) não tinham. Quando foi investigado se moravam na cidade de João Pessoa (local: CREM), verificou-se que 29 pacientes (58%) tinham residência fixa em João Pessoa - PB, enquanto que 21 (42%) não residiam na capital. Em relação ao tipo de convênio de saúde, verificou-se que apenas 16 (32%) tinham exclusivamente o SUS e 34 (68%) possuíam saúde complementar.

**Quadro 1** - Descrição das frequências das variáveis epidemiológicas e clínicas para amostra do estudo dos indivíduos cadastrados no CREM, João Pessoa-PB

<b>Variáveis Epidemiológicas</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>Variáveis Clínicas</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Idade</b>			<b>Grupo de Tratamento</b>		
18-55 anos	44	88	1ª escolha	29	58
>55 anos	06	12	2ª escolha	21	42
<b>Sexo</b>			<b>Tempo de Diagnóstico</b>		
Feminino	38	76	<1ano	03	06
Masculino	12	24	Entre 1 ano e 5 anos	26	52
			>5 anos	21	42
<b>Escolaridade</b>			<b>Tempo de Tratamento Atual</b>		
Com Ensino Superior	31	62	<1ano	19	38
Sem Ensino Superior	19	38	1 ano e <5 anos	23	46
			>5 anos	08	16
<b>Situação Conjugal</b>			<b>Troca de Medicamento</b>		
Com companheiro	26	52	Nenhuma troca	29	58
Sem companheiro	24	48	Pelo menos 1 troca	21	42
<b>Residência</b>			<b>Piora do EDSS</b>		
Reside em João Pessoa	29	58	Sem piora	19	38
Não reside em João Pessoa	21	42	Com piora	15	30
			Com melhora	16	32
<b>Convênio</b>					
Apenas SUS	16	32			
SUS e Saúde Complementar	34	68			

**Fonte:** Dados da pesquisa. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2016.

Em relação as variáveis clínicas, o grupo tratamento de 1ª escolha foi composto por 29 pessoas (58%), enquanto o de 2ª escolha teve 21 (42%). O tempo de diagnóstico (TD) foi dividido em 3 intervalos. Os que tinham menos de 1 ano teve o total de 3 pacientes (6%), constatou-se que em sua maioria 26 pessoas (52%) com EM tinham entre 1 e 5 anos de TD. Contudo, o intervalo acima de 5 anos registrou um total de 21 pessoas (42%). Estes resultados estão em consonância com o estudo de Lemos et al. (2015), no qual evidenciou-se um TD médio de 3,9 anos.

De acordo com o presente estudo, 19 pessoas (38%) estavam com menos de 1 ano em seu tratamento atual, enquanto que, o tempo de tratamento atual (TTA), compreendido no intervalo entre 1 e 5 anos, representou 23 indivíduos (46%) e os que estão há mais de 5 anos em tratamento atual são 8 (16%). Em relação à troca de medicamento, verificou-se que 29 indivíduos (58%) não realizaram nenhuma modificação de medicamento enquanto 21 (42%) já tinham feito pelo menos 1 mudança no decorrer de seu tratamento.

Por último, as medidas de frequência também revelaram que dos 50 indivíduos da amostra, 19 (38%) não apresentaram piora, porém 15 (30%) dos indivíduos pioraram e apenas

16 (32%) obtiveram melhora do EDSS. Portanto, a piora do EDSS evidenciada em 30% da amostra, coincide com o relato descrito em uma coorte de 202 pacientes, realizada por Skoog et al. (2012), onde foi verificado o aumento progressivo da pontuação do EDSS, em semelhante percentual, no intervalo de 12 anos.

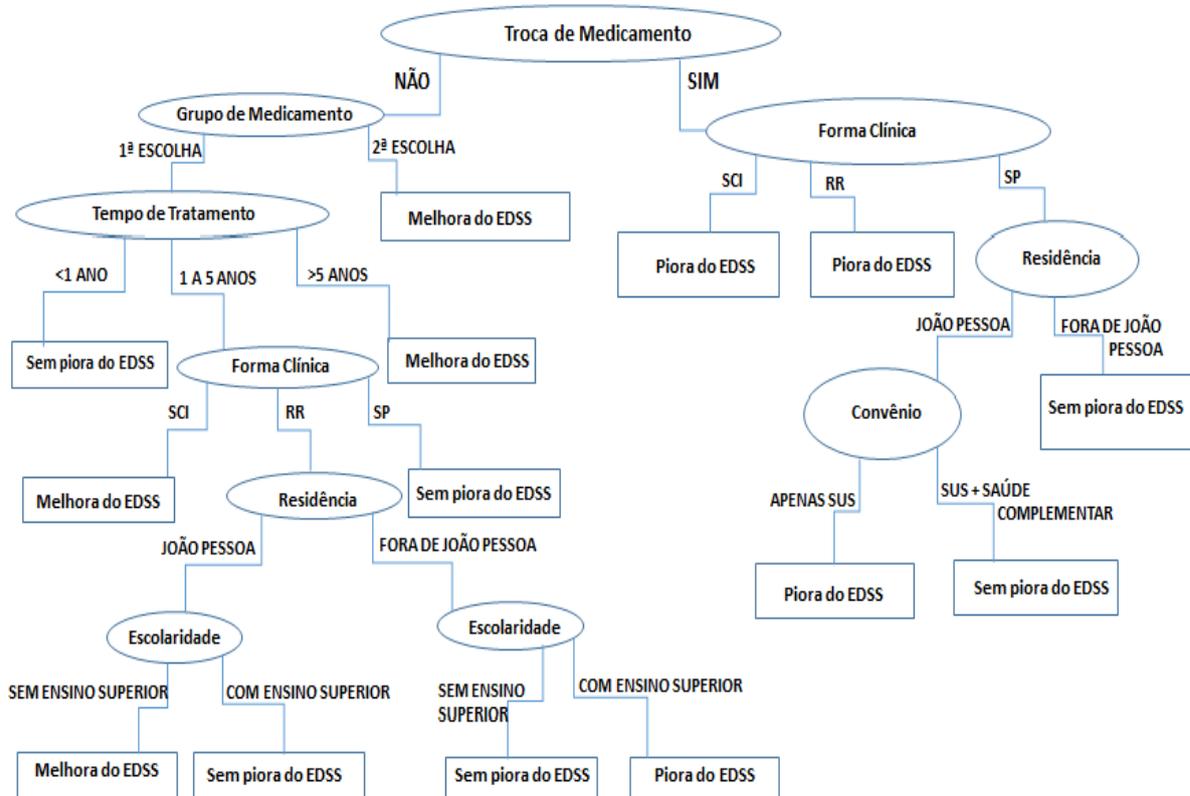
### 5.3 APLICAÇÃO DO MODELO DE ÁRVORE DE DECISÃO NO BANCO DE DADOS

O modelo de árvore de decisão foi gerado com a finalidade de classificar variáveis que tinham associação com a piora do EDSS. Assim, 12 (onze) variáveis foram selecionadas para compor o modelo, entre elas, grupo de medicamento, faixa etária, sexo, escolaridade, situação conjugal, local de residência, convênio de saúde, forma clínica, tempo de diagnóstico, tempo de tratamento atual, troca de medicamento e piora do EDSS. Assim, atendendo ao que se propõe a aplicação do modelo, a variável decisória escolhida foi o piora do EDSS.

Das 12 (doze) variáveis, 7 (sete) foram selecionadas computacionalmente para compor o modelo de árvore: troca de medicamento (nenhuma troca e pelo menos uma troca), grupo de medicamento (medicamento de 1ª escolha e medicamento de 2ª escolha), tempo de tratamento atual (menos de 1 ano, de 1 a 5 anos e mais de 5 anos) forma clínica (Síndrome Clínica Isolada-SCI, Remitente Recorrente-RR e Secundariamente Progressiva - SP), local de residência (reside na cidade de João Pessoa e fora de João pessoa), escolaridade (possui ensino superior e não possui ensino superior) e convênio (apenas SUS e SUS mais saúde complementar).

Desse modo, foram excluídas da árvore as variáveis: faixa etária, sexo, situação conjugal e tempo de diagnóstico. Contudo, mesmo não sendo utilizadas na estrutura da árvore, elas contribuíram para a construção do modelo. A estrutura gráfica da árvore de decisão está representada na figura 12, sendo possível constatar a ausência das variáveis citadas e que a variável escolhida como nó raiz foi a troca de medicamento, pois esta apresentou maior ganho de informação sobre a variável de decisão.

**Figura 12:** Árvore de decisão para classificar a piora do estado de incapacidade representada pelo aumento do escore EDSS em indivíduos com EM, João Pessoa-PB



**Fonte:** Dados da pesquisa. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2016.

Os erros e acertos referentes a aplicação do modelo estão descritos de forma detalhada na matriz de classificação, representada no Quadro 2. Assim, foi possível verificar que a árvore de decisão apresentou um percentual de acerto de 76% (acurácia), sendo capaz de classificar corretamente, considerando que a amostra foi composta por 50 indivíduos cadastrados no *software* “MSCARE”, o modelo classificou corretamente 38 indivíduos. A classificação de forma incorreta do modelo em 24%, que corresponde a 12 indivíduos, pode ser atribuída à multiplicidade de fatores preditores da piora do estado de incapacidade e pela ausência de algumas variáveis (epidemiológicas e clínicas) na ficha de cadastro do CREM, instrumento utilizado para alimentar o banco de dados gerado pelo registro eletrônico.

**Quadro 2** - Matriz de classificação da árvore de decisão

	<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>
<b>A</b>	16	1	2
<b>B</b>	1	12	2
<b>C</b>	4	2	10

A= Sem piora do estado de incapacidade;

B= Com piora do estado de incapacidade e

C=Melhora do estado de incapacidade

Esse resultado nos mostra que o modelo classificou corretamente 38 indivíduos, verificando-se sua contribuição no sentido de auxiliar a equipe multiprofissional na percepção de fatores de predição para a piora do estado de incapacidade, podendo ser utilizado como uma das ferramentas para gestão do cuidado, que possivelmente favorecerá a agilidade na identificações desses condicionantes.

O modelo de árvore de decisão obtido possibilitou gerar 20 regras de decisão para a amostra estudada, descritas na tabela 3, onde foi confirmada a importância das variáveis utilizadas como decisórias no desfecho da piora do EDSS. Assim, é importante lembrar que as variáveis mais próximas da raiz da árvore tem maior relevância na separação e identificação dos pacientes em relação à piora ou não do EDSS. Nesse contexto, destaca-se a relevância do fator troca de medicamento, como variável decisória principal, representada no modelo, em termos estatísticos, isso significa que esta é a principal condição relacionada à piora do EDSS.

**Quadro 3** - Regras de decisão elaboradas a partir da árvore de decisão: o atributo é a condição necessária (SE) e a decisão (ENTÃO) é o resultado obtido na variável de decisão

	Atributo	Decisão
1	SE, o paciente não trocou de medicamento	ENTÃO, deve-se considerar o grupo de medicamento ao qual ele pertence
2	SE, o paciente não trocou de medicamento e faz parte do grupo de 1ª escolha	ENTÃO, deve-se considerar o tempo de tratamento atual
3	SE, o paciente não trocou de medicamento, faz parte do grupo de 1ª escolha e seu tempo de tratamento atual é menor do que 1 ano	ENTÃO, ele não apresenta piora do EDSS
4	SE, o paciente não trocou de medicamento, faz parte do grupo de 1ª escolha e o tempo de tratamento atual está entre 1 e 5 anos	ENTÃO, deve-se considerar a forma clínica da doença
5	SE, o paciente não trocou de medicamento, faz parte do grupo de 1ª escolha, seu tempo de tratamento atual está entre 1 e 5 anos e a forma clínica é SCI	ENTÃO, o paciente apresenta melhora do EDSS
6	SE, o paciente não trocou de medicamento, faz parte do grupo de 1ª escolha, seu tempo de tratamento atual está entre 1 e 5 anos e a forma clínica é RR	ENTÃO, deve-se considerar o local de residência do paciente
7	SE, o paciente não trocou de medicamento, faz parte do grupo de 1ª escolha, seu tempo de tratamento atual está entre 1 e 5 anos, a forma clínica é RR e reside em João Pessoa	ENTÃO, deve-se considerar a escolaridade
8	SE, o paciente não trocou de medicamento, faz parte do grupo de 1ª escolha, seu tempo de tratamento atual está entre 1 e 5 anos, a forma clínica é RR, reside em João Pessoa e não tem ensino superior	ENTÃO, o paciente apresenta melhora do EDSS
9	SE, o paciente não trocou de medicamento, faz parte do grupo de 1ª escolha, seu tempo de tratamento atual está entre 1 e 5 anos, a forma clínica é RR, reside em João Pessoa e tem ensino superior	ENTÃO, o paciente não apresenta piora do EDSS
10	SE, o paciente não trocou de medicamento, faz parte do grupo de 1ª escolha, seu tempo de tratamento atual está entre 1 e 5 anos, a forma clínica é RR e não reside em João Pessoa	ENTÃO, deve-se considerar a escolaridade
11	SE, o paciente não trocou de medicamento, faz parte do grupo de 1ª escolha, seu tempo de tratamento atual está entre 1 e 5 anos, a forma clínica é RR, não reside em João Pessoa e tem não tem ensino superior	ENTÃO, o paciente não apresenta piora do EDSS
12	SE, o paciente não trocou de medicamento, faz parte do grupo de 1ª escolha, seu tempo de tratamento atual está entre 1 e 5 anos, a forma clínica é RR, não reside em João Pessoa e tem ensino superior	ENTÃO, o paciente apresenta piora do EDSS
13	SE, o paciente já trocou de medicamento	ENTÃO, deve-se considerar a forma clínica da doença
14	SE, o paciente já trocou de medicamento e a forma clínica é SCI	ENTÃO, o paciente apresentou piora do EDSS
15	SE, o paciente já trocou de medicamento e a forma clínica é RR	ENTÃO, o paciente apresentou piora do EDSS
16	SE, o paciente já trocou de medicamento e a forma clínica é SP	ENTÃO, deve-se considerar o local de residência do paciente
17	SE, o paciente já trocou de medicamento, a forma clínica é SP e reside em João Pessoa	ENTÃO, deve-se considerar qual o tipo de convênio do paciente
18	SE, o paciente já trocou de medicamento, a forma clínica é SP, reside em João Pessoa e seu convênio é apenas SUS	ENTÃO, o paciente apresenta piora do EDSS
19	SE, o paciente já trocou de medicamento, a forma clínica é SP, reside em João Pessoa e seu convênio é SUS mais saúde complementar	ENTÃO, o paciente não apresenta piora do EDSS
20	SE, o paciente já trocou de medicamento, a forma clínica é SP e não reside em João Pessoa	ENTÃO, o paciente não apresenta piora do EDSS

**Fonte:** Dados da pesquisa. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2016.

O modelo de árvore de decisão constitui uma importante ferramenta que pode auxiliar no suporte a tomada de decisão e é considerado de grande utilidade por ser facilmente

compreendido e por sua apresentação visual favorecer o seu entendimento. Então, sua aplicação proporcionou a visualização das variáveis independentes que estão relacionadas ao desfecho piora do EDSS. Contudo, é pertinente mencionar que pequenas alterações na entrada de dados provoca mudança na apresentação da árvore de decisão, por isso deve-se considerar aquela na qual a árvore apresentou maior percentual de acerto, pois esta será mais fácil de explicar na prática clínica. Isto deve ocorrer em virtude da clareza das regras obtidas e da relação dos atributos com as decisões.

As variáveis que foram selecionadas computacionalmente pelo modelo de árvore de decisão já foram citadas em estudos anteriores, entre eles, o estudo de NEGREIROS et al. (2015). Em relação a variável decisória, troca de medicamento (nó raiz), esta remete a importância da escolha do tratamento adequado, seguindo o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla (PCDT-EM).

Nesse sentido, o PCDT-EM determina que o tempo de tratamento ou a troca de medicamento sejam determinados pela falha terapêutica ou pelo surgimento de efeitos adversos intoleráveis, após considerar todas as medidas para sua atenuação. Consideram-se falha terapêutica dois ou mais surtos num período de 12 meses, de caráter moderado ou grave (com sequelas ou limitações significantes, pouco responsivas à pulsoterapia) ou evolução do EDSS em 1 ponto; ou progressão significativa de lesões em atividade da doença (BRASIL, 2015).

Nessa perspectiva, é pertinente referir um estudo realizado por Finkelsztein et al. (2012), sobre o algoritmo latino-americano para o tratamento da Esclerose Múltipla Remitente Recorrente (EMRR) usando agentes modificadores da doença, revelam que os aspectos diagnósticos e terapêuticos da EM na América Latina diferem daqueles usados na Europa e nos Estados Unidos devido a vários aspectos, incluindo fatores epidemiológicos, econômicos e de saneamento. A disponibilidade e a cobertura das despesas relacionadas com a droga pelos sistemas públicos de saúde não são uniformes. O Fórum recomendou que todos os medicamentos atualmente aprovados para o tratamento da EM devem estar disponíveis para pacientes latino-americanos, independentemente de suas condições econômicas e sociais e que deve ser criada uma base de dados de farmacovigilância à longo prazo.

A utilização dos atributos na árvore de decisão, denominados tratamento de 1ª linha e tratamento de 2ª linha, é explicada em virtude da necessidade do monitoramento terapêutico da EM. O tratamento de 1ª linha é preconizado como tratamento inicial da EMRR, compreendido pelo uso das drogas *Acetato de Glatirâmer* e *Interferon beta*. O tratamento de 2ª linha, estão o *Natalizumab* e *Fingolimod*. E no caso de falha terapêutica adicional o

tratamento progride para uma 3ª linha, utilizando-se do *Rituximab* e *Alemtuzumab*. Enquanto que, a 4ª linha inclui transplante de medula óssea e altas doses de *ciclofosfamida*. Alguns estudos referem a eficácia e atividade anti-inflamatória, das drogas de 2ª linha, bem como, na diminuição significativa das taxas de recaída e incapacidade (medida na Escala de Estado de Incapacidade Expandida - EDSS (FINKELSZTEJN et al., 2012).

Em relação ao tempo de tratamento, o primeiro ano de uso das drogas imunomoduladoras para o tratamento da EM é considerado um período de adaptação orgânica para resposta positiva ao fármaco, especialmente nos seis primeiros meses. A árvore de decisão desse estudo, mostra em sua regra N°4 que a piora do EDSS no grupo de tratamento de escolha de 1ª linha, com tempo de tratamento entre 1 e 5 anos, leva em consideração a forma clínica da doença. Assim, é válido mencionar um estudo de revisão sobre o tratamento da EM, realizado por Errante, Ferraz e Rodrigues (2016), mostram que as terapêuticas modificadoras da doença, atualmente aprovadas para o seu tratamento, são parcialmente eficazes na prevenção da destruição axonal dependente do processo inflamatório autoimune, mas são destituídas de eficácia na prevenção e tratamento da degeneração na fase progressiva da EM.

Em relação a forma clínica, apesar do estudo de Negreiros et al. (2015) sobre o perfil epidemiológico de pacientes diagnosticados em João Pessoa-Paraíba, Brasil, ter revelado uma amostra de 87 pacientes, nesta pesquisa a distribuição da forma clínica em EMRR (78,2% dos casos), seguido da EMSP (21,8% dos casos), nenhum caso de SCI nem da forma progressiva primária (PP). As variáveis que correspondem a forma clínica que compuseram a árvore de decisão foram: SCI, EMRR e EMSP. Isto pelo fato destas variáveis estarem inseridas no banco de dados, do cadastro eletrônico dos 50 pacientes que compuseram a amostra e por apresentarem ganho de informação, quando classificadas pelo modelo.

A preocupação em estudar o comportamento da forma clínica denominada SCI é referida no estudo de Peixoto et al. (2016), quando mencionam a importância da estimativa do risco de conversão para EM, sobretudo pelas implicações terapêuticas associadas, uma vez que o tratamento precoce pode atrasar essa conversão, possibilitando a redução da morbidade. Em contrapartida pode haver doentes que não se beneficiam do tratamento e ficam expostos aos seus efeitos adversos quando nunca desenvolveriam EM.

O desfecho com a piora do EDSS está relacionado à condição do paciente ter trocado de medicamento, fazer parte do grupo de tratamento de 1ª linha, ter entre 1 e 5 anos de tratamento, encontra-se na forma clínica RR e ainda ser levado em consideração o local onde reside. A árvore de decisão apontou que, se o paciente reside no município de João Pessoa, ele

não apresenta piora do EDSS, contudo se ele não mora neste município, onde está situado o Centro de Referência em Esclerose Múltipla, sua piora dependerá da escolaridade, pois se o indivíduo possuir ensino superior esta será uma condição para piora do EDSS.

Diante desse contexto, a variável escolaridade foi referida em um estudo de série de casos, realizado por Machado (2016), onde foi verificado que grande parte dos participantes possuía ensino superior completo ou incompleto e esta condição estava associada a escores do EDSS, onde a maioria encontrava-se em um nível intermediário que está compreendido entre os escores 4 e 5,5.

O modelo de árvore de decisão também revelou que o indivíduo com EM, que não passou pelo processo de troca de medicamento e encontra-se na forma clínica secundariamente progressiva, mesmo residindo próximo ao Centro de Referência para tratamento da doença, ou seja, na cidade de João Pessoa-PB, deve-se considerar como atributo decisório para piora do EDSS, a condição do paciente ter apenas o SUS como convênio de saúde.

Mesmo com a afirmação de que a EM é tida como uma doença muito incapacitante, uma vez que, entorno de 75% dos pacientes irão atingir uma incapacidade considerável ao longo da sua evolução. Estima-se que 50% destes atingem  $EDSS \geq 6$  em 15 a 20 anos de doença e que 15% apresentam uma doença agressiva atingindo rapidamente incapacidade grave. A probabilidade de entrar em fase secundária progressiva aumenta cerca de 9% a cada 5 anos, quadruplicando após 20 anos de doença, independentemente da idade no início da EM (CORREIA; MARQUES; SOUSA, 2014).

Contudo, um estudo realizado por Correia, Marques e Sousa (2014) a EMRR evolui para EMSP após 15 a 20 anos de doença em cerca de 80% a 90%. Nos estudos clássicos, o tempo médio desde o início da doença até  $EDSS=6$  foi de 15 a 32 anos, variando de acordo com o desenho do estudo e a população incluída. Estudos mais recentes reportam um maior intervalo de tempo até  $EDSS=6$ , variando entre 25 a 30 anos. Equaciona-se que esta diferença possa ser atribuída a um diagnóstico mais precoce e ao feito dos novos tratamentos.

No entanto, a quantidade de neurologistas em relação ao número de pacientes em todo mundo pode influenciar no diagnóstico precoce. Dados da Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM) apontam que no mundo essa relação é de 3,6 para 100.000 habitantes, para o grupo de países de alta renda, pois esse número pode variar significativamente entre regiões e grupos de renda. Já nos países de baixa renda essa relação cai para 0,003 (FEDERAÇÃO INTERNACIONAL DE ESCLEROSE MÚLTIPLA, 2013).

Dados da demografia médica no Brasil revelam que, em 2013, o número de neurologistas era 3.212, tendo a razão especialista/habitante de 1,66 para 100.000 habitantes, enquanto que, na região nordeste, são 461 especialistas em neurologia (CONSELHO FEDERAL DE MEDINA, 2013). Porém, no Estado da Paraíba, esse número cai consideravelmente, principalmente em relação aos especialistas que atendem pelo Sistema Único de Saúde – SUS.

Nesse sentido, é pertinente referir a Portaria Nº 391, de 5 de maio de 2015, que aprova o PCDT da Esclerose Múltipla, quando determina que os gestores estaduais e municipais do SUS, conforme a sua competência e pactuações, devem estruturar a rede assistencial, definir os serviços referenciais e estabelecer os fluxos para o atendimento dos indivíduos com a doença. Além disso, recomenda que após o estabelecimento do diagnóstico, deve-se estadiar a doença, ou seja, estabelecer seu estágio ou nível de acometimento por meio do monitoramento do EDSS (BRASIL, 2015).

Um modelo de decisão multifatorial proposto por um grupo de especialistas da Alemanha, utilizando métodos computacionais para aplicação do algoritmo de tratamento da EM, descrito no estudo de Limmroth (2014), foi norteado pelos surtos (recaídas da doença), progressão da incapacidade (EDSS) e pelo exame de Ressonância Magnética (RM).

Contudo, apesar de sabermos da importância da RM para o diagnóstico da EM, como reforçado por Correia; Marques; Sousa (2014) em um estudo de revisão, onde conferiu-se a necessidade do exame, tanto para o mapeamento das lesões prévias e novas, quanto para a monitorização do tratamento e exclusão de diagnósticos alternativos. Sabe-se que parte dos pacientes acompanhados nos centros de referência para EM, pertencente a rede SUS, enfrentam demora para realização desse exame, que é considerado imprescindível para tomada de decisão clínica frente ao tratamento da enfermidade.

Em virtude, desse contexto, ao verificar a aplicação do modelo de árvore de decisão ao banco de dados do registro eletrônico de 50 (cinquenta) pacientes em acompanhamento em um serviço de referência para pessoas diagnosticadas com EM, em relação a investigação das variáveis relacionadas ao desfecho piora do estado de incapacidade, utilizando a variável decisória “piora do EDSS”, é possível nessa discussão verificar a necessidade de uma reflexão sobre os fatores condicionantes terem apontado para o indivíduo está na forma clínica EMSP, residir na cidade de João Pessoa (cidade onde está localizado o centro de referência para doença) e possuir apenas como convênio de saúde o SUS.

#### 5.4 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Diante da complexidade que envolve o desenvolvimento de uma tecnologia inovadora que se propõe gerar o registro eletrônico de pessoas diagnósticas com EM acompanhadas em um Centro de Referência em Esclerose Múltipla (CREM), verificou-se que algumas variáveis não foram inseridas no banco de dados em decorrência da ausência do registro das mesmas na ficha de cadastro do serviço. Isto, também pode estar relacionado ao pouco tempo de existência do CREM, como também pela ausência de um sistema de informação que contribua com a obrigatoriedade dos critérios para realização do cadastro.

Outro aspecto relevante que pode ter contribuído com a demora no processo de construção da TI, especificamente do *software* “*MSCARE*”, foi o fato de ser uma tecnologia nova, de não ter relato de registro eletrônico utilizado para o monitoramento da EM, nos serviços de atendimento a esta enfermidade, pertencentes a rede SUS. Além disso, pelo motivo da área de programação em informática não ser de domínio da pesquisadora e isso demandar a utilização do serviço de um profissional da área, o tempo foi o principal desafio encontrado e também o principal responsável por não ser estendido o teste de utilização do sistema para os profissionais e pacientes. Uma solução encontrada para isso foi criar um ambiente controlado para realização do teste com a própria pesquisadora, onde foi possível durante o registro dos 50 pacientes, dirimir algumas falhas do sistema e fazer algumas alterações.

Contudo, ao elencar algumas limitações do estudo, evidencia-se a abertura de novos caminhos para o desenvolvimento de pesquisas futuras. Isto se dá, pela possibilidade dos inúmeros desdobramentos a serem alcançados com o *software*, como por exemplo, a sua aplicabilidade em prol do planejamento da assistência a pessoas com EM, a oferta de maior agilidade no processamento das informações inerentes ao monitoramento terapêutico, bem como, a partir da validação do banco de dados, em uma pesquisa futura, poder transformá-lo no prontuário eletrônico e interligá-lo a outros sistemas.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como propósito desenvolver um sistema de informação, na proposta de um protótipo de *software*, para apoiar à tomada de decisão no monitoramento da Esclerose Múltipla (EM). Além disso, buscou-se aplicar o modelo de árvore de decisão, utilizando as variáveis epidemiológicas e clínicas do banco de dados gerado pela tecnologia.

Nesse sentido, o estudo contemplou a construção do fluxograma UML com auxílio da ferramenta JUDE, que possibilitou à pesquisadora e ao desenvolvedor, a compreensão do funcionamento do sistema. A modelagem teve como resultante, a apresentação de interfaces de cadastros de profissionais, pacientes e pesquisa, de fácil acesso e operabilidade. Contudo, faz-se necessário ampliar os testes para o registro eletrônico dos profissionais e pacientes, bem como, dos instrumentos de pesquisa, uma vez que essa etapa de teste foi realizada pela pesquisadora em ambiente controlado.

Assim, ao realizar o registro eletrônico de pacientes com diagnóstico de Esclerose Múltipla, utilizando o cadastro do CREM, por grupo de tratamento (1ª linha e 2ª linha), é pertinente ressaltar a contribuição do sistema “*MSCARE*” em diversos aspectos, entre eles, a rápida visualização das variáveis, que fazem parte da caracterização do perfil, utilizando os “*filtros*” que facilitam a busca no banco de dados. Todavia, além dos recursos do sistema, buscou-se a aplicação da estatística descritiva para traçar o perfil dos pacientes, que ofereceu resultados compatíveis com estudos anteriores.

Na perspectiva de corroborar com o monitoramento da progressão da incapacidade na EM, especificamente, quanto a mensuração do estado de incapacidade desses indivíduos, utilizando-se o escore da Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS), preconizado como uma das prioridades assistenciais, que deve ser monitorada por uma equipe multiprofissional, em Centro de Referência, aplicou-se o modelo de árvore de decisão que permitiu o conhecimento das variáveis epidemiológicas e clínicas que estão associadas à piora do estado de incapacidade.

Assim, o modelo de árvore de decisão aplicado ao banco de dados da EM, apontou a troca de medicamento como variável decisória principal para o desfecho da piora da incapacidade (piora do EDSS). Porém, entre os indivíduos que não trocaram de medicamento, a variável decisória para o desfecho foi possuir a maior escolaridade (nível superior), enquanto que aqueles que trocaram de medicamento, a condição para piora do EDSS foi ter apenas o SUS como convênio de saúde.

Alguns estudos, também mostraram um grande percentual de pacientes com elevado nível de escolaridade. E apesar de não termos estudos sobre a condição do convênio de saúde e sua relação com o estado de incapacidade, esse resultado conduz a uma reflexão sobre a integração dos cuidados de média e alta complexidade, exigidos no tratamento dessa clientela, bem como, a análise das dificuldades enfrentadas por estes usuários para realização de exames necessários ao monitoramento da Esclerose Múltipla, principalmente da ressonância magnética, primordial ao diagnóstico e ao monitoramento.

Acredita-se que o desenvolvimento dessa ferramenta possa contribuir para o registro eletrônico de pacientes com diagnóstico de EM, acompanhados em Centros de Referência e que possibilite a padronização deste registro, bem como, a validação de seu banco de dados, considerando a necessidade de estudos futuros.

Diante disso, é relevante mencionar que apesar de algumas limitações, tais como a ausência de outras variáveis na ficha de cadastro do paciente acompanhado no CREM, e o pouco tempo de atuação do serviço, o estudo traz inovações, como a construção de um sistema de informação para o monitoramento da esclerose múltipla e a aplicação do modelo de árvore de decisão, sobre o banco de dados, com a finalidade de investigar associações de variáveis clínicas e epidemiológicas com a piora do estado de incapacidade de indivíduos com Esclerose Múltipla.

Desse modo, recomenda-se a realização de estudos longitudinais, no intuito de identificar outras condições que influenciam na progressão da doença, na identificação de falha terapêutica, seja ela pelo aumento do EDSS em um ponto, por presença de mais de dois “surto” (moderado ou grave) em um período de doze meses, pela disseminação das lesões em substância branca ou pela presença de eventos adversos intoleráveis relacionados ao tratamento.

Espera-se ainda que as tecnologias aliadas possam proporcionar agilidade na tomada de decisão da equipe multiprofissional, diante de desfechos desfavoráveis, visando a melhoria da qualidade da assistência prestada e essencialmente o propósito de oferecer cuidados que contribuam para a qualidade de vida de pessoas com diagnóstico de Esclerose Múltipla.

## REFERÊNCIAS

ARAUJO, T.V.; PIRES, S.R; BANDIERA-PAIVA, P. Adoção de padrões para Registro Eletrônico em Saúde no Brasil. **Rev Eletron de Comun Inf Inov Saúde** [Internet]. out.-dez; vol 8, n.4, p.:554-566, 2014. Disponível em: <http://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/895>. Acesso em: 20 de nov. 2016.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS (ABNT). Normalização. Boletim de ABNT, maio 2008a. Disponível em: [http://www.abnt.org.br/imagens/imprensa/Editais\\_e\\_afins\\_Boletim/Bol\\_082008\\_Encarte\\_Boletim\\_Normalizacao.pdf](http://www.abnt.org.br/imagens/imprensa/Editais_e_afins_Boletim/Bol_082008_Encarte_Boletim_Normalizacao.pdf). Acesso em: 05 jan. 2016.

BAPTISTA, P.C.P., et. al. A inovação tecnológica como ferramenta para monitoramento da saúde dos trabalhadores de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo. vol 45, p.:1621-6, 2011. Disponível em: [www.ee.usp.br/reeusp/](http://www.ee.usp.br/reeusp/). Acesso em 20 de dez. 2015.

BECKMANN, M. Algoritmos genéticos como estratégia de pré-processamento em conjuntos de dados balanceados. **Dissertação**. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Departamento de Informação e Informática do SUS. **Política Nacional de Informação e Informática em Saúde Proposta versão 2.0**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004. (Inclui deliberações da 12ª Conferência Nacional de Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Departamento de Apoio à Descentralização. Coordenação-Geral de Apoio à Gestão Descentralizada. **Diretrizes operacionais dos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Gestão de Tecnologias em Saúde. Brasília – DF. 2010. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_gestao\\_tecnologias\\_saude.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_gestao_tecnologias_saude.pdf). Acesso em 10 de março de 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Política Nacional de Gestão de Tecnologias em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011b. (Série B. Textos Básicos em Saúde).

BRASIL. Ministério da Ciência e Tecnologia. **Estratégia Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação 2012 - 2015**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011c.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria Nº391 de 5 de maio de 2015**, aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle. **Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS): manual de orientações técnicas**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 – **Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas e testes em seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão Intergestores Tripartite. **Resolução CIT/MS Nº 7, de 24 de novembro de 2016**. Define o prontuário eletrônico como modelo de informação para registro das ações de saúde na atenção básica e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 940, De 28 De Abril De 2011**. Regulamenta o Sistema do Cartão Nacional de Saúde. Disponível em ([http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt0940\\_28\\_04\\_2011.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt0940_28_04_2011.html)) Acessado em 14 Dez 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Departamento de Monitoramento e Avaliação do SUS. **Política Nacional de Informação e Informática em Saúde / Ministério da Saúde**, Secretaria-Executiva, Departamento de Monitoramento e Avaliação do SUS. – Brasília : Ministério da Saúde, 2016.

BRIGHT, T. J. et al. Effect of Clinical Decision-Support Systems. *Annals of Internal Medicine*. 30 July 2012. **Annals of Internal Medicine**. vol. 157, n.1. 2012. Downloaded From: <http://annals.org/> on 02/29/2016.

BROOKSHEAR, J.G. **Ciência da computação: uma visão abrangente**. 11.ed. Porto Alegre: Bookman, 2013.

BRUM, D.G. et al. **Questões comentadas: esclerose múltipla e neuromielite óptica**. São Paulo: Omnifarma, 2014.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM); SOCIEDADE BRASILEIRA DE INFORMÁTICA EM SAÚDE. **Cartilha Prontuário Eletrônico - A Certificação de Sistemas de Registro Eletrônico de Saúde**. 2012.

CASTRO, F.R.; CRUZ, F.M.; ODDONE, N.E. O paradigma da orientação a objetos, a linguagem unificada de modelagem (UML) e a organização e representação do conhecimento: um estudo de caso de um sistema para bibliotecas. **Inf. Inf.**, Londrina, v. 18, n.1, p. 82 – 105, jan./abr. 2013. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/informacao/>

CAVALINI, L.T.; COOK, T.W. Sistemas de informação em saúde: a importância do software livre e da modelagem multinível. **J.Bras.Tele**. vol 1, n1, p.: 17 -22. 2012.

CERATTO, R. et al. Tecnologia de informação para monitorar requisitos de saúde e segurança de trabalho no sistema produtivo da construção civil. [http://moblean.com.br/wp-content/uploads/2014/12/TN\\_STO\\_198\\_123\\_25408-ENEGEP-2014.pdf](http://moblean.com.br/wp-content/uploads/2014/12/TN_STO_198_123_25408-ENEGEP-2014.pdf). Acessado em: 02 de junho de 2016.

CERVO, A.L.; BERVIAN, P.A.; SILVA, R. **Metodologia Científica**. 6. ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2007.

COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE. **Resolução Nº 7, de 24 de Novembro de 2016**. Brasília: Diário Oficial da União, 2016.

CORREIA, I.; MARQUES, I.; SOUSA, L. Artigo de Revisão: História Natural da Esclerose Múltipla. **Sinapse**. Maio de 2014. vol. 14, n 38. 2014.

DALL’OGLIO, P. **PHP: Programando com orientação a objetos**. 3.ed. São Paulo: Novatec, 2015.

**Demografia Médica no Brasil**. v. 2.Coordenação de Mário Scheffer. Equipe de pesquisa: Alex Cassenote, Aureliano Biancarelli. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo: Conselho Federal de Medicina, 2013.

DUARTE, A.; MALTCHIK, R. Integração ainda distante: Cartão SUS já consumiu R\$400 milhões, mas faltam soluções para o sistema operar até 2014. **Jornal O Globo**. Caderno País. Gestão da Saúde. 2013 janeiro 19; p.3.

EPSJV - Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio – Fiocruz. **Registros de Saúde, textos de apoio - EPSJV (2009)** – Série trabalho e formação em saúde – vol.1. São Paulo: Fiocruz, 2009.

FALCÃO, K.C.A. et al. Inquérito sobre nível de conhecimento e participação em Normas Brasileiras de Informática em Saúde. **J. Health Inform**. Janeiro-Março; vol 1 , n1, p.: 11-6. 2016

Federação Internacional de Esclerose Múltipla. **Atlas da EM 2013**. Disponível em: <http://abem.org.br/esclerose/atlas-da-esclerose-multipla-2013/>. Acesso em: 02 de janeiro de 2017.

FERREIRA et al. Epidemiologia de 118 casos de esclerose Múltipla com seguimento de 15 anos no Centro de Referência do Hospital da Restauração de Pernambuco. **Arq Neuropsiquiatr**. vol 62, n.4, p.:1032.2004. 2004.

ERRANTE, P.R.; FERRAZ, R.R.N.; RODRIGUES, F.S.M. Esclerose Múltipla: tratamento farmacológico e revisão de literatura. **Revista UNILUS Ensino e Pesquisa**. v. 13, n. 30, jan./mar. 2016. ISSN 2318-2083 (eletrônico). p. 106.

FIGUEIREDO, D.; SILVA, J. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. **Opinião Pública**, Campinas, v. 16, n.1, p. 160-185, 2010.

FINKELSZTEJN, A. et al. Latin American algorithm for treatment of relapsing-remitting multiple sclerosis using disease-modifying agents. 2012. **Arq Neuropsiquiatr.** 2012.70(10):799-806.

GEORG, A.A. et al. Análise econômica de programa para rastreamento do diabetes mellitus no brasil. **Rev. Saúde Pública.** v. 39, n. 3, p: 452-460, 2005.

GOULART, L.F.A.; BRAMBILLA, F.R.; BASSO JÚNIOR, E. Governança de Tecnologia da Informação (GTI): Modelo de Decisão e Práticas em uma Organização de Saúde. **Revista Brasileira de Gestão e Inovação – Brazilian Journal of Management & Innovation.** v.1, n.1, Setembro/Dezembro– 2013.

GUEYFFIER, F. Contribution of modeling approaches and virtual populations in transposing the results of clinical trials into real life and in enlightening public health decisions. **Thérapie.** v.67, n. 4, p:367-374, 2012.

**Guia de implementação: Desenvolvimento de softwares para pequenas organizações** [recurso eletrônico] / Associação Brasileira de Normas Técnicas, Serviço Brasileiro de Apoio às Micro e Pequenas Empresas. – Rio de Janeiro: ABNT; SEBRAE, 2012.

HANNAN, K. J.; BALL, J. M.; EDWARDS, J. A. M. (2009) **Introdução à informática em enfermagem.** 3ª Edição, Porto Alegre: Artmed.

HAIR, J.F. et al. **Análise Multivariada de Dados.** 6.ed. Porto Alegre: Bookman, 2009.

HOLMES, E. S. et al. Health Information Systems In The Decision-Making Process In Primary Care. *International Archives of Medicine*, v. 9, p. 1/1755-7682-9, 2016.

JENAL, S.; ÉVORA, Y. D. M. Desafio da implantação do prontuário eletrônico do paciente. **Journal Health Informatics.** São Paulo, v. 4, p. 216-9, Dec. 2012. Special Issue - SIIENF 2012.

JENSEN, R.; GUEDES, E. S.; LEITE, M.M. Competências em informática essenciais à tomada de decisão no gerenciamento em enfermagem. **Rev. Esc. Enfermagem da USP.** vol 50, n. 1, p.:112-120. 2016. Disponível em: [www.ee.usp.br/reeusp](http://www.ee.usp.br/reeusp). Acesso em 12 de nov. de 2016.

Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). **Neurology.** Nov. 1983.33(11):1444-52.

LIMA, R. F. C. Condições de vida e saúde de pessoas vivendo com HIV/Aids na Paraíba: segurança alimentar, qualidade de vida e estado nutricional. 2016. **Tese (Doutorado)** - UFPB/CCEN. João Pessoa, 2016.

LIMA, L.M.; SANTOS, S.R. Protótipo de um software para registro de enfermagem em unidade de terapia intensiva neonatal. **Aquichan.** v.15 N° 1. Chía, Colombia. Marzo. p. 31-43. 2015

LOPES, J.E.; HEIMANN, C. Uso das tecnologias da informação e comunicação nas ações médicas a distância: um caminho promissor a ser investido na saúde pública. **Journal of Health Informatics**. Janeiro-Março; vol.8, n.1, p.26-30. 2016.

LOPES, S.P. et. al. Desenvolvimento de protótipo de software para auxílio na aplicação de indicadores de qualidade em terapia nutricional. **Journal of Health Informatics**. Julho-Setembro. vol 7, n. 3, p.: 75-81. 2015.

LORENZETTI, J.; TRINDADE, L.L.; PIRES, D.E.P.; RAMOS, F.R..S. Tecnologia, inovação tecnológica e saúde: uma reflexão necessária. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis. vol. 21, n.2, p.: 432-9. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/a23v21n2.pdf>. Acesso em 10 de março de 2017.

LUNKES, R.J. Development of an information system at the Strategic Management Support Office of the Brazilian Ministry of Health. **Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud**; vol 27, n.2, p.:168-184. 2016.

MACHADO, R.D. Esclerose Múltipla e diferentes escores do EDSS: Funções Executivas e Qualidade de Vida. 2016. **TCC de Especialização em Psicologia**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 2016.

MACHADO, S. e Col. Recomendações esclerose múltipla. São Paulo : Omnifarma, 2012. Disponível em: [http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/14491/2240628\\_109700.pdf](http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/14491/2240628_109700.pdf). Acesso em: 15 de janeiro de 2016.

MARTINS, G.A.; DOMINGUES, O. **Estatística Geral e Aplicada**. 5.ed. São Paulo: Atlas, 2014.

MATSUDA, L.M. et. al. Informática em enfermagem: desvelando o uso do computador por enfermeiros. **Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis, Jan-Mar; vol. 24, n.1, p.: 178-86. 2015.

MEDEIROS, E.S. **Desenvolvendo software com UML 2.0: definitivo**. São Paulo: Pearson Makron Books, 2004.

MEDEIROS, A.R.C. et al. Modelo de suporte à decisão aplicado à identificação de indivíduos não aderentes ao tratamento anti-hipertensivo. *Saúde debate*. Rio de Janeiro, 2014. vol. 38, n. 100, p. 104-118, jan-mar. 2014.

MEDEIROS, L.B. et al. Integração entre serviços de saúde no cuidado às pessoas vivendo com aids: uma abordagem utilizando árvore de decisão. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 21, n. 2, 2016.

MONTGOMERY, A.A., FAHEY, T., PETERS, T.J. A factorial randomised controlled trial of decision analysis and an information video plus leaflet for newly diagnosed hypertensive patients. *British Journal of General Practice*, vol. 53, n.491, p.446-453, 2003.

MORAIS, D.C.S.M. et al. Sistema Móvel de Apoio a Decisão Médica Aplicado ao Diagnóstico de Asma – InteliMED. VIII Simpósio Brasileiro de Sistemas de Informação (SBSI 2012) Trilhas Técnicas. Disponível em: <http://www.lbd.dcc.ufmg.br/dbdbcomp/servlet/Trabalho?id=11338> . Acesso em 22 de dez. 2013.

MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATION. Atlas of MS 2013. Disponível em: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf>. Acesso em 10 de março de 2017.

NASCIMENTO, M.M. et al. Força de pinça trípode e destreza manual em pacientes portadores de esclerose múltipla forma remitente-recorrente. **Fisioterapia Brasil**. V.14. N.4. julho/agosto de 2013. Disponível em: <http://www.portalatlanticaeditora.com.br/index.php/fioterapiabrasil/article/view/405>. Acesso em: 05 de junho de 2016.

NEGREIROS et al. Clinical and epidemiological profile of patients diagnosed with multiple sclerosis in João Pessoa, Paraíba, Brazil. **Arq Neuropsiquiatr**. vol 73, n.9, p.:741-745. 2015.

PARRO, M.C.; ÉVORA, Y.D.M. Desenvolvimento de software para a organização da informação de um serviço de saúde ocupacional hospitalar. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. jul/set; vol. 13, n.3, p.:386-94. 2011. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n3/v13n3a03.htm>. Acesso em: 30 de março de 2016.

PEIXOTO, S. et al. Alterações na Ressonância Magnética Predictoras da Conversão da SCI em Esclerose Múltipla. **Acta Med Port**. Nov. vol. 29, n.11, p.:742-748. 2016

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem**. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.

PEREIRA, M.G. **Epidemiologia: teoria e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013.

PINOCHET, L.H.C. Tendências de tecnologia de informação na gestão da saúde. **O mundo da saúde**. São Paulo. vol 35, n. 4, p.:382-394. 2011.

PINOCHET, L.H.C.; LOPES, A.S.; SILVA, J.S. Inovações e tendências aplicadas nas tecnologias de informação e comunicação na gestão da saúde. **Revista de Gestão em Sistemas de Saúde – RGSS**. Vol. 3, n.2. Julho/Dezembro. 2014.

PRATI, R.C.; BATISTA, G.; MONARD, M.C. Curvas ROC para avaliação de classificadores. Revista IEEE América Latina, 2008. Disponível em: [http://www.ime.unicamp.br/~wanderson/Aulas/Aula11/artigo\\_curva\\_ROC.pdf](http://www.ime.unicamp.br/~wanderson/Aulas/Aula11/artigo_curva_ROC.pdf).

PRESSMAN, R S. **Engenharia de software: uma abordagem profissional** [recurso eletrônico]. 7. ed. Porto Alegre: AMGH, 2011.

PRESSMAN, R S.; MAXIM, B.R. **Engenharia de software: uma abordagem profissional**. 8.ed. Porto Alegre: AMGH, 2016.

REIS, Z.S.N; CORREIA, R.J.C; PEREIRA, A.C. Sistemas eletrônicos de informação na assistência e pesquisa em saúde da mulher: para quando um maior envolvimento dos profissionais de saúde? **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.** vol. 33, n. 3, p.:107-110. 2011.

RIBEIRO, S.B.F. et al. Clinical and epidemiological profile of patients with multiple sclerosis in Uberaba, Minas Gerais, Brazil. **Arq. Neuropsiquiatria.** vol 69, n. 2-A, p.:184-187. 2011.

RODRÍGUEZ, E.O.L. et. al. Informática em enfermagem: facilitador na comunicação e apoio para a prática. Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería. **Investigación y Educación en Enfermería** • Medellín, Vol. XXVI N.o 2 • Suplemento • Septiembre de 2008.

RUSSELL, S. J.; NORVIG, P. **Inteligência artificial.** Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.

SATO, L. Y. et al. Análise comparativa de algoritmos de árvore de decisão do sistema WEKA para classificação do uso e cobertura da terra. ResearchGate. **Anais... In: XVI SIMPÓSIO BRASILEIRO DE SENSORIAMENTO REMOTO.** 13 abr. 2013 Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/261913754\\_Analise\\_comparativa\\_de\\_algoritmos\\_de\\_arvore\\_de\\_decisao\\_do\\_sistema\\_WEKA\\_para\\_classificacao\\_do\\_uso\\_e\\_cobertura\\_da\\_terra](https://www.researchgate.net/publication/261913754_Analise_comparativa_de_algoritmos_de_arvore_de_decisao_do_sistema_WEKA_para_classificacao_do_uso_e_cobertura_da_terra)>. Acesso em: 26 dez. 2016

SAMPAIO, C. S. J. C.; SILVA, K. L.; EVORA, Y. D. M. A importância do fluxograma para auxiliar o desenvolvimento de um software para SAE. In: **SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE INFORMÁTICA EM ENFERMAGEM**, 3., 2012, São Paulo. Anais... São Paulo: SBIS, 2012. Disponível em: <<http://www.sbis.org.br/siienf/arquivos/133.pdf>>. Acesso em: 30 out. 2015.

SEBESTA, R.W. Conceitos de linguagens de programação. 9.ed. Porto Alegre: Bookman, 2011.

SKOOG, B.; RUNMARKER, B.; WINBLAD, S.; EKHOLM, S.; ANDERSON, O. A representative cohort of patients with non-progressive multiple sclerosis at the age of normal life expectancy. **Brain.** vol.135, n.3, p.:900-11. 2012.

SILVA, K. L. Desenvolvimento de um Software para Identificar Diagnósticos e Intervenções de Enfermagem. Ribeirão Preto, 2014. Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Fundamental.

SILVA, K.L.; ÉVORA, Y.D.M.; CINTRA, C.S.J. Desenvolvimento de software para apoiar a tomada de decisão na seleção de diagnósticos e intervenções de enfermagem para crianças e adolescentes. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** Set.-out; vol. 23, n. 5, p.: 927-35. 2015. Disponível em: [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae). Acesso em 02 de março de 2016.

SILVA, H.P.; PETRAMALE, C.A.; Elias, F.T.S. Avanços e desafios da Política Nacional de Gestão de Tecnologias em Saúde. **Rev Saúde Pública.** vol. 46(Supl), p.:83-90. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v46s1/Co4220.pdf>>. Acesso em: 30 de junho de 2016.

SOARES, R.A.S.; PEREIRA, A.P.J.T.; MORAES, R.M.; VIANNA, R.P.T. Modelo de suporte à decisão para a gravidade de ferimentos das vítimas de acidentes de trânsito atendidas pelo SAMU 192. **Rev. Saúde**. [periódico na Internet]. 2013. Disponível em: <http://www.uesb.br/revista/rsc/v9/v9n2a01.pdf>. Acesso em: 20 de dezembro de 2016.

SOMMERVILLE, I. **Engenharia de software**. 8.ed. São Paulo: Pearson Addison-Wesley, 2007.

TABACHNICK, B.; FIDELL, L. **Using multivariate analysis**. Needham Heights: Allyn & Bacon, 2007.

THOMSON, P. et al. A computerised guidance tree (decision aid) for hypertension, based on decision analysis: development and preliminary evaluation. **European Journal Cardiovascular Nursing**. v. 5, n. 2, p.146-149, 2005.

TREMLETT, H.; ZHAO, Y, JOSEPH, J.; DEVONSHIRE, V. Relapses in multiple sclerosis are age- and time dependent. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**; v. 79, n.12, p.:1368-75. 2008. Disponível em: <http://jnnp.bmj.com/79/12/1368.short>. Acesso em:04 de julho de 2016.

VASCONCELLOS, M.M; GRIBEL, E.B; MORAES, I.H.S. Registros em saúde: avaliação da qualidade do prontuário do paciente na atenção básica. **Cad Saúde Pública**. vol. 24, p.:173–182. 2008

VIEIRA, E.T.R.C. Registro eletrônico em saúde-RES como suporte à pesquisa. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2013.

## Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Convidamos o(a) Sr.(a) para participar do estudo: “**PROTÓTIPO DE SOFTWARE PARA MONITORAMENTO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA COM ENFOQUE NA FADIGA**”, sob a responsabilidade da pesquisadora Luciana Ferreira de Souza, tendo como orientadores o Dr. Sergio Ribeiro dos Santos e o Dr. João Agnaldo do Nascimento, a qual pretende desenvolver um protótipo de *software* visa dar suporte à tomada de decisão frente ao cuidado na Esclerose Múltipla com enfoque na fadiga, de modo a possibilitar a construção de um banco de dados e favorecer o planejamento das ações.

O presente estudo tem como objetivo geral desenvolver um protótipo de *software* para dar suporte à tomada de decisão dos profissionais de saúde frente ao cuidado de pessoas com Esclerose Múltipla, cujo enfoque é na fadiga. Os objetivos específicos são: Desenvolver a modelagem de um protótipo de *software* que possibilitará a geração de um banco de dados e o monitoramento dos aspectos relevantes da EM, com enfoque no impacto da fadiga e suas consequências na funcionalidade desses indivíduos e Elaborar indicadores a parti da escala de impacto da fadiga (MFIS-BR), da Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS) e de dados clínicos (idade e tempo de diagnóstico), para a aplicação do modelo de decisão que corrobore nas intervenções em saúde.

Sua participação é voluntária e se dará por meio de reunião previamente agendada, que será realizada com intuito de treinamento para utilização do *software*. Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são considerados mínimos. Caso aceite participar, estará contribuindo para a construção de uma tecnologia inovadora, destinada ao cuidado interdisciplinar integrado frente à Esclerose Múltipla.

Se depois de consentir sua participação, o(a) Sr.(a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. O(a) Sr.(a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo.

Para qualquer outra informação, o(a) Sr.(a) poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, através dos contatos abaixo. A mesma estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Ressaltamos que os dados serão registrados pelos profissionais do CREM (cadastro do paciente no *software*), utilizando informações contidas no prontuário, que permitirão o acesso

aos pacientes para utilizarem o *software*, registrando o que lhes forem solicitados. Estas informações serão transformadas em conhecimento, pretendendo sua publicação em artigos científicos e divulgação através de eventos científicos, como congressos (nacional e/ou internacional). Por ocasião da publicação dos resultados o nome do(a) senhor(a) será mantido em sigilo.

Diante do exposto, agradecemos a contribuição para a realização desta pesquisa.

Eu, \_\_\_\_\_,  
declaro que entendi os objetivos e a justificativa, riscos e benefícios de minha participação no estudo e concordo em participar do mesmo. Concedo o direito de uso para quaisquer fins de ensino e divulgações em congressos, jornais e/ou revistas científicas, desde que mantenham o sigilo sobre minha identidade.

Estou ciente que receberei uma cópia deste documento rubricada a primeira página e assinada a última por mim e pela pesquisadora responsável, em duas vias, de igual teor, ficando uma via sob meu poder e outra em poder da pesquisadora responsável.

João Pessoa, \_\_\_/\_\_\_/2016.

---

**Luciana Ferreira de Souza**  
Pesquisadora Responsável

---

**Participante da Pesquisa**

**Comitê de Ética em Pesquisa – Centro de Ciências da Saúde**  
**1º andar / Campus I / Cidade Universitária / CEP: 58.051-900 - (83) 3216 7791**

Endereço da pesquisadora responsável: Rua Rosa de Lourdes Guimarães, 64. Aeroclube.  
CEP.: 58036-185. João Pessoa-PB. Tel.: (83)98733-1383.

**Apêndice B – Termo de compromisso da Pesquisa responsável**

Declaro que conheço e cumprirei as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/2012 e suas Complementares em todas as fases da pesquisa Intitulada **“PROTÓTIPO DE *SOFTWARE* PARA MONITORAMENTO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA COM ENFOQUE NA FADIGA”**.

Comprometo-me submeter o protocolo à Plataforma Brasil, devidamente instruído ao CEP, aguardando o pronunciamento do mesmo, antes de iniciar a pesquisa, a utilizar os dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e que os resultados desta investigação serão tornados públicos tão logo sejam consistentes, sendo estes favoráveis ou não e que será enviado o Relatório Final pela Plataforma Brasil, via Notificação ao Comitê de Ética do Centro de Ciências da Saúde – CCS da UFPB em setembro de 2015, como previsto no cronograma.

Em caso de alteração do conteúdo do projeto (número de sujeitos da pesquisa, objetivos, título, etc.) comprometo comunicar o ocorrido em tempo real, através da Plataforma Brasil, via Emenda.

Estou ciente das penalidades que poderei sofrer caso infrinja qualquer um dos itens da referida Resolução.

João Pessoa, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016.

---

**Luciana Ferreira de Souza**  
Assinatura da pesquisadora responsável

## Apêndice C – Termo de Anuência



Fundação Centro Integrado de Apoio a Pessoa com Deficiência- FUNAD  
Divisão de Capacitação em Recursos Humanos



## TERMO DE ANUÊNCIA

A Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência - FUNAD, está de acordo com a execução do projeto de pesquisa “**PROTÓTIPO DE SOFTWARE PARA MONITORAMENTO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA COM ENFOQUE NA FADIGA**”, sob a orientação dos Professores Dr. Sérgio Ribeiro dos Santos e Dr. João Agnaldo dos Santos do Centro de Ciências Exatas e da Natureza da UFPB, desenvolvido em conjunto com **Luciana Ferreira de Souza**, aluna da Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde/UFPB e assume o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa nesta Instituição durante a realização da mesma.

Declaramos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/2012 do CNS. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

  
Rosa Helena Soares R. de Vasconcelos  
Chefe da Divisão de Capacitação  
de Recursos Humanos

João Pessoa, 24 de Fevereiro de 2016.

---

**ROSA HELENA SOARES R. DE VASCONCELOS**  
Divisão de Capacitação de Recursos Humanos/FUNAD

**Anexo 1 - Ficha de Cadastro de Pacientes do Centro de Referência em Esclerose Múltipla da Paraíba-PB**



**Centro de Referência em Esclerose Múltipla do Estado da Paraíba**

**CREM-PB**

NOME: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

REGISTRO NO CREM-PB: \_\_\_\_\_

REGISTRO NA CORDI/FUNAD: \_\_\_\_\_

DATA DE NASCIMENTO: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ IDADE: \_\_\_\_\_

ENDEREÇO: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

TELEFONE: \_\_\_\_\_

PRIMEIRA CONSULTA NO CREM: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

DIAGNÓSTICO: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

MEDICAÇÃO EM USO: \_\_\_\_\_ INÍCIO: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

FORMA CLÍNICA: \_\_\_\_\_

CONVÊNIO: SIM ( ) NÃO ( ) QUAL? \_\_\_\_\_

MÉDICO ASSISTENTE: \_\_\_\_\_

**FICHA CLÍNICA****IDENTIFICAÇÃO**

1. REGISTRO

2. INICIAIS

3. ESTADO CIVIL: \_\_\_\_\_ 4. NATURALIDADE: \_\_\_\_\_

5. NACIONALIDADE: \_\_\_\_\_

5. SE ESTRANGEIRO HÁ QUANTO TEMPO RESIDE NO BRASIL? \_\_\_\_\_

6. RAÇA: \_\_\_\_\_ 7. RELIGIÃO: \_\_\_\_\_

ESCOLARIDADE: 1º GRAU ( ) 2º GRAU ( ) 3º GRAU ( ) INCOMPLETO ( )

**HISTÓRICO**

1. PATOLOGIAS CONCOMITANTES: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. MEDICAÇÕES QUE UTILIZA DIARIAMENTE: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. ALERGIA A MEDICAMENTOS: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4. CASOS NA FAMÍLIA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA : \_\_\_\_\_

5. SE SIM, QUAL O PRESENTESCO? \_\_\_\_\_

6. OUTRAS DOENÇAS AUTO-IMUNES? \_\_\_\_\_

**ANAMNESE**

1. LOCALIZAÇÃO 1º SURTO: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. QUANDO: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

3. DIAGNÓSTICO RECEBIDO NESTE MOMENTO: \_\_\_\_\_

4. TRATAMENTO REALIZADO: \_\_\_\_\_

2º SURTO: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3º SURTO: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

OUTROS SURTOS: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

TRATAMENTO PRÉVIO DA EM: \_\_\_\_\_

TRATAMENTO SINTOMÁTICO DA EM: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

FISIOTERAPIA: \_\_\_\_\_

OUTRO TIPO DE ATIVIDADE FÍSICA: \_\_\_\_\_

FONOAUDIOLOGIA: \_\_\_\_\_

PSICOTERAPIA: \_\_\_\_\_

EFEITOS ADVERSOS? \_\_\_\_\_, SISTÊMICOS? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

LOCAIS? \_\_\_\_\_



## Anexo 2 - Escala Expandida do Estado de Incapacidade – EDSS

### Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS)

Escore	Característica	Score Total
0	Exame neurológico normal (todos os SF grau 0; cerebral grau 1 aceitável)	
1.0	Sem incapacidade (1 SF grau 1)	
1.5	Sem incapacidade (2 SF grau 1)	
2.0	Incapacidade mínima em 1 SF (1 SF grau 2, outros grau 0 ou 1)	
2.5	Incapacidade mínima em 2 SF (2 SF grau 2, outros grau 0 ou 1)	
3.0	Incapacidade moderada em 1 SF (1 SF grau 3, outros grau 0 ou 1) ou incapacidade discreta em 3 ou 4 SF (3/4 SF grau 2, outros grau 0 ou 1). Deambulando plenamente.	
3.5	Deambulação plena, com incapacidade moderada em 1SF (1 SF grau 3) e 1 ou 2 SF grau 2; ou 2SF grau 3; ou 5 SF grau 2 (outros 0 ou 1)	
4.0	Deambulação plena, até 500 m sem ajuda ou descanso (1 SF grau 4, outros 0 ou 1)	
4.5	Deambulação plena, até 300 m sem ajuda ou descanso. Com alguma limitação da atividade ou requer assistência mínima (1 SF grau 4, outros 0 ou 1)	
5.0	Deambulação até 200 m sem ajuda ou descanso. Limitação nas atividades diárias (equivalentes são 1 SF grau 5, outros 0 ou 1; ou combinação de graus menores excedendo o escore 4.0)	
5.5	Deambulação até 100 m sem ajuda ou descanso. Incapacidade impedindo atividades plenas diárias (equivalentes são 1SF grau 5, outros 0 ou 1; ou combinações de graus menores excedendo o escore 4.0)	
6.0	Assistência intermitente ou com auxílio unilateral constante de bengala, muleta ou suporte (equivalentes são mais que 2 SF graus 3+)	
6.5	Assistência bilateral (equivalentes são mais que 2 SF graus 3+)	
7.0	Não anda 5 m mesmo com ajuda. Restrito a cadeira de rodas. Transfere da cadeira para cama (equivalentes são combinações com mais que 1 SF 4+, ou piramidal grau 5 isoladamente)	
7.5	Consegue apenas dar poucos passos. Restrito à cadeira de rodas. Necessita ajuda para transferir-se (equivalentes são combinações com mais que 1 SF grau 4+)	
8.0	Restrito ao leito, mas pode ficar fora da cama. Retém funções de autocuidado; bom uso dos braços (equivalentes são combinações de vários SF grau 4+)	
8.5	Restrito ao leito constantemente. Retém algumas funções de autocuidade e dos braços (equivalentes são combinações de vários SF grau 4+)	
9.0	Paciente incapacitado no leito. Pode comunicar, não come, não deglute (equivalentes é a maioria de SF grau 4+)	
9.5	Paciente totalmente incapacitado no leito. Não comunica, não come, não deglute (equivalentes são quase todos de SF grau 4+)	
10.0	Morte por esclerose múltipla	
<b>ESCORE TOTAL</b>		

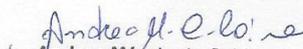
**Anexo 3 - Certidão de Aprovação do Comitê de Ética**

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

**CERTIDÃO**

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou por unanimidade na 2ª Reunião realizada no dia 17/03/2016, o Projeto de pesquisa intitulado: **“PROTÓTIPO DE SOFTWARE PARA MONITORAMENTO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA COM ENFOQUE NA FADIGA”**, da pesquisadora Luciana Ferreira de Souza. Prot. nº 069/16. CAAE: 53877216.8.0000.5188.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à apresentação do resumo do estudo proposto à apreciação do Comitê.

  
Andrea Márcia da C. Lima  
Mat. SIAPE 1117510  
Secretária do CEP-CCS-UFPB