

Educative Therapeutic Tool to Promote the Empowerment of Disabled People

Y. P. Rybarczyk and D. Vernay

Abstract— The therapeutic patient education (TPE) aims at helping patients to understand diseases and treatments, and collaborate in healthcare by taking an active role in the management of a chronic disease. This transition from the classical patient compliance to empowerment is a revolutionary concept in medicine. However, this consensual idea is not easy to implement. A patient with a chronic disease is surrounded by several health professionals who use their own technical language, which impedes the interdisciplinary exchange of information between specialists and from the caregiver to the patient. In order to enhance the TPE, we have developed a Web-based application that permits a customized and strategic evaluation of neuromuscular deficiencies as a whole. The project's main challenge is to construct a tool which is accessible for ordinary people but still maintains useful information for professionals. The proposed approach promotes an active involvement of the patient, by allowing for self-evaluation. Results from a usability test show a large satisfaction of the participants in using the software.

Keywords— Therapeutic education, inclusive technology, Web and collaborative technology, neuromuscular disabilities.

I. INTRODUÇÃO

O DESENVOLVIMENTO de registos de saúde personalizados (RSPs) baseados na Web para as pessoas com deficiência torna-se cada vez mais necessário face ao envelhecimento da população e ao aumento dos cuidados de saúde para doenças crónicas. As estatísticas mostram que 1 em cada 10 pessoas necessitam de uma assistência personalizada por causa de uma deficiência mais ou menos grave [1]. Os RSPs permitem registar e centralizar toda a informação relativa aos cuidados de saúde prestados a um indivíduo [2]. Várias vantagens são esperadas pela implementação de um tal sistema, nomeadamente na melhoria da comunicação pacientes-clínicos e no aumento da participação do paciente na sua própria saúde. No entanto, os RSPs continuam a ser pouco usados pelos atores dos sistemas médico-sociais do mundo inteiro. Diferentes razões explicam esta situação. Primeiro, os RSPs não são considerados relevantes pelos pacientes na gestão diária da sua saúde, pela fraca usabilidade dos mesmos [3]. Segundo, há uma falta de visão global e de colaboração multidisciplinar dos sectores médico-sociais por causa da ausência de ferramentas e referenciais comuns entre os profissionais [4, 5]. Essas constatações justificam a emergência de estudos científicos aprofundados acerca dos meios necessários para obter informações de uma maneira mais eficiente, especialmente para partilhar dados que provêm de diversos contextos, e sobretudo fazê-lo de uma forma mais

intuitiva.

Uma organização consensual da assistência medico-social para as pessoas com deficiência pode ser modelada através de um sistema em que o centro é representado pelo paciente, que recebe cuidados e partilha informações com uma série de profissionais e familiares, localizados na periferia [6]. Portanto, a arquitetura ideal de um RSP baseado na Web devia seguir este modelo de implementação centrado no paciente/utilizador. Na prática, o apoio às pessoas com deficiência confronta-se com dois obstáculos principais. Primeiro, cada ator da assistência usa diferentes ferramentas de avaliação e comunicação. A consequência é uma limitação na troca de informação entre os campos disciplinares e uma baixa reatividade funcional por causa da redundância dos dados registados. Segundo, os pacientes não têm uma participação ativa na sua própria avaliação. Ora, ninguém tem um melhor conhecimento prático das suas capacidades e limitações do que o próprio indivíduo que vive a deficiência no dia-a-dia. Por isso, é necessária uma investigação sobre um processo de maior envolvimento dos vários atores (próprio paciente, familiares, clínicos, assistentes sociais...), a fim de elaborar uma análise estratégica e personalizada das situações de deficiência física, quer ao nível médico-social (rede de saúde multidisciplinar), quer económico (racionalidade dos custos investidos) e ético (afirmação da posição ativa do paciente). Neste último ponto, o facto de se propor uma ferramenta baseada na Web contribui para que as pessoas com mobilidade restringida possam continuar a aceder à informação e a comunicar com a sociedade, e assim favorece-se a sua inclusão social [7].

I. EDUCAÇÃO TERAPÊUTICA DO PACIENTE

A Educação Terapêutica do Paciente (ETP) ajuda os doentes a desenvolver e manter as competências e os conhecimentos necessários para gerir uma doença crónica, através de uma participação ativa e colaborativa com os profissionais de saúde, os intervenientes sociais e os familiares. Este conceito assegura que o paciente tenha um acesso fácil e compreensível às informações relacionadas com o seu estado de saúde, a fim de transformá-lo num elo fundamental na prestação de cuidados, graças ao seu trabalho de parceria com os profissionais médico-sociais. Segundo este modelo, o paciente aprende a adaptar o seu comportamento de forma a melhorar a sua qualidade de vida. A ETP abrange aspectos sociais, que são geralmente ignorados no acompanhamento médico tradicional, em particular nas situações em que o paciente não entende inteiramente a doença, os riscos e os tratamentos [8]. Tal como todo o tipo de educação, o indivíduo é envolvido num processo de aprendizagem a médio-longo prazo, em que vai adquirir conhecimentos, competências e desenvolver

reflexos comportamentais para lidar com a sua deficiência e tornar-se cada vez mais autónomo.

Embora a ETP tenda a capacitar o doente com conhecimentos e aptidões para compreender e gerir a enfermidade que lhe toca, este paradigma está confrontado com barreiras linguísticas que podem existir entre especialistas e simples paciente, este último nem sempre capaz de entender explicações potencialmente técnicas e complexas [9]. Ademais, as ferramentas atuais limitam-se essencialmente ao uso de formulários rígidos inspirados no formato em papel, que não permitem uma personalização dos padrões e não consideram a possibilidade de uma auto-avaliação por parte dos pacientes [5]. A ETP requer também um contacto regular entre doente e profissionais, o que se pode acarretar uma sobrecarga demasiado exigente e pesada em termos de agenda. Por outro lado, questões legais podem ser um obstáculo à partilha de informações médicas sobre os pacientes. No entanto, face ao crescente desenvolvimento da ETP, certas leis foram adotadas nos países ocidentais a fim de facilitar o acesso dos doentes aos dados relativos ao seu estado e condição de saúde.

2. SOLUÇÃO BASEADA NA WEB

Uma nova maneira de gerir as deficiências crónicas parece então intrinsecamente ligada à plasticidade do suporte digital e à centralização/distribuição da informação através da rede informática. Este facto deverá amplamente contribuir à progressão da ETP [10]. Neste artigo propõe-se uma base de dados Web intuitiva para avaliar estrategicamente e de forma personalizada as deficiências neuromusculares, graças a uma interface gráfica baseada em questionários pictográficos e formulários dinâmicos. O desafio a que este projeto se propõe é construir uma plataforma que seja acessível, em termos de conteúdos, aos doentes e que forneça, ao mesmo tempo, dados úteis para os profissionais. O principal objetivo é identificar as reais necessidades da pessoa deficiente a fim de encontrar as soluções ótimas para melhorar a sua qualidade de vida e inserção na sociedade. Do ponto de vista científico, a abordagem consiste em elaborar uma metodologia inovadora para acompanhar as pessoas com deficiência, baseada numa estreita e regular cooperação entre paciente, familiares e profissionais. A nível social, a ferramenta está desenhada para partilhar rapidamente dados e para ser uma interface de linguagem que facilita a comunicação na rede dos intervenientes do acompanhamento ao doente [11]. A nível médico, o objetivo é facilitar a assistência multidisciplinar graças a um acesso multi-utilizadores, uma personalização do uso das aplicações e diferentes níveis de leitura e consulta dos dados (de uma visão global a uma mais detalhada) [12]. O aspecto mais inovador é permitir à pessoa com deficiência ter um acesso a certos níveis do seu RSP e, por conseguinte, estar diretamente envolvida na sua própria avaliação e gestão da enfermidade.

A solução apresentada é elaborada a partir do questionário OSE/UKNDS, do questionário HOLE/FIM e de alguns elementos do referencial GEVA. O OSE (*Outil Simple d'Evaluation*) é um formulário ilustrado com pictogramas, usado para avaliar os sintomas da esclerose múltipla [13]. É

uma adaptação francófona do *United Kingdom Neurologic Disability Scale* (UKNDS – ex GNDS) [14]. Este formulário em papel permite ao clínico avaliar facilmente a evolução da doença [15]. É composto por uma selecção de trinta itens que correspondem aos principais sintomas da esclerose que atingem as funções cognitivas, o sistema motor e sensorial, e o estado psicológico do paciente. O sistema de avaliação é baseado numa escala de cinco níveis, em que o indivíduo tem que seleccionar o pictograma mais representativo do seu estado. A escala estende-se desde uma condição normal até uma condição de deficiência total, com três níveis intermédios.

O HOLE (*Handicap Outil Léger d'Evaluation*) é um outro formulário para a avaliação genérica dos sintomas e condições médico-sociais de situações de deficiência [16]. A sua estrutura é uma adaptação da *Functional Independence Measure* (FIM), desenhada para ser usada segundo diferentes níveis de leitura em função do perfil do utilizador (profissional vs. paciente) [17, 18]. O HOLE foi criado para transmitir uma visão global do estado de saúde e das capacidades funcionais da pessoa com deficiência. Esta ferramenta foi uma primeira tentativa de avaliar o paciente através de uma partilha de informações entre os profissionais e o próprio doente. O questionário está baseado numa linguagem médica acessível e em tópicos ilustrados a fim de facilitar a sua compreensão e usabilidade por parte do doente. Ademais, o seu conteúdo é altamente informativo para os clínicos que o podem utilizar para melhorar o seu diagnóstico. Uma implementação informática do HOLE foi realizada no âmbito do projeto e-ESPOIRS-Handi [19, 12].

Finalmente, o GEVA (*Guide d'Evaluation des besoins de compensation de la personne handicapée*) é um referencial de avaliação que é usado de forma oficial nas *Maisons Departemental des Personnes Handicapées* (centros franceses para a assistência a pessoas com deficiência). É um guia de avaliação composto por oito capítulos (social, casa, trabalho, saúde, psicologia, capacidades funcionais, roteiro de compensação, síntese de avaliação) que permite armazenar elementos úteis para construir um plano personalizado de compensação para a perda de autonomia das pessoas com deficiência. Por um lado, esta última ferramenta tem a vantagem de ser realmente exaustiva em relação à avaliação do estado médico-social e das necessidades do indivíduo. Por outro lado, esta exaustividade acarreta uma alta complexidade para completar um extenso documento que nem sempre está ao alcance de todos e que se mantém confinado a um formato demasiado rígido.

II. IMPLEMENTAÇÃO

Este projeto é o resultado de uma colaboração interdisciplinar entre engenheiros em ciência da computação, profissionais de saúde e pessoas deficientes, a fim de assegurar a pertinência da plataforma do ponto de vista tecnológico e clínico. O objetivo não é substituir nem desvalorizar os contactos directos entre pacientes e especialistas mas, pelo contrário, ser uma ferramenta de suporte para melhorar a comunicação entre eles. Além disso, o uso da plataforma requer uma consulta e interligação prévias do paciente com os especialistas. Estudos anteriores demonstraram que a utilização de suportes

electrónicos é benéfica para apoiar a comunicação doente-clínico [20]. A introdução das tecnologias da informação no âmbito médico faz com que o paciente partilhe mais informações com os clínicos [21]. Ademais, esta troca de informação à distância permite ao doente estar mais preparado e confiante quando tiver que falar diretamente com os prestadores de saúde, o que demonstra o impacto que estas ferramentas digitais podem ter no paciente em termos de poder de ação. A aplicação Web aqui descrita foi desenvolvida com recurso às tecnologias Microsoft®, assim como HTML5, CSS3 e Javascript. Os dados são armazenados e administrados através do sistema de gestão de base de dados relacional Microsoft SQL Server.

1. ARQUITETURA DO SISTEMA

A ferramenta está baseada numa arquitetura cliente-servidor (Fig. 1). Assim, a aplicação é inteiramente acessível através de um navegador internet, o que assegura uma interoperabilidade independentemente da natureza do sistema operativo do computador cliente. Ademais, este tipo de acesso torna possível uma dicotomia entre uma interface de utilizador para pessoas deficientes vs. para profissionais de saúde, além de permitir uma melhor flexibilidade na administração do sistema. A arquitetura implementada é composta por quatro componentes: o *frontend*, o *backend*, a componente documento e a base de dados. Este tipo de arquitetura foi escolhido para isolar as principais funcionalidades e assim facilitar a manutenção do sistema. A partir desta organização, cada componente pode ser actualizado de forma independente, com o único cuidado adicional de verificar a ligação entre esses componentes. A outra vantagem desta arquitetura é autorizar uma escalabilidade da ferramenta a uma configuração onde cada componente pode ser localizado no seu próprio servidor.

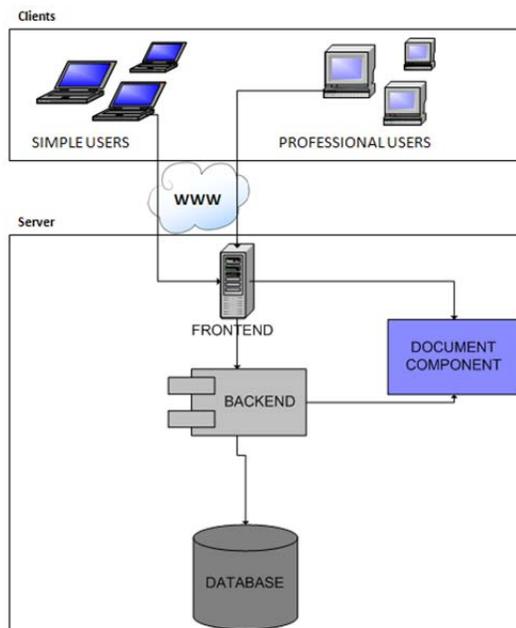


Figura 1. Arquitetura cliente-servidor onde se pode visualizar as relações entre os quatro principais componentes da aplicação.

1.1. BASE DE DADOS

A aplicação está construída sobre uma base de dados de questionários, uma gravação de resultados e um módulo de identificação. A tecnologia usada para implementar esta base de dados é o Microsoft SQL Server. A fim de registar os dados segundo os constrangimentos descritos mais à frente, as tabelas foram criadas e ligadas umas às outras conforme os requisitos da aplicação. Estas tabelas foram construídas da forma mais normalizada possível para facilitar a actualização da base de dados.

A arquitetura da base de dados está organizada segundo os grandes tópicos do HOLE (cuidados pessoais, controlo de esfíncteres, transferes, locomoção, comunicação, humor, interações sociais). Para a modelação dos dados, a cada tópico corresponde um questionário curto e um extenso. O curto regista as respostas a uma escolha múltipla baseada numa escala de cinco níveis, inspirada no modelo de OSE. O questionário mais detalhado tem uma estrutura mais complexa. Cada tópico está subdividido em itens e comentários gerais. A resposta aos itens é de tipo booleano (verdadeiro ou falso). Para certos itens, uma resposta verdadeira pode ser complementada por um sistema de classificação e a possibilidade de juntar um comentário (ver a secção II.2. para mais pormenores acerca da interface de aquisição de dados).

Em termos de segurança, o acesso aos dados clínicos armazenados no servidor é limitado. Apenas as pessoas acreditadas estão autorizadas a consultar os dados dos pacientes. Para este fim, o módulo de identificação assegura a conexão entre o *login* do paciente e os seus dados pessoais. Ademais, um número ID permite discriminar o utilizador paciente do utilizador profissional. Esta distinção é importante para carregar uma interface diferente para especialista vs. doente e para restringir o acesso do profissional a apenas aos dados dos pacientes que lhe estão associados.

1.2. FRONTEND

É a componente da aplicação visível ao utilizador. Depende da camada inferior que trata da estrutura lógica do *website* (o *backend*). O *frontend* é composto pelos elementos gráficos da página e aspectos lógicos relativos à inserção de dados por parte do utilizador. Os processos de gravação e gestão de dados são posteriormente transferidos ao *backend*. A interface gráfica do utilizador está principalmente organizada em questionários pictográficos e formulários dinâmicos a fim de facilitar o preenchimento do RSP e permitir à pessoa deficiente personalizar o seu perfil de avaliação segundo as suas necessidades específicas (ver a secção II.2. para mais detalhes). O frontend usa também as funcionalidades gerais da internet como, por exemplo, os *cookies*. Esses *cookies* são variáveis gravadas do lado do computador cliente. São usados neste projeto para assegurar o *login* do utilizador durante um certo período de tempo. A tecnologia utilizada para implementar esta parte da aplicação é a ASP.NET.

1.3. BACKEND

Esta componente faz a conexão entre a camada *frontend* e a camada base de dados. O *backend* tem duas principais

funções. Por um lado, transmite à base de dados as informações adquiridas através da interface do utilizador. Por outro, constrói e fornece estruturas diretamente exploráveis ao nível do *frontend*. Esta arquitetura com três camadas tem duas vantagens principais. Primeiro, o utilizador nunca acede diretamente à base de dados, o que contribui para melhorar os requisitos de segurança do sistema. Segundo, a tarefa do utilizador está facilitada, porque não tem que se preocupar com a formatação dos dados que provêm da base de dados, uma vez que este processo é realizado pelo *backend* que fornece uma estrutura perfeitamente utilizável e familiar. Este módulo é programado com a linguagem C#.

1.4. COMPONENTE DOCUMENTO

É a componente mais simples mas, também, aquela que consome os maiores recursos computacionais. A aplicação tem a funcionalidade de editar documentos, tal como uma síntese das respostas aos questionários. Dado que são documentos relativamente simples, foi escolhida uma geração de ficheiro via Microsoft Interop (biblioteca de edição de ficheiros Word). Os documentos são criados em tempo real, segundo as necessidades do utilizador, através de um padrão predefinido. Após a edição, os ficheiros são serializados e armazenados na base de dados onde podem ser descarregados para o computador cliente. Todo este processo consome uma quantidade significativa dos recursos do servidor remoto onde corre a aplicação. No entanto, o website está preparado para transitar para outras tecnologias (e.g., Microsoft Reporting Service) se a carga ou o tipo de documento a editar o justificar.

2. INTERFACE DO UTILIZADOR

Estão implementados dois tipos de interfaces, um para as pessoas com deficiência e outro para os profissionais médico-sociais. A interface do paciente permite-lhe realizar quatro tipos de operações. Pode preencher os questionários, pedir certos requerimentos (e.g., editar ou submeter documentos), consultar resultados de questionários e criar uma ligação com um profissional de saúde. A interface do especialista permite igualmente executar pedidos, consultar dados e preencher itens acerca da avaliação do estado de saúde do doente. Ademais, os profissionais podem adicionar novas perguntas que achem relevantes dado o perfil do paciente, a fim de aumentar a interatividade e o valor único da avaliação. Para evitar confundir a auto-avaliação com a avaliação do especialista, cada uma está identificada na base de dados com um ID específico de cada utilizador. O grande interesse de disponibilizar dois tipos de avaliação é oferecer a possibilidade de corrigir ou refinar o ponto de vista da pessoa deficiente vs. do especialista em caso de discordância.

A interface está dividida em quatro áreas: “Vida Social”, “Atividades Diárias”, “Relatório do Paciente” e “Gestão de Conta”. Para poder usar a aplicação Web, o utilizador tem primeiro que se registar através do menu “Gestão de Conta”. O registo é ligeiramente diferente no caso de o utilizador ser o paciente ou o profissional. No caso do paciente, tem que responder a diversas perguntas-chave que permitem estabelecer um panorama geral da sua condição (identidade, deficiência, estado civil, profissão, necessidades especiais,

ambiente doméstico, nome/palavra-chave do utilizador). No caso do profissional, deve apenas preencher itens relacionados com o login de identificação de acesso. Além disso, a opção de gestão de conta permite criar a ligação entre a pessoa deficiente e o profissional de saúde, para que os dados do paciente e a edição dos questionários sejam acessíveis ao clínico, e para editar ou postar documentos. As três outras áreas que dizem respeito ao conteúdo da ferramenta em si própria serão descritas em pormenor nas secções a seguir.

2.1. VIDA SOCIAL

Um elemento essencial do RSP diz respeito à atividade social do indivíduo. A prioridade de conceber uma plataforma que permitisse coletar e apresentar o estatuto da pessoa deficiente de forma fácil e intuitiva, resultou num formulário onde o paciente descreve, de nunca a muito frequente, a periodicidade do seu envolvimento em nove eventos (contatos com profissionais, contatos com familiares, uso de meios de comunicação, vida relacional, gestão de assuntos pessoais, viagem, estudo/trabalho, participação na sociedade pública, ambiente próximo) relacionados com a sua atividade social.

Os dados coletados desta maneira são apresentados sob a forma de um gráfico de tipo radar, onde cada eixo representa um dos parâmetros de medição da atividade social do indivíduo. A distância entre o vértice de cada eixo e o centro do diagrama é proporcional à frequência de implicação para uma determinada atividade (Fig. 2). Quanto maior é a área do gráfico, mais rica é a vida social da pessoa. Este tipo de representação enfatiza o nível de autonomia do paciente relativamente à sua inclusão e participação na sociedade.

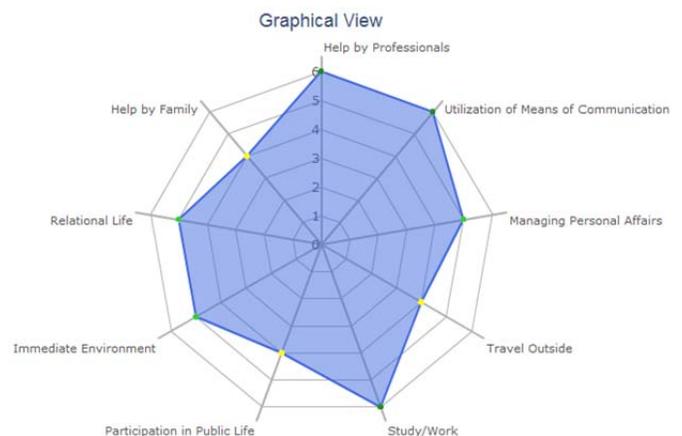


Figura 2. Diagrama radar representativo da inserção social da pessoa com deficiência.

2.2. ATIVIDADES DIÁRIAS

A fim de obter uma visão geral do estado de saúde e das capacidades funcionais da pessoa com deficiência neuromuscular, foi desenvolvido um conjunto de questionários para avaliar parâmetros relacionados com as atividades quotidianas do indivíduo. Esses parâmetros, representados na Fig. 3, são inspirados nos tópicos do HOLE relativos à avaliação médico-social dos sintomas das deficiências sensoriomotoras.

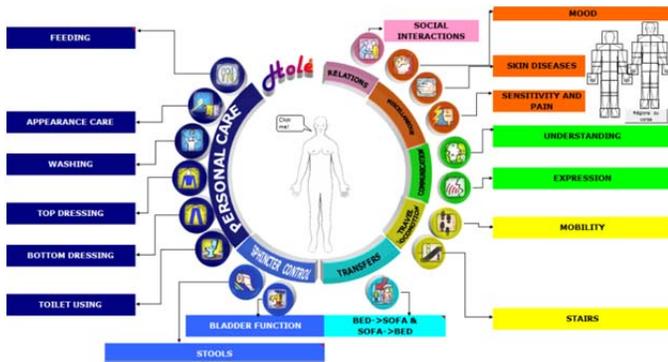


Figura 3. Tópicos tomados em conta para a avaliação da atividade diária.

Nesta secção, o paciente é livre de escolher os tópicos a que quer responder e o nível de detalhe que deseja alcançar para cada um deles. Na prática, pode limitar as suas respostas a um simples questionário básico (Fig. 4) ou decidir continuar para preencher um questionário completo. No questionário básico é pedido ao doente que indique o seu grau de limitação para uma determinada atividade, sendo as suas respostas dadas numa escala de cinco níveis (nenhuma, pouca, importante, muito importante, total). Assim, ao dar uma olhada à página dos resultados, o utilizador é capaz de ter um panorama geral do grau de deficiências do indivíduo para as principais tarefas do dia-a-dia. Esta página serve igualmente de síntese do estado do paciente, uma vez que é automaticamente atualizada quando o doente preenche os itens através do questionário completo. De facto, esta última opção permite preencher o questionário completo em si próprio e o questionário básico relacionado com o mesmo tópico. Ao contrário do formulário básico, o formulário completo garante uma análise exaustiva da situação do paciente para um determinado sintoma.

	No Problem	Modest Disorder	Important Disorder	Very Important Disorder	Full Disorder	Answer Date
Activity						
Feeding	<div style="width: 100%; height: 10px; background-color: green;"></div>	2013-08-21				
Appearance Care	<div style="width: 100%; height: 10px; background-color: green;"></div>	<div style="width: 100%; height: 10px; background-color: green;"></div>	<div style="width: 100%; height: 10px; background-color: grey;"></div>	<div style="width: 100%; height: 10px; background-color: grey;"></div>	<div style="width: 100%; height: 10px; background-color: grey;"></div>	2013-09-23
Washing	<div style="width: 100%; height: 10px; background-color: green;"></div>	<div style="width: 100%; height: 10px; background-color: grey;"></div>	2013-06-28			

Figura 4. Extrato de um questionário básico relacionado com os cuidados pessoais. Quando o paciente seleciona um nível de deficiência, é gerada automaticamente uma barra horizontal de comprimento proporcional ao grau de limitação, a fim de permitir uma leitura rápida da condição geral do indivíduo.

O facto de uma pessoa deficiente decidir preencher o questionário completo para um determinado tópico significa que a atividade diária que lhe diz respeito é particularmente relevante para a sua qualidade de vida. Em consequência, esta

informação é um sinal que o profissional tem que tomar com particular atenção quando tiver que efetuar a sua própria avaliação e diagnóstico das necessidades de assistência a prestar ao paciente. Os profissionais podem consultar e avaliar os dados das atividades diárias de uma forma similar ao paciente (questionários básico e completo). Ademais, estes utilizadores dispõem de uma opção de edição dos questionários que permite adicionar novas perguntas aos formulários para determinados doentes e especificar a natureza das respostas esperadas (abertas, fechadas ou booleanas). A personalização da maneira de responder aos questionários e a possibilidade para editá-los, a fim de ir mais além para certos tópicos e não outros, é um aspecto-chave na construção de uma avaliação estratégica das necessidades das pessoas deficientes, que esta ferramenta pretende propor.

2.3. RELATÓRIO DO PACIENTE

Um elemento-chave neste projeto é a partilha de informação entre profissionais e pessoas com deficiência. Para facilitar esta comunicação cada um pode consultar a avaliação do outro. Assim, especialistas e pacientes estão autorizados e são encorajados a analisar os relatórios de todos os intervenientes automaticamente gerados a partir do preenchimento dos questionários de avaliação. O formato do RSP do doente permite uma comparação fácil entre a auto-avaliação e a avaliação do profissional graças à colocação dos dois lado a lado (Fig. 5). São postas em destaque as últimas respostas, assim como as datas das mesmas. O utilizador pode navegar dinamicamente de um relatório e avaliador a outro, a fim de obter a opinião dos vários profissionais envolvidos no auxílio à pessoa deficiente. Os RSPs mais antigos são arquivados mas podem, no entanto, ser consultados sob a forma de tabelas através de uma *download* no computador cliente.

Questionnaire: Understanding Health Professional: Doutor X

Patient's Recent Self-Evaluation	Health Professional's Recent Evaluation
Understanding and speech More or Less (30 days ago)	Understanding and speech More or Less (3 days ago)
Hearing Yes (30 days ago)	Hearing Yes (3 days ago)
Hearing aid No (1 days ago)	Hearing aid no (3 days ago)
Vision More or Less (30 days ago)	Vision Yes (3 days ago)
Reading More or Less (30 days ago)	Reading Yes (3 days ago)
Visual aid No (3 days ago)	Visual aid no (3 days ago)
Commentary this is a commentary (3 days ago)	Commentary this is a commentary too (3 days ago)

Figura 5. Extrato de um relatório em que são confrontadas a avaliação do paciente vs. do profissional para os questionários básico (em cima) e completo (em baixo).

A comparação entre a auto-avaliação e a avaliação do especialista pode trazer resultados interessantes, como uma apreciação divergente acerca do nível de deficiência do paciente para uma determinada atividade. Esta divergência deve motivar um diálogo entre doente e profissional para identificar as razões desta discrepância de opinião. De facto, esta diferença de avaliação pode resultar de uma

sobrestimação ou subestimação pelo paciente das suas próprias limitações, ou então de uma análise errada da condição física do doente por parte dos profissionais de saúde.

Para facilitar a leitura dos RSPs, a ferramenta fornece uma interpretação gráfica dos resultados através de um conjunto de diagramas dinâmicos e personalizados, que põem em destaque as dimensões problemáticas da condição do indivíduo, assim como as suas evoluções ao longo do tempo. De novo, este tipo de informação está acessível ao doente e ao profissional, a fim de assegurar a troca de dados entre ambos. A aplicação gera um diagrama em que as respostas aos questionários são convertidas em valores numéricos, de tal forma que quanto mais importante é a limitação do indivíduo, maior é o valor na escala do gráfico. No caso das atividades diárias ou sociais, que não são consideradas como relevantes para a análise, a plataforma oferece um filtro ativo que permite excluir/incluir dinamicamente determinadas variáveis do gráfico. A partir das respostas dadas pelo paciente, um diagrama-radar exhibe instantaneamente a magnitude das limitações globais da pessoa para realizar as principais atividades do quotidiano. Quanto maior é a área do gráfico, mais severa é a deficiência do indivíduo.

A aplicação Web gera diagramas da mesma natureza para a avaliação dos profissionais de saúde. Além disso, um relatório global, que inclui a análise do paciente e do profissional, pode ser representado sob a forma de um gráfico onde é sobreposta a avaliação de ambos os tipos de utilizadores (Fig. 6). Num cenário perfeito, o diagrama não devia expor grandes discrepâncias entre as duas avaliações. No entanto, tal como vimos para o relatório escrito, algumas divergências de opiniões podem existir entre profissionais e pacientes. Este tipo de representação gráfica facilita ainda mais a leitura dessas diferenças, que são fundamentais identificar para afinar um diagnóstico das limitações e necessidades reais da pessoa com deficiência. Como mencionámos anteriormente, as discordâncias podem resultar de um erro de apreciação por parte de uma ou de ambas partes. Muitas vezes a verdade encontra-se a meio caminho entre as duas avaliações. Em qualquer caso, salientar as discordâncias tem a virtude de incentivar uma discussão em que o profissional terá todo o benefício de ouvir o ponto de vista do paciente, que por seu lado se encontrará mais valorizado e envolvido como ator no sistema de saúde.

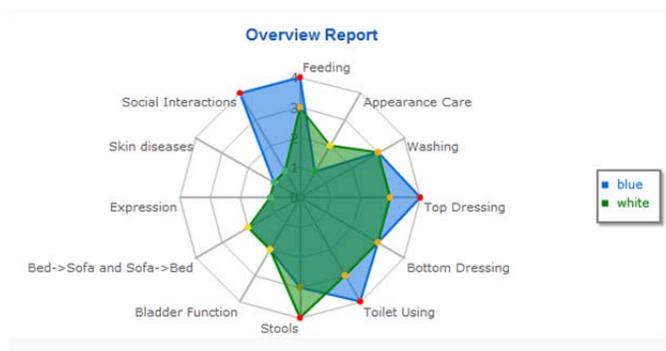


Figura 6. Representação em radar do RSP do paciente em que a auto-avaliação (azul) e a avaliação do profissional (verde) são sobrepostas para melhor salientar as concordâncias e discordâncias entre ambas as análises.

A evolução temporal da condição de saúde do paciente pode igualmente ser estudada ao longo de um largo período de tempo, através de uma representação gráfica de tipo histogramas verticais. Esta funcionalidade compila as respostas aos questionários e apresenta o nível de perturbação média do indivíduo num mês e ao longo de um ano. Este tipo de gráfico está disponível sob a forma de avaliações independentes realizadas pelo paciente vs. pelo especialista e, também, por sobreposição das duas para evidenciar a comparação entre ambas.

III. AVALIAÇÃO DA USABILIDADE

A fim de saber se a aplicação desenvolvida é de facto apropriada para os pacientes e profissionais, foi realizado um teste de usabilidade num total de vinte participantes (10 pacientes e 10 profissionais). O teste escolhido foi o SUS (*System Usability Scale*) porque permite obter, com poucas perguntas, uma medida fiável e robusta da avaliação subjetiva dos utilizadores de sistemas (boa correlação com outros testes de medida subjetiva) [22]. O SUS é um questionário baseado numa escala de Likert com cinco níveis em que os participantes têm que indicar o seu grau de concordância ou discordância a uma afirmação, de “discordo completamente” (0) a “concordo inteiramente” (4). As declarações foram as seguintes:

1. Penso que gostaria de usar esta plataforma com frequência.
2. Acho que esta plataforma é desnecessariamente complexa.
3. Penso que esta plataforma é fácil de usar.
4. Penso que irei precisar da ajuda de um especialista para utilizar esta plataforma.
5. Acho que os diferentes itens desta ferramenta estão bem organizados.
6. Penso que há demasiadas incoerências nesta ferramenta.
7. Imagino que a maioria das pessoas saberão usar esta plataforma com facilidade.
8. Acho que esta plataforma é muito pesada de utilizar.
9. Senti-me muito à vontade para usar esta ferramenta.
10. Irei precisar de aprender muitas coisas antes de poder utilizar corretamente esta plataforma.

A média dos resultados obtidos para cada declaração e cada tipo de utilizador é apresentada na Fig. 7. Após o cálculo do score ao teste SUS (soma de cada resposta multiplicado por 2,5) o valor obtido é de 85 sobre 100, para os pacientes, e de 90 sobre 100, para os especialistas. Tomadas individualmente, o score de cada afirmação é superior à média. Estes resultados quantitativos demonstram uma boa qualidade geral da aplicação relativamente à sua apropriação, tanto por parte das pessoas com deficiência, como dos profissionais. Do ponto de vista da análise qualitativa, registamos certos comentários e observações. As pessoas deficientes dizem, por exemplo, que a aplicação “é bastante explícita”. Alguns já utilizam a ferramenta para apresentar-se quando têm uma consulta com um novo especialista que não conhece ainda a condição deles. De uma forma geral, todos estão de acordo em sublinhar que o facto da aplicação ser em suporte digital e acessível por

internet aumentou o seu poder de comunicação. Os profissionais declaram também que a ferramenta permite uma “apropriação rápida” e que tem um “bom compromisso entre dados básicos e informação profissionalmente útil (é bastante exhaustiva)”. Entre as pessoas estudadas, enfermeiros e doentes utilizam regularmente a aplicação para avaliar as necessidades dos pacientes que sofrem de esclerose em placa.

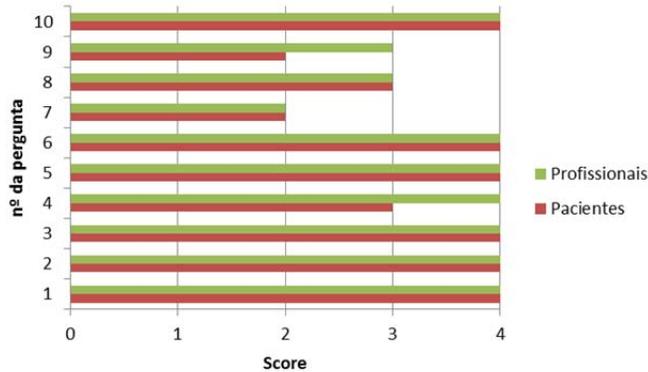


Figura 7. Resultado do score obtido às 10 perguntas do teste de usabilidade SUS para pessoas com deficiência e profissionais de saúde.

IV. CONCLUSÕES

Encontrar novos métodos para aumentar a inclusão das pessoas com incapacidade na gestão da sua própria deficiência é um assunto crítico em termos de Interação Humano-Máquina (IHM) e de Ética. Estudos anteriores sugerem que o envolvimento do paciente é fundamental para melhorar a sua qualidade de vida e que os suportes digitais podem constituir o vector essencial para induzir um impacto positivo na gestão das situações de deficiências e os decorridos das doenças crónicas [23]. Construído sobre o modelo de ETP, a plataforma Web apresentada neste artigo permite aos pacientes e profissionais de saúde partilhar informações através de um sistema de formulários, diagramas e mensagens relacionados com a avaliação da vida social e atividades diárias da pessoa deficiente. Embora a ferramenta seja extremamente acessível para qualquer usuário, garante uma recolha de dados medicamente e socialmente relevantes acerca da condição e evolução do estado de saúde e envolvimento social do indivíduo. Foi desenhada uma interface intuitiva para facilitar a sua acessibilidade por parte dos utilizadores, de modo a que o paciente seja um ator parceiro do especialista na gestão da deficiência, uma vez que a auto-avaliação das inaptidões do doente é posta em comparação com a avaliação do profissional. Uma das principais vantagens desta abordagem é o facto de a auto-avaliação ser considerada como um excelente prognóstico da condição de saúde real da pessoa [24]. Apoiado pela versatilidade do suporte digital, a possibilidade de personalizar os questionários permite ao par paciente-profissional elaborar um perfil refinado das limitações e necessidades do indivíduo.

Os resultados do teste de usabilidade mostram que a arquitetura centrada no utilizador da plataforma parece bem-sucedida. Além de fornecer um score elevado no teste de SUS (mais de 80%), quer seja por parte dos pacientes, quer dos profissionais, os comentários dos utilizadores são muito

promissores quanto ao uso da ferramenta no terreno. Globalmente, a totalidade dos participantes no estudo sente-se à vontade para utilizar a aplicação. Ademais, uma grande parte deles já adotou a ferramenta para as suas consultas médicas e nas suas atividades laborais no dia-a-dia. Este era um dos principais objetivos do projeto, ou seja, desenvolver uma ferramenta de gestão de saúde que as pessoas pudessem facilmente integrar na sua rotina quotidiana. A plataforma é também apontada como um excelente suporte para apoiar e melhorar a qualidade da discussão entre clínicos e pacientes, o que confirma a boa experiência do usuário. Os pacientes sentem-se mais confiantes quando têm toda a informação médica disponível e centralizada num lugar único fácil de consultar, em vez de uma dispersão de dados em diversos sítios e formatos [20, 25]. Os participantes declaram que uma das principais motivações para usar a plataforma é poder encontrar um largo leque de tópicos, sem se sentirem submergidos de informações. O facto dos dados estarem em suporte digital e não distribuídos numa vasta quantidade de formatos em papel, ajuda o indivíduo a recuperar facilmente a informação desejada e, ao mesmo tempo, a ignorar os recursos não lhe são pertinentes. Graças a esta estruturação estratégica da informação, fácil de encontrar, organizar e gerir, a plataforma consegue envolver os pacientes com êxito.

Apesar do uso da aplicação por uma grande população de pacientes e profissionais ter sido adiada por questões legais relacionadas com a confidencialidade dos dados médicos, a plataforma Web está pronta a ser usada em larga escala. Além disso, a outra importante dificuldade que este projeto enfrentou, foi desenhar um sistema para pessoas deficientes que não causasse um “burnout tecnológico”, um dos medos expressos por vários doentes. Considerando os resultados do teste de usabilidade, parece que a ferramenta desenvolvida conseguiu contornar este obstáculo com sucesso. A naturalidade com que os pacientes se apropriam deste sistema digital aplicado à gestão das situações de deficiências é um êxito que esperamos ser reproduzível independentemente do domínio de aplicação. Embora o projeto trate das necessidades específicas para a avaliação das situações de deficiências físicas, aborda também os requisitos gerais para promover a inclusão das pessoas com incapacidades na sociedade através das tecnologias da informação. Assim, este trabalho pretende ser um caso de estudo para demonstrar a importância da colaboração entre engenheiros informáticos e profissionais médico-sociais para aperfeiçoar o enquadramento das condições incapacitantes. Acreditamos que a ferramenta ajudará a identificar as reais necessidades das pessoas, assim como melhorará a gestão das doenças debilitantes, em que os cuidados holísticos e integrativos têm um papel crítico na qualidade de vida dos pacientes [26, 27]. Continuaremos a trabalhar com os diversos protagonistas do meio das deficiências para entender melhor a maneira como se apropriam da ferramenta e, em função disso, afiná-la no sentido de estimular ainda mais o poder participativo do paciente.

AGRADECIMENTOS

SUS foi desenvolvido no âmbito do programa de engenharia da usabilidade da Digital Equipment Co Ltd., Reading, UK.

REFERÊNCIAS

- [1] R.F. Rich, C.T. Erb, R.A. Rich (2002) Critical legal and policy issues for people with disabilities, *Journal of Health Care Law*, vol. 6, pp. 1-54.
- [2] P.C. Tang, J.S. Ash, D.W. Bates, J.M. Overhage, D.Z. Sands (2006) Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption, *J. Am. Med. Inform. Assoc.*, vol. 13, pp. 121-126.
- [3] L.S. Liu, P.C. Shih, G.R. Hayes (2011) Barriers to the adoption and use of personal health record systems. In: *iConference 2011*, Seattle, WA, USA.
- [4] R.G. Smith, A. Farquhar (2000) The road ahead for knowledge management: an AI perspective, *Artif. Intell. Mag.*, vol. 21, pp. 17-40.
- [5] A.M. Van Ginneken (2002) The computerized patient record: balancing effort and benefit, *Int. J. Med. Inf.*, vol. 65, pp. 97-119.
- [6] G. Salzano, C. Bourret (2002) Co-operation healthcare applications: models and architectures. In: *Telemedicine in Care Delivery International Symposium*, Pisa, Italy.
- [7] D. Castro (2008) Accessibility for people with disabilities. In: *Digital Quality of Life: Understanding the Personal and Social Benefits of the Information Technology Revolution 2008*, pp. 49-54, ITIF, Washington.
- [8] G. Lagger, Z. Pataky, A. Golay (2010) Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity, *Patient Education and Counseling*, vol. 79, pp. 283-286.
- [9] D.A. Guise, K.A. Kuhn (2003) Health information systems challenges: the Heidelberg conference and the future, *Int. J. Med. Inf.*, vol. 69, pp. 105-114.
- [10] P. Mendes, Y. Rybarczyk, P. Rybarczyk, D. Vernay (2013) A web-based platform for the therapeutic education of patients with physical disabilities. In: *6th International Conference of Education, Research and Innovation*, Seville, Spain.
- [11] M. Masseroli, A. Visconti, S.G. Bano, F. Pincirolì (2006) He@lthCo-op: a web-based system to support distributed healthcare co-operative work, *Computers in Biology and Medicine*, vol. 36, pp. 109-127.
- [12] D. Vernay, P. Rybarczyk, L. Gerbaud, Y. Dantal (2007) e-ESPOIRS Handi : Expression et Evaluation Stratégique et Personnalisée par Outil Informatique en Réseau des Situations de Handicap. In: *Congrès SOFMER*, Saint-Malo, France.
- [13] D. Vernay, G. Edan, T. Moreau (2001) OSE: A simple and user-friendly tool for the consultation of patients suffering from MS, *Multiple Sclerosis*, vol. 7, suppl. 1.
- [14] B. Sharrack, R.A. Hugues (1999) The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS): a new disability measure for multiple sclerosis, *Multiple Sclerosis*, vol. 5, pp. 223-233.
- [15] D. Vernay, G. Edan, T. Moreau, J.M. Visy, C. Gury (2006) OSE: A single tool for evaluation and follow-up patients with relapsing-remitting multiple sclerosis, *Multiple Sclerosis*, vol. 12, suppl. 1.
- [16] D. Vernay, L. Gerbaud, P. Rybarczyk, A. Mulliez, S. Girard, (2005) HOLE: un Outil Léger d'Evaluation du Handicap, *Ann. Readapt. Med. Phys.*, vol. 45, p. 568.
- [17] B.B. Hamilton, C.V. Granger, F.S. Sherwin (1987) A uniform national data system for medical rehabilitation. In: *Rehabilitation Outcomes: Analysis and Measurement 1987*, pp. 137-147, Brookes, Baltimore.
- [18] M.G. Stineman, A. Jette, R. Fiedler (1997) Impairment-specific dimensions within the Functional Independence Measure, *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 78, pp. 636-643.
- [19] Y. Rybarczyk, P. Rybarczyk, N. Oliveira, D. Vernay (2011) e-ESPOIR: a user-friendly web-based tool for disability evaluation. In: *11th conference of the Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe*, Maastricht, The Netherlands.
- [20] M. Jacobs, J. Clawson, E.D. Mynatt (2014) My journey compass: a preliminary investigation of a mobile tool for cancer patients. In: *CHI 2014*, Toronto, Canada.
- [21] D.L. Berry, B.A. Blumenstein, B. Halpenny, S. Wolpin, J.R. Fann, M. Austin-Seymour, N. Bush, B.T. Karras, W.B. Lober, R. McCorkle (2011) Enhancing patient-provider communication with the electronic self-report assessment for cancer: a randomized trial, *Journal of Clinical Oncology*, vol. 29, pp. 1029-1035.
- [22] J. Brooke (1996) SUS – A quick and dirty usability scale. In: *Usability Evaluation in Industry*, pp. 189-194, Taylor & Francis, London.
- [23] K.T. Unruh, M. Skeels, A. Civan-Hartzler, W. Pratt (2010) Transforming clinic environments into information workspaces for patients. In: *CHI 2010*, Atlanta, GA, USA.
- [24] G. Franek, M. Cabaj, Z. Nowak (2002) The self-assessment of health condition among elderly people, *Wiad. Lek.*, vol. 55, pp. 668-672.
- [25] H. Enquist, K. Tollmar (2008) The memory stone: a personal ICT device in health care. In: *NordiCHI 2008*, Lund, Sweden.
- [26] J. Huh, R. Patel, W. Pratt (2012) Tackling dilemmas in supporting 'the whole person' in online patient communities. In: *CHI 2012*, Austin, TX, USA.
- [27] V. Maizes, D. Rakel, C. Niemiec (2009) Integrative medicine and patient-centered care, *Journal of Science and Healing*, vol. 5, pp. 277-289.



Yves Philippe Rybarczyk é doutor em robótica pela Universidade de Evry-Val d'Essonne (França). Atualmente é diretor do Laboratório de Sistemas Inteligentes & Interativos (SI² Lab) na Universidad De Las Américas (Quito, Equador) e professor/investigador na Universidade Nova de Lisboa (FCT/UNL, Portugal).



Didier Vernay é neurologista. Recebeu o seu doutorado em medicina pela Universidade de Clermont-Ferrand (França). Atualmente é diretor do Serviço de Medicina Física e Reabilitação do Hospital Norte do CHU de Clermont-Ferrand (Cébazat, França).