



UNIVERSIDADE ABERTA

DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E DE GESTÃO

**Redes Sociais com base em dados
provenientes de Sistemas de Informação
para a Saúde**

Orientador: Professor Doutor Pedro Isaías

Mestrando: Marco António Rufino Mendes

Nº Aluno: 1002946

Mestrado em Comércio Eletrónico e Internet

Dissertação de Mestrado

Lisboa, 2013

“Society is the total network of relations between human beings. The components of society are thus not human beings but relations between them.”

Arnold Toynbee

Agradecimentos

Os meus primeiros agradecimentos são para a minha família. À minha mãe, ao meu pai, à minha irmã e restantes familiares agradeço o apoio constante que senti ao longo da realização desta investigação, quer nas palavras de incentivo quer ao abdicarem da minha participação em atividades familiares para que pudesse dedicar-me a este trabalho.

Agradeço ao Professor Doutor Pedro Isaías pelas suas orientações sempre oportunas e pela sua total disponibilidade para me apoiar sempre que necessário.

Aos meus amigos e amigas agradeço pelo apoio e por terem a paciência necessária para me ouvir e ajudar nos momentos difíceis.

Um agradecimento ao Doutor Mário Macedo pelas sugestões.

Por fim, agradeço à Doutora Isabel Rufino, à Associação Barafunda e seus colaboradores pela cedência do escritório e pela disponibilização de algumas das obras referenciadas.

A todos os que de alguma forma me apoiaram e incentivaram, muito obrigado.

Resumo

As Tecnologias de Informação e Comunicação mudaram radicalmente a nossa vida e conseqüentemente a forma como nos relacionamos. Atualmente Redes Sociais e Comunidades Virtuais são expressões comuns e utilizadas em diversos contextos, desde o contexto dos relacionamentos pessoais até aos relacionamentos profissionais, englobando uma infinidade de temas.

Se por um lado as redes sociais já existem há milhares de anos, por outro as novas tecnologias têm dado suporte a novas formas e novos modelos de comunicação e de interação, com elevado impacto na sociedade. Estas redes sociais virtuais atuais são assim locais de partilha e interação, constituindo-se, em última análise, como enormes sistemas de informação que permitem a recolha e o tratamento de dados de forma a obter mais conhecimento, em diversas áreas do saber.

A área da saúde naturalmente também se insere neste panorama, com a existência de diversas redes e comunidades virtuais nas quais os utilizadores partilham dados sobre o seu estado de saúde, gerando informações que podem, quando devidamente analisadas, levar a mais conhecimento, quer para o cidadão quer para os profissionais de saúde e meio envolvente. Neste contexto ganha cada vez mais importância o envolvimento do cidadão na gestão da sua saúde, tendo também cada vez mais notoriedade o conceito de *Personal Health Record* e a utilização das tecnologias da informação e comunicação como ferramenta essencial no processo de gestão da saúde, sobressaindo a importância das redes sociais neste processo.

Falamos assim, nesta investigação, de redes sociais baseadas em dados de sistemas de informação para a saúde, desenvolvendo e propondo uma metodologia de análise que permita, neste caso, identificar numa rede social quais as patologias que surgem mais frequentemente associadas a uma determinada patologia base.

Assim, de forma a dar corpo à metodologia proposta, foi escolhida a rede *Patients Like Me*, procurando-se a identificação de quais as patologias que mais surgem associadas à infeção do HIV na rede social analisada. Na base desta investigação está então uma revisão bibliográfica sobre a temática das redes sociais e sobre os sistemas de informação para a saúde, realizando-se e propondo-se de seguida uma metodologia de análise de redes sociais na ótica da saúde com base em técnicas de *Data Mining*.

Abstract

The Information and Communication Technologies have radically changed our lives and consequently the way we relate. Currently Social Networks and Virtual Communities are common expressions and used in many different contexts. From the context of personal to professional relationships, covering an infinity of topics.

If on one hand the social networks have existed for thousands of years, on the other hand new technologies have given support to new forms and patterns of communication and interaction with a high impact on society. These virtual social networking sites are places of sharing and interaction, becoming, ultimately, as huge information systems that allow the collection and processing of data in order to gain more knowledge in various fields of knowledge.

The health sector also naturally fits in this picture, with the existence of several networks and virtual communities in which users share information about their state of health, generating information that can, when properly analyzed, lead to more knowledge, either for citizens or for healthcare professionals and surroundings.

In this context it is becoming increasingly important the engagement of the citizen in managing their health, and also becoming more noticeable the concept of Personal Health Record and the use of information and communication technology as an essential tool in the management of health, highlighting the importance of social networks in this process.

In this research we will talk about social networks based on data from health information systems, developing and proposing an analysis methodology that allows, in this case, to identify in a social network which the pathologies that arise most often associate with a particular base pathology.

And so, in order to give substance to the proposed methodology, the network *Patients Like Me* was chosen, trying to identify the pathologies that most arise associated with HIV infection in social network analysis.

Based on this research is a literature review on the topic of social networks and information systems on health, accomplishing and then proposing a methodology for the analysis of social networks in the health perspective based on Data Mining techniques.

Palavras-chave

Redes Sociais, Redes Sociais Virtuais, Sistemas de Informação para a Saúde,
Registo Pessoal de Saúde, Registo de Saúde Eletrónico

Keywords

Social Networks, Virtual Social Networks, Health Information Systems

Personal Health Record, Electronic Health Record

Siglas e Abreviaturas

EHR - *Electronic Health Record*

HIV - *Human Immunodeficiency Virus*

KDD - *Knowledge Discovery in Databases*

MAC - *Mycobacterium Avium Complex*

OMS - *Organização Mundial de Saúde*

PHR - *Personal Health Record*

RSE - *Registo de Saúde Eletrónico*

SI - *Sistemas de Informação*

TI - *Tecnologias da Informação*

TIC - *Tecnologias da Informação e Comunicação*

WEKA - *Waikato Environment for Knowledge Analysis*

Índice de Conteúdos

AGRADECIMENTOS	I
RESUMO	III
ABSTRACT	V
PALAVRAS-CHAVE	VII
KEYWORDS	IX
SIGLAS E ABREVIATURAS	XI
ÍNDICE DE CONTEÚDOS	XIII
ÍNDICE DE ILUSTRAÇÕES	XV
ÍNDICE DE TABELAS	XVII
CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO	1
1.1 - ENQUADRAMENTO	1
1.2 - MOTIVAÇÕES.....	1
1.3 - RELEVÂNCIA E IMPORTÂNCIA DA INVESTIGAÇÃO.....	2
1.4 - QUESTÃO DE PARTIDA E OBJETIVOS	3
1.5 - DESENHO DA INVESTIGAÇÃO	4
CAPÍTULO 2 – REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	6
2.1 - ENQUADRAMENTO	6
2.2 - REDES SOCIAIS DE INDIVÍDUOS	8
2.2.1 - <i>Redes e relações</i>	9
2.2.2 - <i>Redes Sociais</i>	14
2.2.3 - <i>Potencial e Capital Social</i>	15
2.2.4 - <i>Análise de redes sociais</i>	18
2.2.5 - <i>Análise sociométrica de redes sociais</i>	21
2.2.6 - <i>Redes Sociais, Saúde e Sociedade</i>	27
2.2.7 - <i>Redes sociais virtuais</i>	29
2.2.7.1 - <i>Segurança e Privacidade nas redes virtuais</i>	32
2.2.7.2 - <i>Análise de redes sociais virtuais</i>	33
2.2.7.3 - <i>Redes Sociais virtuais na ótica da Saúde</i>	34
2.3 - SISTEMAS DE INFORMAÇÃO PARA A SAÚDE	36
2.3.1 - <i>Os sistemas de informação na prestação de cuidados de saúde</i>	40
2.3.2 - <i>O conceito de E-Health</i>	43
2.3.3 - <i>Os profissionais de saúde e as TI/SI</i>	46
2.3.4 - <i>O relacionamento e a comunicação com o utente</i>	48

2.3.5 - <i>As TIC e a relação do Utente com a saúde</i>	50
2.3.6 - <i>Electronic Health Records</i>	53
2.3.7 - <i>Personal Health Record</i>	62
CAPÍTULO 3 – ESTUDO EFETUADO	69
3.1 - ENQUADRAMENTO	69
3.2 - A REDE “PATIENTS LIKE ME”	70
3.3 - DADOS E VARIÁVEIS	73
3.3.1 - <i>A definição de variáveis</i>	73
3.3.2 - <i>Recolha e preparação dos dados</i>	73
3.4 - O PROCESSO DE <i>DATA MINING</i>	77
3.4.1 - <i>Métodos e Técnicas de Data Mining</i>	78
3.4.2 - <i>Regras de associação</i>	80
3.4.3 - <i>O Algoritmo Apriori</i>	82
3.4.4 - <i>Análise dos dados com a ferramenta WEKA</i>	83
3.4.4.1 – <i>Pré processamento dos dados</i>	84
3.4.4.2 - <i>Aplicação e análise de Regras de Associação aos dados da Rede</i>	87
3.4.4.3 - <i>Análise Geral</i>	87
3.4.4.5 - <i>Análise por Género</i>	88
3.4.4.5 - <i>Análise por Faixa Etária</i>	91
3.4.4.6 - <i>Análise por País</i>	95
3.5 - PROPOSTA DE METODOLOGIA DE ANÁLISE DE REDES SOCIAIS NA ÓTICA DA SAÚDE	97
CAPÍTULO 4 - CONCLUSÕES	101
4.1 - PRINCIPAIS CONTRIBUIÇÕES	102
4.2 – LIMITAÇÕES	103
4.3 - TRABALHOS FUTUROS	103
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	105

Índice de Ilustrações

ILUSTRAÇÃO 1 - RELAÇÃO SIMPLES (KADUSHIN, 2012)	9
ILUSTRAÇÃO 2 - RELAÇÃO DIRECIONADA (KADUSHIN, 2012)	10
ILUSTRAÇÃO 3 - REDE DIRECIONADA (IZQUIERDO & HANNEMAN, 2006)	10
ILUSTRAÇÃO 4 - RELAÇÃO SIMÉTRICA (KADUSHIN, 2012)	10
ILUSTRAÇÃO 5 - RELAÇÃO ATRAVÉS DE UM INTERMEDIÁRIO (KADUSHIN, 2012)	11
ILUSTRAÇÃO 6 - CLASSES DE ISOMORFISMO DAS TRIÁDES COM A CLASSIFICAÇÃO MAN (FAUST, 2007)	12
ILUSTRAÇÃO 7 - EXEMPLO DE BURACO ESTRUTURAL (KADUSHIN, 2012)	25
ILUSTRAÇÃO 8 - ETAPAS DO PROCESSO KDD (FAYYAD <i>ET AL.</i> , 1996)	70
ILUSTRAÇÃO 9 - PERFIL DE UTILIZADOR (BROWNSTEIN, BROWNSTEIN, WILLIAMS III, WICKS, & HEYWOOD, 2009)	72
ILUSTRAÇÃO 10 - FICHEIRO EXCEL DE PRÉ TRATAMENTO DE DADOS	74
ILUSTRAÇÃO 11 - EXCEL2ARFF CONVERTER	75
ILUSTRAÇÃO 12 - VISÃO GERAL DO FICHEIRO .ARFF	76
ILUSTRAÇÃO 13 - ALGORITMO APRIORI (AGRAWAL & SRIKANT, 1994)	83
ILUSTRAÇÃO 14 - WEKA GUI CHOOSER	84
ILUSTRAÇÃO 15 - WEKA EXPLORER	85
ILUSTRAÇÃO 16 - ESCOLHA DO ALGORITMO E DEFINIÇÃO DE VALORES	86
ILUSTRAÇÃO 17 - REGRAS DE ASSOCIAÇÃO – ANÁLISE GERAL 1	87
ILUSTRAÇÃO 18 - REGRAS DE ASSOCIAÇÃO – ANÁLISE GERAL 2	88
ILUSTRAÇÃO 19 - REGRAS DE ASSOCIAÇÃO – ANÁLISE POR GÉNERO 1	89
ILUSTRAÇÃO 20 - REGRAS DE ASSOCIAÇÃO – ANÁLISE POR GÉNERO 2	90
ILUSTRAÇÃO 21 - REGRA DE OCORRÊNCIA DE SARCOMA DE KAPOSÍ	90
ILUSTRAÇÃO 22 - REGRA DE OCORRÊNCIA DE LINFOMA NON-HODGKIN'S	90
ILUSTRAÇÃO 23 - REGRA DE OCORRÊNCIA DE HIPERTENSÃO	91
ILUSTRAÇÃO 24 - REGRA DE OCORRÊNCIA DE TUBERCULOSE	91
ILUSTRAÇÃO 25 - REGRAS DE OCORRÊNCIA DE TRANSTORNO DEPRESSIVO MAIOR E TRANSTORNO BIPOLAR	91
ILUSTRAÇÃO 26 - REGRAS DE OCORRÊNCIA DE DIABETES TIPO 2	91
ILUSTRAÇÃO 27 - REGRAS DE OCORRÊNCIA DE MAC	91
ILUSTRAÇÃO 28 - REGRAS DE ASSOCIAÇÃO – ANÁLISE POR FAIXA ETÁRIA	92
ILUSTRAÇÃO 29 - REGRAS DE ASSOCIAÇÃO – ANÁLISE POR FAIXA ETÁRIA – OCORRÊNCIA DE EPILEPSIA	94
ILUSTRAÇÃO 30 - REGRAS DE ASSOCIAÇÃO – ANÁLISE POR FAIXA ETÁRIA – OCORRÊNCIA DE TUBERCULOSE	94
ILUSTRAÇÃO 31 - REGRAS DE ASSOCIAÇÃO – ANÁLISE POR FAIXA ETÁRIA – OCORRÊNCIA DE DIABETES TIPO 2	94
ILUSTRAÇÃO 32 - ANÁLISE POR FAIXA ETÁRIA – DOENÇAS MAIS FREQUENTES	95
ILUSTRAÇÃO 33 - ANÁLISE POR PAÍS – DOENÇAS MAIS FREQUENTES - USA	95
ILUSTRAÇÃO 34 - ANÁLISE POR PAÍS – DOENÇAS MAIS FREQUENTES – USA-2	96
ILUSTRAÇÃO 35 - ANÁLISE POR PAÍS – DOENÇAS MAIS FREQUENTES – REINO UNIDO	96
ILUSTRAÇÃO 36 - ANÁLISE POR PAÍS – DOENÇAS MAIS FREQUENTES – CANADA	96

ILUSTRAÇÃO 37 - ANÁLISE POR PAÍS – DOENÇAS MAIS FREQUENTES – AUSTRÁLIA, ÁFRICA DO SUL E FILIPINAS..... 96

Índice de Tabelas

TABELA 1 - TI/SI - DIFERENÇAS ENTRE HOSPITAIS E CENTROS DE SAÚDE (MENDES, 2013)	38
---	----

Capítulo 1 - Introdução

1.1 - Enquadramento

A presente investigação insere-se essencialmente em duas áreas, as novas tecnologias de informação e a saúde, mais propriamente a área das redes sociais e a área dos sistemas de informação para a saúde, sendo o seu tópico as “Redes Sociais com base em dados provenientes de Sistemas de Informação para a Saúde”. Esta temática baseia-se no fato de as chamadas novas tecnologias de informação terem vindo a ser cada vez mais integradas em todas as áreas de atividade humana, não sendo a área da saúde uma exceção. No entanto, sendo esta uma investigação sobre redes sociais, e também sobre sistemas de informação para a saúde, impõe-se, para além da abordagem das redes sociais virtuais, também uma visão das redes sociais de indivíduos no seu sentido sociológico, ou seja, focando-se para além da vertente tecnológica a vertente social das redes e o impacto destas na área da saúde.

O cruzamento de TI com a temática da saúde permite olhar para a saúde de forma diferente do olhar tradicional. Assim, tem-se assistido a uma união cada vez maior entre novas formas de comunicação e sistemas de saúde, promovendo-se mais acessibilidade e integração. Por outro lado a sociedade e os atores dos sistemas de saúde também têm vindo, cada vez mais, a criar expectativas na utilização das novas tecnologias, não só no contexto médico e hospitalar mas também no contexto social, onde as novas tecnologias e novas formas de comunicação têm possibilitado o surgimento de redes de apoio e comunidades de partilha de informação entre pessoas com interesses comuns na área da saúde. Torna-se assim necessário, como nos refere Espanha (2013), compreender os traços das TIC no campo da saúde, quais as mudanças e o sentido das tendências, sendo que as mudanças foram muitas e ainda não sabemos o que isso pode significar.

1.2 - Motivações

A prestação de cuidados de saúde é um tema com bastante importância na sociedade em geral, pelo impacto que tem na vida de cada cidadão. Por um lado tem havido uma maior exigência dos utentes dos serviços de saúde em relação à qualidade dos serviços, por outro lado a evolução das tecnologias de informação e a sua integração no universo da saúde e nos serviços prestados neste âmbito tem tido um constante desenvolvimento, quer a nível hospitalar quer a nível social, com o cidadão a ser cada vez mais participante nos seus processos clínicos, nomeadamente através das redes sociais. Deste modo há cada vez mais um sentido de modernização tendo em vista a melhoria do acesso e da qualidade dos serviços de

saúde. Assim, a análise de redes sociais com base em dados provenientes de sistemas de informação para a saúde surge como grande motivação para a investigação, na perspetiva de melhorar o processo de comunicação e partilha de informação entre o cidadão e os sistemas de saúde, levando a uma evolução dos cuidados de saúde.

1.3 - Relevância e Importância da investigação

A temática das redes sociais tem estado cada vez mais na ordem do dia, principalmente na perspetiva de serem atualmente um meio de comunicação preferencial, onde encontramos abordagens a quase todos os assuntos, de forma personalizada ou generalista, e permitindo diversificadas interações. Para além de todas as utilizações destes meios para fins empresariais, comerciais, políticos, também a área da saúde tem bastantes benefícios com a utilização destas redes sociais, pois permitem estudar e analisar possibilidades de acompanhamento mais personalizado de doentes/utentes, para além de poderem permitir estudar problemas numa dada comunidade, mais facilmente visíveis na rede como um todo do que através de comunicações aos profissionais de saúde.

Numa outra perspetiva os sistemas de informação são um dos principais apoios na prestação dos cuidados de saúde, sendo que quanto melhores forem esses sistemas melhores serão os serviços prestados. Por outro lado, a qualidade dos serviços prestados é um fator de bem-estar da sociedade em geral, apesar de, como nos diz McCarthy (2012), embora tenhamos feito grandes descobertas e aumentado as capacidades da medicina, não estamos necessariamente a ficar mais saudáveis.

Os sistemas de informação para a saúde podem ser, quando corretamente desenvolvidos e utilizados, a chave para a resolução de questões complexas, particularmente numa área sensível como a saúde, promovendo uma integração de todos os envolvidos no processo de cuidados de saúde, de forma a permitir mais eficiência e eficácia nos serviços prestados e levando ao aumento do conhecimento estratégico nesta área.

A análise de redes sociais com base em dados de sistemas de informação para a saúde poderá ter um impacto bastante positivo no fluxo das informações, permitindo também informações mais completas e de maior qualidade, essenciais para tomadas de decisão. Poderá também, por outro lado, ser uma forma de desenvolvimento de modelos de análise que possibilitem conhecer, por exemplo, correlações entre patologias ou *clusters* de doentes com determinado grau de proximidade e ligações de parentesco, numa perspetiva de otimizar a partilha de

informação entre unidades de prestação de cuidados de saúde, o ensino e a investigação científica.

Para além do já referido, o potencial das redes sociais na ótica da saúde pode promover mais apoio e mais informação importante, quer para os cidadãos quer para pessoal médico, quer também para os serviços administrativos e indústrias envolvidas nestes serviços levando a um aumento de recolha e partilha de informação.

Assim, a temática que suporta esta investigação pode ser relevante na medida em que se poderá obter mais conhecimento, com base em informações e dados partilhados em rede, tais como históricos clínicos, correlações e informações clínicas personalizadas, que poderão apoiar o planeamento e a prestação de melhores cuidados de saúde e capacidade de resposta, aumentando a acessibilidade aos dados clínicos, promovendo serviços mais eficientes e uma melhor comunicação entre os cidadãos e os sistemas de saúde.

1.4 - Questão de Partida e Objetivos

Com base no tema da presente investigação foi efetuado um levantamento do panorama atual das redes sociais na ótica da saúde, verificando-se a existência de várias comunidades virtuais que se debruçam sobre esta temática e nas quais cada utilizador/paciente pode obter e partilhar informações, tais como condições clínicas e patologias, tratamentos e/ou reações a medicamentos, nomeadamente através da utilização de fóruns e da partilha de um perfil de utilizador que contém as informações clínicas de cada paciente registado na rede.

Assim, após a escolha e análise de uma rede social para a saúde surgiram diversas possibilidades de análise da mesma, de entre as quais se escolheu a análise de quais as doenças mais frequentemente associadas a uma dada patologia, sendo neste caso escolhida como patologia base a infeção com o HIV.

Deste modo coloca-se como central nesta investigação a seguinte questão:

Aferir da possibilidade de desenvolvimento de uma metodologia de análise de uma rede social, na ótica da saúde, que permita saber quais as patologias mais frequentemente associadas à infeção do HIV.

Então, e após o exposto, o projeto de investigação aqui apresentado tem, com vista a dar resposta à questão anteriormente formulada, os seguintes objetivos:

- Determinar a existência, na rede, de pacientes infetados com o HIV, como condição clínica primária, e que tenham simultaneamente outras doenças associadas.

- Através de uma metodologia de análise, utilizando técnicas de Data Mining, identificar padrões e/ou quais as doenças mais frequentemente associadas ao HIV.

Como segunda questão de investigação, propõe-se a generalização da metodologia a qualquer rede social, permitindo saber as patologias associadas a determinada doença. Faz-se assim a generalização da metodologia a outras possíveis situações.

1.5 - Desenho da Investigação

No sentido de atingir os objetivos já referidos e tendo em consideração a análise, em particular, de uma rede social na ótica da saúde, a metodologia, a seguir nesta investigação, envolverá essencialmente o método indutivo, embora seja necessário recorrer também ao método dedutivo e a um enquadramento teórico, nomeadamente ao estudo de investigações relacionadas, procurando-se estudos, estatísticas e documentação já existente acerca do tema. A utilização dos métodos evolui consoante o trabalho desenvolvido e a dominância de um em relação ao outro dependerá dos dados e da pesquisa efetuada.

Considera-se o método indutivo o método adequado dado que a realidade da problemática em análise não pode ser estudada com base só na literatura existente, sendo que a sua compreensão necessita obrigatoriamente de uma análise de toda a sua envolvente, fazendo-se uma observação dos fatos. O enquadramento teórico prende-se com a especificidade da questão central desta investigação, que pressupõe, à partida, uma revisão bibliográfica aprofundada sobre os temas envolvidos, procurando explicar-se os fatos existentes, de forma independente, sendo assim um guia nos caminhos a percorrer durante a investigação.

Em termos de Estratégia de investigação, será construído um modelo através de uma ferramenta de *Data Mining* e uma Base de Dados, de forma a validar o referido modelo, sendo as entidades alvo da investigação os utilizadores/pacientes da rede, e a conseqüente análise do seu perfil clínico. É assim selecionada para análise toda a população de pacientes da rede com HIV, como primeira condição clínica, e com outras doenças paralelas, sendo que a análise dos dados envolverá diferentes etapas, sendo elas a recolha e preparação dos dados, a sua exploração e a análise de relações e tendências. A análise dos dados obtidos será o aspeto fundamental desta investigação, pois só assim será possível encontrar as respostas às questões colocadas.

Assim, e após um enquadramento à investigação, será no capítulo 2 elaborada uma revisão bibliográfica sobre a temática das redes sociais de indivíduos, bem como os seus modelos e métodos de análise e uma revisão bibliográfica relativa aos sistemas de informação para a

saúde, focando-se o registo eletrónico de saúde e o registo pessoal de saúde. No terceiro capítulo será abordada a metodologia de análise de uma rede social na ótica da saúde, havendo lugar à análise e exploração dos dados obtidos da rede. Por fim, no quarto capítulo serão abordadas as conclusões obtidas no âmbito da investigação.

Consideram-se também fundamentais no desenho desta investigação as questões éticas, dado que o tema em questão envolve dados clínicos de pacientes de uma rede social. Assim, em nenhum momento há qualquer identificação de qualquer paciente estudado, procurando-se também não causar qualquer tipo de dano quer à rede quer aos utilizadores.

Capítulo 2 – Revisão bibliográfica

2.1 - Enquadramento

Na elaboração desta investigação cruzam-se duas temáticas que à primeira vista não são imediatamente associadas, as redes sociais e os sistemas de informação para a saúde, no entanto procura-se aqui obter perspetivas sobre estes temas, de forma a fazer um enquadramento dos mesmos e a poder perceber como estes se entrecruzam.

As pessoas, organizações, instituições, países e qualquer unidade social que se possa imaginar, não estão uniformemente relacionadas umas com as outras, mas tendem a estar em grupos ou conjuntos. Segundo D'Andrea *et al.* (2010) as relações sociais e o trabalho em rede são componentes chave da vida humana, sendo atualmente o termo *Networking*, ou a colaboração em rede, bastante proferido em inúmeros contextos e estando a sua vivência presente como nunca nas nossas vidas, de forma bastante enraizada e sem que muitas vezes tenhamos consciência disso. Tanto assim é que, exemplificando, como nos diz Kadushin (2012), atualmente já ninguém vai mais simplesmente a uma festa, vai para uma rede.

A temática das redes sociais e a sua discussão é bastante vasta, dado que estas são utilizadas em variados domínios, contribuindo para uma visão multidisciplinar deste tema. Assim, e de acordo com Meneses & Sarriera (2005), já não é suficiente um olhar unidirecional mas sim uma diversidade de perspetivas que contribuem para a configuração das redes sociais, numa aproximação cada vez maior à realidade. Podemos assim, deste modo, encontrar pesquisas e desenvolvimentos acerca das redes sociais na Matemática, na Física, na Antropologia, na Sociologia, na Psicologia ou na saúde.

Por outro lado, a área da saúde é atualmente, em termos de tecnologias de informação, uma área com bastante visibilidade e impacto na sociedade, sendo que as TI/SI têm tido um papel fundamental nas transformações a que este setor de atividade tem assistido, levantando grandes desafios e levando a um aumento de interesse cada vez maior.

De fato, como refere Nascimento (2011), nos últimos anos, poucos terão sido os setores da sociedade que viveram, no domínio das tecnologias e dos sistemas de informação, transformações tão significativas como as que foram sentidas no setor da saúde. O mesmo autor refere também que tem sido criado um consenso sobre o fato de o ritmo das mudanças nesta área não ter tendência para abrandar, antes pelo contrário, sendo assim o setor da saúde aquele em que, num futuro mais próximo, se sentirá o impacto mais significativo. Por outro lado, estas mudanças são, à escala global, vistas como inevitáveis, tendo como pano de fundo

a complexidade resultante do fato de os sistemas de informação potencialmente terem de dar resposta a questões e desafios clínicos da sociedade atual.

A modernização e evolução das entidades dos serviços de saúde está em pleno e contínuo desenvolvimento, tendo as tecnologias e sistemas de informação um papel fulcral nesta área, na medida em que estão a levar a mudanças enormes, quer nas práticas das organizações de saúde quer nos modelos de comunicação entre os profissionais e os utilizadores dos serviços. Por outro lado, a maior e melhor utilização das TIC é consensualmente uma das estratégias de resposta à questão da sustentabilidade global dos sistemas de saúde (Cunha, 2011).

Os sistemas de informação têm cada vez mais um papel relevante no que respeita aos serviços e cuidados de saúde, sendo uma importante ferramenta em termos clínicos, administrativos e de gestão e tendo essencialmente, em última análise, a função de melhorar a qualidade dos serviços prestados e aumentar o conhecimento.

Enquadram-se aqui duas abordagens relativas às melhorias e valor acrescentado suportados pelas TI/SI na saúde. Primeiro a de Nóbrega (2011) que refere que a atividade hospitalar é bastante diversificada e complexa, a qual exige métodos alinhados com os sistemas de informação que acresçam valor ao conhecimento técnico e deem maior independência e qualidade na criação de conhecimento, sendo que as tarefas puramente rotineiras podem ser executadas pelos sistemas de informação, libertando as pessoas para funções de controlo e acompanhamento.

Depois a de Pereira (2011) que foca a questão do valor oferecido à organização de cuidados de saúde pelas TI/SI, defendendo que estas melhoram o controlo sobre o que é realizado, por quem e em que momento, tornam as operações mais eficientes, facilitando o acesso a informação atualizada necessária para a realização de tarefas, permitem a criação de alertas que evitam o erro na prestação dos cuidados, evitando enganos penosos para os utentes e, por fim, permitem a obtenção de indicadores de gestão e de qualidade dos cuidados, impossíveis de conseguir de outra forma.

Assim, tal como nos indicam Teixeira & Rocha (2009) a implementação de sistemas de informação deve implicar mudança nas pessoas e nos processos, sendo as mudanças para melhor, mais rápido ou mais barato. No caso dos sistemas de informação para a saúde qualquer uma das perspetivas é de extrema importância.

É, deste modo, bastante importante uma discussão destas temáticas pois serão elas que levarão a mais conhecimento, indispensável para o desenvolvimento de mais e melhores

sistemas, contribuindo também para um melhor desempenho dos profissionais de saúde, aumentando o seu conhecimento. Neste âmbito enquadra-se também a necessidade de juntar aos sistemas de informação novas tecnologias de apoio à decisão, de forma a assegurar mais rigor e qualidade nos serviços. Por outro lado, é importante também o debate sobre as dificuldades e limitações existentes nesta área, apostando-se num modelo de gestão adequado. É assim necessária uma reflexão e uma correta identificação de processos e necessidades para que seja possível o desenvolvimento de soluções tecnológicas efetivamente proveitosas e o planeamento estratégico de sistemas de informação para a saúde, pois de acordo com Teixeira & Rocha (2009) a introdução de sistemas apenas traz benefícios se a sua implementação melhorar processos essenciais.

Segundo Nascimento (2011) a reflexão necessária sobre os SI na saúde prende-se sobretudo com a alteração dos paradigmas, sendo a transformação qualitativa identificada como o grande desafio. Segundo este autor, não menos importante é a questão de identificar um rumo para todo este desenvolvimento que nos leve a um destino esperado, sendo na sua opinião possível definir quer o destino quer os passos essenciais para o alcançar.

2.2 - Redes Sociais de Indivíduos

Atualmente, a imprensa e a Internet, ela própria base de inúmeras redes sociais, têm sido inundadas com textos e abordagens várias sobre redes sociais, e embora em certa medida pareça que estamos a falar de algo relativamente recente, a verdade é que as redes sociais têm sido o cerne da sociedade humana, desde que eramos caçadores e coletores. Há milénios que somos colaboradores em rede, vivendo unidos pelas relações entre elementos e pela dependência uns dos outros (Kadushin, 2012). Esta visão é defendida por Kadushin na medida em que as relações familiares e o parentesco são redes sociais, sendo os locais onde vivemos redes de obrigações e de relações. Reforçando a ideia podemos referir que também nos dias de hoje, para além das relações familiares e de parentesco, nas sociedades todos dependem de todos, seja para ver o correio quando estamos ausentes ou para recomendar um bom restaurante (Kadushin, 2012).

Assim, a novidade no que respeita a redes sociais é o modo sistemático de como se fala delas, de as representar e analisar e de como estão relacionadas com contextos sociais mais formais tais como organizações e governos. Um dos seus aspetos interessantes é que a colaboração e o trabalho em rede, ao mesmo tempo que parecem familiares e acessíveis, também têm ainda algo de misterioso.

2.2.1 - Redes e relações

De forma simples e precisa podemos definir uma rede como um conjunto de relacionamentos. Esta contém um conjunto de objetos, ou nós, e uma descrição da relação entre eles (Kadushin, 2012).

De forma mais desenvolvida, e segundo Izquierdo & Hanneman (2006), uma rede é um conjunto de atores, também designados por agentes, nós, nodos, pontos ou vértices, os quais podem ter relacionamentos, também designados por conexões, arestas, vínculos ou ligações, uns com os outros, sendo que as redes podem ter muitos ou poucos atores e vários tipos de relacionamentos entre os pares de atores.

Uma questão bastante importante nas redes e na sua definição é o fato de as várias designações para um mesmo objeto derivarem, muitas vezes, da origem e do foco da análise tendo em conta a área da ciência envolvida.

Como vimos anteriormente redes envolvem relações. Assim, podemos de acordo com Kadushin (2012) verificar nas relações em redes a existência de um aspeto bastante relevante, ou seja, o tipo de relacionamento entre os nós.

Assim, no contexto das relações nas redes podemos observar que a rede e a relação mais simples é uma díade, ou seja, um conjunto de dois nós, nó 1 e nó 2, por exemplo, e uma relação que os liga, sendo que esta relação pode ser, de acordo com Kadushin (2012), não direcionada, direcionada e mutual. Também Faust (2007) foca a questão das díades, referindo-as como estando numa de três classes de isomorfismo, (1) mútuas (M), (2) assimétricas (A) ou (3) nulas (N), sendo que muitas vezes se utiliza a classificação MAN, derivada das iniciais das classes, para classificar as díades. Nesta ótica, redes inteiras consistem em inúmeras díades, o bloco básico de construção de redes.

Um exemplo de uma rede e relação simples podem ser duas pessoas que estão na mesma sala, sendo que se o nó 1 está na mesma sala que o nó 2 então o nó 2 está na mesma sala que o nó 1. Segundo Kadushin (2012) esta é uma relação simples e não-direcional.



Ilustração 1 - Relação simples (Kadushin, 2012)

Estamos assim na presença de laços que representam uma coocorrência, copresença ou ligações entre um par de atores, como por exemplo uma relação do tipo “ser irmão de” (Izquierdo & Hanneman, 2006).

No entanto, a relação também pode ser direcionada, ou assimétrica, na qual, por exemplo, o nó 1 gosta do nó 2.



Ilustração 2 - Relação Direcionada (Kadushin, 2012)

De acordo com Izquierdo & Hanneman (2006) a relação direcionada tem origem num ator fonte, alcançando um ator alvo, como por exemplo uma relação do tipo “ser pai de”. No entanto, segundo os mesmos autores, as relações direcionadas podem ser recíprocas, nas quais A liga a B e B liga a A.

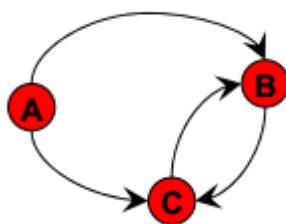


Ilustração 3 - Rede direcionada (Izquierdo & Hanneman, 2006)

Neste âmbito, Kadushin (2012) refere-nos que além da direcionalidade, ou da falta dela, as relações podem ser mais do que a partilha de todos os atributos ou estar no mesmo lugar ao mesmo tempo, podendo haver um fluxo entre os objetos ou nós. O nó 1 gostar do nó 2 e vice-versa, por exemplo, pode levar a um fluxo, a uma troca de presentes, sendo que fluxos e intercâmbios são bastante importantes na teoria das redes.

Surge assim a relação simétrica, na qual, seguindo o exemplo anterior, o nó 1 e o nó 2 gostam um do outro, sendo assim mutual. Esta relação é similar à relação simples, diferindo no entanto no fato de a relação simétrica ter uma valência ou um fluxo entre os nós.



Ilustração 4 - Relação simétrica (Kadushin, 2012)

Segundo o raciocínio de Kadushin (2012) a mutualidade é uma questão complicada pois redes mútuas tendem a ser limitadas. Por outro lado, um vínculo prevalente entre díades é anti-

simétrico, sendo Pai e Filho, Patrão e Empregado alguns exemplos. Ou seja, a relação é, por definição, diferente, dependendo da perspectiva.

O autor refere ainda que pode existir o tipo de relação em que há mais do que um tipo de ligação entre os nós. Esta ideia é também defendida por Izquierdo & Hanneman (2006) quando referem que redes que representam um único tipo de relação entre atores são chamadas de simplex, enquanto que aquelas que representam mais de um tipo de relação são designadas de multiplex. Seguindo os exemplos dados, se o nó 1 e o nó 2 estão na mesma sala e simultaneamente gostam um do outro, então é uma relação multiplex.

De certa maneira esta lista de conceitos de relações entre pares de nós parece estar, em termos lógicos, completa, no entanto também podemos considerar uma rede entre pares, atuando por meio de um nó intermediário.

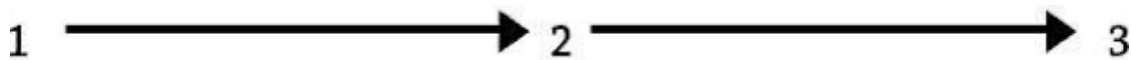


Ilustração 5 - Relação através de um intermediário (Kadushin, 2012)

Nesta relação o nó 1 está ligado ao nó 3 via nó 2, sendo esta relação direcional e não recíproca. Pode também ser, ou não, uma relação transitiva, ou seja, uma relação na qual o nó 1 tem um laço com o nó 2 e o 2 um laço com o nó 3, sendo que então o nó 1 tem um laço com o nó 3, estando assim os três nós diretamente ligados (Izquierdo & Hanneman, 2006).

Utilizando o exemplo da ilustração 5, se o nó 1 gosta do nó 2 e o nó 2 gosta do nó 3, então a relação é transitiva. Relações transitivas são mais comuns em hierarquias, na qual o nó 1, por exemplo, passa uma mensagem ao nó 2, que por sua vez a encaminha para o nó 3 (Kadushin, 2012).

Com as relações através de intermediários entram em cena duas questões fulcrais nas redes. A primeira é a questão da distância entre nós, podendo-se descrever a distância entre os pares de nós da rede em termos de número de passos ou ligações entre eles. No caso da relação da ilustração 5 existem, obviamente, dois passos entre o nó 1 e o nó 3.

A segunda questão é a questão das tríades, e as relações entre conjuntos de três nós da rede, sendo estas já uma introdução a um verdadeiro sistema social.

Deste modo, partindo do exposto anteriormente sobre os tipos de relação numa rede, e segundo Faust (2007), existem dezasseis configurações possíveis de relações em tríades, tal como exemplifica a ilustração seguinte:

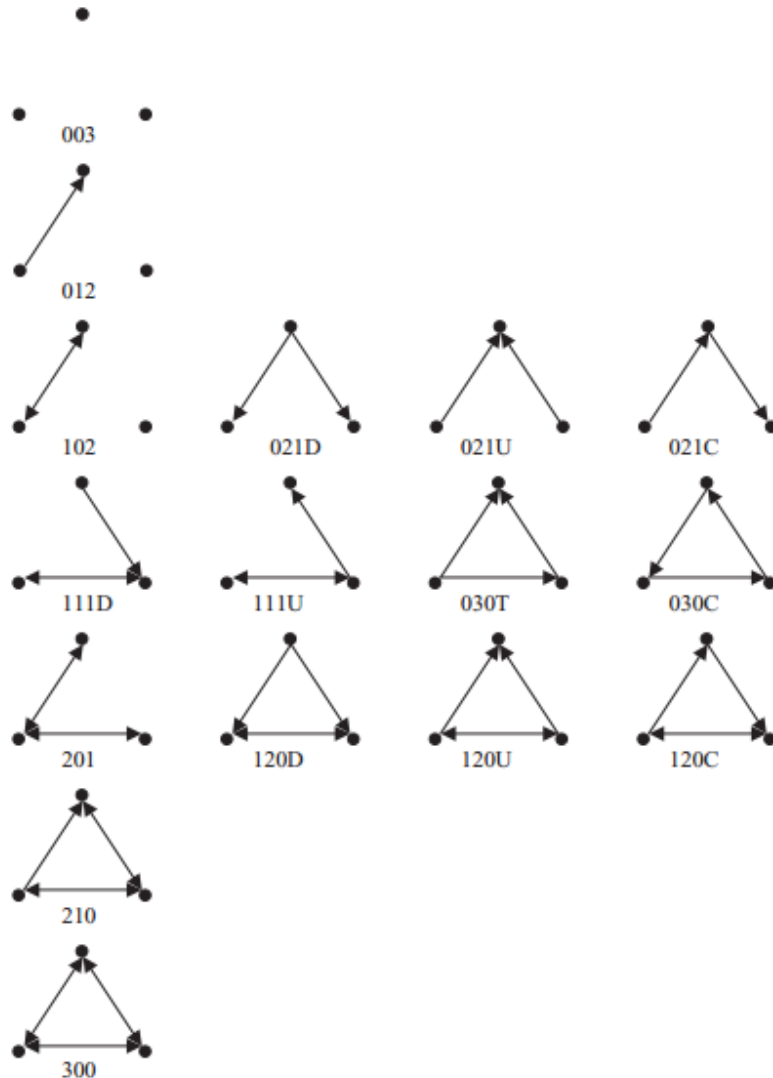


Ilustração 6 - Classes de isomorfismo das tríades com a classificação MAN (Faust, 2007)

Interpretando a ilustração podemos observar que temos um conjunto de três dígitos, sendo que o primeiro indica o número de díades mútuas na tríade, o segundo indica o número de díades assimétricas e o terceiro indica o número de díades nulas, ou seja, aquelas em que não existe ligação entre pares. O quarto caractere, U, D, C, ou T, relativo à direção, quando está presente tem a função de distinguir tríades com configurações idênticas, por exemplo ambas as do tipo “030“, sendo uma transitiva e a outra cíclica.

Cada uma destas configurações presente numa rede social pode dar percepções importantes sobre a própria rede e sobre os atributos globais de toda a rede, incluindo a densidade e a prevalência de mutualidade nas díades e a transitividade, ou falta dela, nas tríades (Faust, 2007).

Kadushin (2012) refere que as configurações 111D e 111U devem ser mais frequentes numa rede social, exemplificando com o fato de amigos chegados estarem mais de acordo quanto a um terceiro elemento do que amigos não tão próximos.

Por outro lado, várias propriedades importantes das redes sociais são triádicas, como a transitividade, sendo que a densidade da rede e a distribuição das díades mutuas, assimétricas ou nulas, podem explicar a maior parte da variância na distribuição de tríades em redes sociais (Faust, 2007).

Neste contexto é importante também considerar o ambiente social em que ocorrem os relacionamentos entre díades e tríades, pois Kadushin (2012), referindo os relacionamentos como um papel, ou uma posição, considera que nos ambientes de relações sociais existem basicamente dois tipos de relacionamento.

Em primeiro lugar existem aqueles relacionamentos que são ordenados pelo sistema social, com nomes bastante específicos, geralmente nomes de parentesco, como mãe, pai, filhos, tias, tios e primos, ou posições organizacionais, tais como patrão-trabalhador. Estas relações são, segundo Kadushin (2012), tipicamente assimétricas. Em segundo lugar existem os relacionamentos mais genericamente designados por amigos, vizinhos, conhecidos ou colegas de trabalho, que são, na generalidade, simétricos.

Nota o referido autor que a designação do papel, ou da posição, especialmente as de parentesco, tal como “Pai”, em geral especificam não só o significado do papel mas também o conteúdo da relação, isto é, obrigações mútuas ou comportamentos esperados, no caso do exemplo citado, do “Pai” para com a designação “Filho”.

Podemos também enquadrar aqui a visão de Izquierdo & Hanneman (2006) quando defendem que os laços e as ligações entre atores podem ter várias forças e pesos, sendo que, na sua perspetiva, estas forças podem considerar a presença ou ausência de uma ligação, a representação de uma ligação positiva ou negativa ou também a força, maior ou menor, da ligação.

2.2.2 - Redes Sociais

Dado o contexto das relações de sociabilidade nas redes surgem então as “Redes Sociais”, sendo que vários autores têm dado diversas e diferentes definições para este conceito, focando sobretudo a componente relacional das mesmas. Vejamos de seguida algumas dessas definições.

Mercklé (2004) afirma que uma rede social pode ser definida como um conjunto de unidades sociais e as relações que estas unidades sociais mantêm umas com as outras, direta ou indiretamente, por meio de cadeias de diferentes comprimentos. Segundo o autor, estas unidades sociais podem ser indivíduos, grupos informais de indivíduos ou organizações mais formais, como empresas ou países e as relações entre os elementos podem ser de natureza extremamente diversa, incluindo transações monetárias, trocas de bens e serviços e transmissão de informação.

Sluzki (1997, p. 41) define uma rede social como “a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas, ou define como diferenciadas da massa anónima da sociedade”.

Meneses & Sarriera (2005) definem as redes sociais como um sistema aberto, em permanente construção, que se constrói individual e coletivamente, utilizando o conjunto de relações de uma pessoa e de um grupo, sendo fontes de reconhecimento, de sentimento de identidade, do ser, da competência, da ação. Montero (2003) refere também, neste contexto, a questão do fortalecimento, no sentido em que este é um processo mediante o qual os membros de uma comunidade desenvolvem conjuntamente capacidades e recursos, de forma comprometida e consciente, levando estes últimos fatores ao desenvolvimento de uma identidade social expressada no sentido de pertença e apego à comunidade.

Numa outra visão, sendo as redes sociais sistemas relacionais, falamos de redes sociais pessoais quando pensamos em redes definidas pelos indivíduos; falamos de redes sociais de famílias quando colocamos a família como sistema central; falamos de redes primárias quando nos reportamos a vínculos informais entre familiares, amigos, colegas de trabalho ou de estudo e vizinhos; falamos de redes secundárias quando o quadro de relações é formal e institucional. A todas estas expressões de rede social está associado o suporte social, sendo as redes relacionais a sua principal fonte (Guadalupe, 2012).

Torna-se assim importante perceber estas dinâmicas, isto é, o que envolvem e quais os seus princípios.

Neste sentido Kadushin (2012) identifica quatro grandes pontos sobre o que envolve as redes sociais e as pesquisas associadas:

- ✓ Estar conectado;
- ✓ Redes como mapas de informação;
- ✓ Líderes e seguidores;
- ✓ Redes como canais;

Também Fontes & Portugal (2013) identificam quatro princípios fundamentais na teoria das redes sociais:

- ✓ Os atores e as suas ações são vistos como interdependentes e não como unidades independentes e autónomas;
- ✓ Os laços relacionais entre atores são canais onde circulam fluxos de recursos (materiais e imateriais);
- ✓ Os modelos de redes centrados nos indivíduos concebem as estruturas de relações como meios que configuram oportunidades ou constroem a ação individual;
- ✓ Os modelos de redes conceitualizam a estrutura (social, económica, política, etc.) como padrões constantes de relações entre atores;

Assim, no quadro das relações sociais e da interação entre pessoas numa rede social, está também bastante vincada a questão do comportamento resultante dessa mesma interação e o peso das estruturas sociais nas interações, sendo que, numa perspetiva sociológica, a maior parte dos sociólogos admite que o comportamento e as opiniões dos indivíduos dependem das estruturas em que estes estão inseridos (Fontes & Portugal 2013).

2.2.3 - Potencial e Capital Social

Wasserman & Faust (1994) afirmam que o fato de vários investigadores, de diversas disciplinas, descobrirem, quase ao mesmo tempo, a perspetiva das redes sociais não é surpreendente, dadas as suas potencialidades e a capacidade de resposta que dão a diferentes problemas em diferentes domínios.

As redes que incluem grupos de autoajuda, associações de moradores, de utentes, de pais, organizações de solidariedade social, grupos recreativos ou culturais, têm um papel cada vez mais relevante no desenvolvimento da participação dos cidadãos na construção da comunidade, na defesa dos seus direitos e na procura de soluções para os seus problemas (Fazenda, 2012).

Sluzki (1996, citado por Fazenda, 2012, p. 234) identifica como funções das redes junto do indivíduo:

- ✓ Companhia social baseada em afinidades afetivas ou de interesses;
- ✓ Apoio emocional em situações de stress ou isolamento;
- ✓ Aconselhamento para resolução de problemas;
- ✓ Regulação de comportamentos;
- ✓ Ajuda material e prestação de serviços;
- ✓ Acesso a novos contatos para expansão da rede;

As ligações e relações estabelecidas numa rede social podem ser bastante úteis, sendo disso exemplo o acesso a recursos valiosos tais como ofertas de emprego sugeridas por amigos, obter ajuda para problemas ou recomendações. Sobre esta temática Mouw (2006) defende que o efeito das características de amigos, conhecidos, ou grupos sobre os resultados individuais pode ser chamado de capital social, mais propriamente capital social em rede. Ou seja, são recursos da rede que não possuímos mas aos quais temos acesso através de amigos e conhecidos.

O conceito de capital social tem muito em comum com o conceito de rede. O seu sucesso tem sido notável e tornou-se, tal como o conceito de rede, uma ideia “na moda” (Fontes & Portugal, 2013). No entanto o conceito não é novo e já Bourdieu (1986) definia capital social como o conjunto de recursos, efetivos ou potenciais, relacionados com a posse de uma rede durável de relações, mais ou menos institucionalizadas, de interconhecimento e de reconhecimento. Defende Bourdieu que o volume do capital social possuído por um determinado agente depende do tamanho da rede de ligações que mobiliza e do volume de capital económico, cultural e/ou simbólico possuído por cada um dos agentes a quem está conectado.

Neste contexto, como defende Recuero (2005, p. 4) no que se refere ao capital social, “trata-se do conteúdo embutido nas interações que constituem os laços sociais, que pode ser acumulado, aprofundando um determinado laço e aumentando o sentimento de grupo”. Assim, o capital social exerce um efeito multiplicador sobre o capital possuído pelo próprio, existindo dois elementos no capital social: as relações que permitem aos indivíduos acederem aos recursos e a qualidade e quantidade desses recursos (Fontes & Portugal, 2013).

Outros autores abordam a questão do capital social, tal como Coleman (1990, p. 302) que afirma que “como outras formas de capital, o capital social é produtivo, possibilitando a

realização de certos fins que não seriam viáveis na sua ausência”, e distingue várias formas de capital social, tais como obrigações e expectativas, potencial de informação, normas e sanções, relações de autoridade e/ou organização social. Na sua perspetiva existem fatores que contribuem para a criação, manutenção e destruição do capital social, apontando como principais o fechamento de redes e relações sociais, a estabilidade das estruturas sociais e a ideologia. Considera também Coleman (1990) que o capital social desvaloriza se não for renovado, dado que as relações sociais morrem se não forem preservadas. O autor sublinha o carácter público do capital social, ou seja, sendo um atributo da estrutura social em que cada pessoa está inserida, o capital social não pertence a nenhuma das pessoas que dele beneficia.

No entanto, na perspetiva de Recuero (2005) o capital social tem uma dupla faceta, na medida em que é simultaneamente coletivo e individual, ou seja, é individual porque é cada indivíduo que pode alocar os recursos e usufruir deles, e é coletivo porque faz parte das relações de um determinado grupo ou rede social. O capital social apenas existe enquanto recurso coletivo, mas por ser alocado e utilizado individualmente tem duplo carácter.

Outra abordagem ao capital social é feita por Putnam (2000). Segundo este autor o capital social refere-se às conexões entre indivíduos – redes sociais e normas de reciprocidade e confiança que delas emergem. O autor exemplifica o capital social, que surge em muitas formas e tamanhos e com diferentes usos, com os colegas de póquer, os colegas da faculdade ou as organizações cívicas, sendo todos eles formas de capital social.

A questão do investimento na sociabilidade surge assim como essencial no capital social, pois por um lado a sua criação e manutenção depende da capacidade de interação dos envolvidos, e por outro, sem investimento de tempo e energia os laços sociais tendem a enfraquecer, depreciando o capital social de um determinado grupo (Recuero, 2005).

Assim, depois de abordadas estas visões sobre o capital social, Fontes & Portugal (2013) referem-nos que se para Bourdieu e Coleman a questão é “o que é que a minha rede de relações pode fazer por mim?”, para Putnam a questão principal é “em que medida todos podemos beneficiar de uma rede social ampla com normas e confiança associadas?”.

Para Fontes & Portugal (2013) existem assim dois olhares principais sobre o capital social, por um lado o olhar daqueles que o veem como um bem público, por outro o olhar dos que procuram analisar as vantagens privadas dos recursos acessíveis através das redes, sendo que os primeiros operacionalizam o capital social através das normas, valores e atitudes, visíveis

em unidades macrossociais e os segundos realizam uma abordagem socioestrutural, através das redes e dos laços sociais.

Numa outra perspetiva, a aplicação do conceito de capital social, por exemplo na área da saúde, tem tido uma crescente relevância para a explicação de padrões de desigualdades na saúde em comunidades, pois de acordo com Buss & Pellegrini Filho (2007) estudos identificam o desgaste do chamado capital social, isto é, das relações de solidariedade e confiança entre pessoas e grupos, como um importante mecanismo com bastante impacto na situação de saúde.

Por outro lado, vários estudos têm demonstrado que comunidades que mantêm índices importantes de capital social são aquelas que enfrentam de forma mais eficaz as inequidades e, conseqüentemente, conseguem promover melhores condições de vida, inclusive de saúde, aos seus membros (Fontes & Portugal, 2013).

Ainda na área da saúde, o stock de capital social é um elemento importante a considerar, pois a morfologia das redes sociais determina o acesso a diversos tipos de recursos, tais como informação, apoios materiais, financeiros, serviços, suporte afetivo e emocional, etc., definindo não só condições de vida e de saúde, mas também condições de enfrentamento da doença (Fontes & Portugal, 2013).

Neste contexto, o stock de capital social que existe em cada comunidade, ou rede, é um fator potencializador do seu desenvolvimento, ao lado dos capitais humano e físico, sendo função da natureza particular das redes sociais estruturadas (Fontes & Portugal, 2013).

2.2.4 - Análise de redes sociais

Na visão de Wasserman & Faust (1994), a análise de redes sociais refere-se não ao fato do indivíduo em si mesmo, mas antes à análise de uma coleção de indivíduos e as relações entre eles. Por outras palavras, como nos dizem Meneses & Sarriera (2005), o principal foco de atenção no estudo e na análise das redes sociais, não é o comportamento nem o estado de uma pessoa, família, grupo, organização, comunidade ou sociedade, mas sim a interação e as inter-relações dos nódulos ou nós da rede, assim como os vínculos que se geram entre os diversos nós. Está assim focada na descoberta de padrões de interação. Ou seja, na análise das redes sociais o foco é nas relações e não nos atributos dos atores.

Para além do referido, e ainda de acordo com Meneses & Sarriera (2005), na pesquisa sobre redes sociais podemos encontrar dois grandes focos de estudo, sendo que o primeiro observa especialmente o aspeto estrutural das redes, tendo um carácter quantitativo, metodológico e

gráfico como forma de análise. O segundo foco centra-se sobre a funcionalidade das redes sociais, sendo que esta análise geralmente se elabora através de metodologias qualitativas, de forma a descrever as funções a que se presta a rede social, bem como caracterizar os vínculos da mesma.

Vemos assim que a análise das redes sociais pode envolver modelos estatísticos e quantitativos, tal como modelos descritivos e qualitativos. No entanto, de acordo com Wasserman & Faust (1994), ambos os focos, estatístico e descritivo, diferem e são distintos da análise de outras ciências sociais, requerendo conceitos e procedimentos de análise diferentes da estatística e análise de dados tradicionais, dado que a principal característica das preposições das redes sociais de indivíduos é que elas requerem conceitos, definições e processos nos quais cada entidade da rede está ligada a outras por várias relações.

Por outro lado, como nos diz Ferreira (2010) o estudo das redes sociais, devido à sua abrangência, tem atraído matemáticos, físicos, biólogos, engenheiros, sociólogos, geógrafos, economistas, entre outros, fato que provocou o surgimento de múltiplos estudos, modelos e análises, onde os autores apresentam as suas conclusões relevando os aspetos mais de acordo com a sua área de especialização.

Por exemplo, uma das primeiras aplicações da análise de redes sociais foi para descobrir como os locais de trabalho realmente funcionavam e analisar as suas questões de liderança. Desde 1984 que tem havido um crescimento no número de áreas em que se tem aplicado a análise de redes sociais, desde horários de comboios na China até à epidemia do HIV (Kadushin, 2012).

Referindo um outro exemplo, Sluzki (1997) elaborou o instrumento de análise no qual a rede social pessoal pode ser registada em forma de mapa que inclui todos os indivíduos com quem interage uma determinada pessoa. Neste instrumento, o “mapa de rede”, um círculo é dividido em quatro quadrantes, onde se localizam as diferentes relações do sujeito: a família, os amigos, as relações de trabalho ou de escola e as relações de serviços comunitários.

Tem sido assumida até agora a ideia de que as redes são, em princípio, ilimitadas, e que, pelo menos potencialmente, tudo está conectado com tudo, o que levanta a hipótese de todo o mundo estar ligado em rede. Para Kadushin (2012) esta ideia é verdade, mas não é prática, sendo que nós não podemos compreender realmente as redes sociais olhando para o mundo inteiro. Assim, uma das principais tarefas da teoria das redes e da análise é desenvolver

maneiras de descrever e analisar *clusters* ou grupos e separar todas as redes em segmentos significativos menores.

No entanto, numa visão mais sociológica, muitas vezes a realidade e a sua análise não é feita com base em relações, mas antes com base em dados e categorias definidas *a priori* e agregando indivíduos com atributos semelhantes (Fontes & Portugal, 2013). A utilização de novas técnicas de recolha e tratamento da informação tem permitido análises cada vez mais aprofundadas, mas estudando-se muitas vezes as relações entre variáveis e não as relações entre indivíduos. Os indivíduos pertencem a categorias mas também a redes relacionais, sendo que as categorias não são mais do que o reflexo das relações estruturais que os ligam (Degenne & Forsé, 1994).

Assim, a análise de redes sociais deve ter como base não um grupo de indivíduos independentes mas o conjunto de relações que os une. Por outras palavras não se pode querer compreender a estrutura e ignorar as relações que se estabelecem entre os seus elementos (Fontes & Portugal, 2013). É, deste modo, através da análise do conjunto de relações que se procuram grupos, afinidades e categorias.

Neste contexto a análise de redes sociais explica o comportamento social com base em modelos de interação entre os atores sociais e não os efeitos independentes de atributos individuais. Permite assim estudar o modo como os indivíduos são condicionados pelo tecido social que os envolve e também o modo como eles o usam e modificam consoante os seus interesses (Fontes & Portugal, 2013).

No entanto há algo de misterioso nas redes sociais. Vivemos rodeados por elas mas geralmente não vemos muito para além das pessoas a quem estamos diretamente ligados. Um bom exemplo disto mesmo e do papel da análise das redes sociais é-nos referido por Kadushin (2012), no qual a nossa visão na rede social é como se estivéssemos presos no trânsito, rodeados por carros e camiões. Neste caso, o helicóptero que analisa o tráfego pode ver para além dos nossos horizontes imediatos e sugerir-nos rotas que nos podem desenredar. A análise de redes sociais é como o helicóptero, permitindo-nos ver para além dos nossos círculos imediatos. Por outro lado permite também, mais do que simplesmente listar amigos ou simpatizantes, revelar a extensão das conexões entre eles.

No tópico referente à homofilia e à influência é referido o exemplo de as pessoas obesas estarem tendencialmente ligadas a outras pessoas obesas, sendo que segundo os autores do desse estudo, o exemplo da massa corporal foi inesperado, dado que, à primeira vista, não é

uma característica social, no entanto a análise de redes sociais mostrou que essa é uma característica. Tal como na metáfora do helicóptero, a análise permitiu ver mais para além.

Assim, nesta investigação, procura-se uma abordagem à análise sociométrica das redes sociais e aos seus principais indicadores, ou seja, a medida das relações sociais entre os elementos das redes sociais.

2.2.5 - Análise sociométrica de redes sociais

Tendo como base o trabalho de Lima & Meirinhos (2010) podemos referir que a análise estrutural das redes sociais tem como central o fato de que uma rede e os seus membros são caracterizados mais pelas relações estabelecidas entre si do que propriamente pelos seus atributos pessoais. Por outro lado, as ditas relações entre membros sofrem variações, quer de intensidade, quer de frequência, sendo que a frequência de interação entre os membros da rede pode ser mais ou menos frequente e entre mais ou menos membros.

Tal como nos diz Lima & Meirinhos (2010, p.546), “a particularidade desta análise radica na ênfase dada às propriedades relacionais entre os elementos ou atores e não simplesmente aos atributos individuais dos atores”, permitindo esta análise medir, por exemplo, o grau de vinculação entre os membros de uma rede, identificar subgrupos ou reconhecer líderes e membros periféricos.

A este respeito, e referindo-se a medidas de análise, Scott (2000) identifica dois tipos de foco nesta análise, um mais sociocêntrico, mais focado na análise estrutural da comunidade em interação, e outro mais egocêntrico, mais focado na posição e no papel de cada elemento na rede. Por outro lado, no entender de Serrat (2009) torna-se possível medir os relacionamentos formais e informais, de forma a perceber e identificar o que facilita ou dificulta o fluxo do conhecimento e a transmissão de informação, assim como quem a partilha, como e com quem, e também quem está ligado a quem.

Deste modo, os dados obtidos numa análise sociométrica dão-nos uma perspetiva dos vários papéis e grupos numa rede, quem são os elos de ligação, os líderes, as pontes, quem está isolado, onde estão os *clusters*, quem está no núcleo da rede e quem se encontra na periferia (Lima & Meirinhos, 2010).

Veremos então de seguida alguns dos principais indicadores sociométricos utilizados na análise de redes, sendo eles os seguintes:

Homofilia e Influência

"Pássaros da mesma pena voam juntos" mas a forma como esse fenômeno ocorre para os indivíduos e para as coletividades, e em que circunstâncias, é a base da análise social. (Kadushin, 2012).

De acordo com D'Andrea *et al.* (2010), a natureza e os conteúdos das redes sociais são importantes, pois a noção de interação refere-se à procura de relacionamentos nos quais se possa partilhar experiências e interesses específicos com outras pessoas.

Isto leva-nos à questão de pessoas com interesses comuns estarem tendencialmente conectadas. Christakis & Fowler (2007) referem esta temática no seu estudo que mostra que, ao longo do tempo, pessoas obesas estão socialmente conectadas com outras pessoas obesas. Segundo Kadushin (2012) isto ilustra duas das maiores preposições das redes sociais: a Homofilia – pessoas com características idênticas tendem a estar ligadas - e a Influência – pessoas ligadas tendem a ter efeito umas sobre as outras.

Kadushin (2012) considera que a Homofilia e as suas extensões são uma causa de ligações e, embora esteja relacionada com o equilíbrio, a homofilia leva em conta as estruturas sociais e culturais em que a rede está inserida. Por outro lado considera também que aspetos socialmente interessantes ocorrem quando a homofilia e a proximidade são tidas em conta, referindo situações como a questão da galinha e do ovo, ou seja, quando refere que as pessoas se tornam mais semelhantes quando estão ligadas, mas também estão ligadas porque são semelhantes.

Num outro exemplo, estudos realizados com o objetivo de aferir a influência de pares de adolescentes no consumo de substâncias, e de acordo com Kirke (2004), foi possível constatar que, por um lado, pertencer a uma rede pode conduzir o adolescente para o início do consumo de substâncias, por outro pode ser o consumo de substâncias a levar o adolescente a inserir-se numa rede, havendo assim a criação de um padrão de comportamento similar gerado pelo fato de pertencer a um grupo ou rede.

No entender de Meneses & Sarriera (2005), esta evidência revela a influência mútua que existe entre a rede social, com um todo, e cada elemento que a compõe, sendo que ao ser construída a rede social também o indivíduo é construído, pois ao participar numa rede os seus intervenientes partilham padrões de comportamento e relacionamento. Podemos enquadrar também aqui a questão da identidade social, referida por Montero (2003), e a

geração de estilos de ação marcados pela cultura local, visíveis inclusive nas formas de incorporação de conhecimentos e técnicas.

Por outras palavras, independentemente da forma como a ligação ocorra, uma vez que os elementos estão ligados, existe uma tendência para que adquiram as mesmas características, valores sociais ou *status* de um outro (Kadushin, 2012). Segundo este mesmo autor, isto pode acontecer entre pessoas, grupos, organizações ou até nações. Por outro lado, as pessoas unem-se em focos e círculos sociais, nos quais, apesar de nem todos serem simetricamente relacionados, formam uma unidade relativamente coesa (Kadushin, 2012).

Centralidade

Um aspeto fundamental de uma rede é a centralidade. Este indicador tem sido bastante frequente para determinar quais os indivíduos chave numa determinada rede, pois mede a popularidade de um dado nó da rede. Existem quatro medidas de centralidade largamente utilizadas na análise de redes, sendo elas o grau de centralidade, a intermediação, a proximidade e a centralidade de autovetor (*eigenvector centrality*).

O grau de centralidade pode ser definido como o número de ligações incidentes sobre um nó, ou o número de ligações que um nó possui numa rede. Quando a rede é orientada, ou seja, quando os laços têm direção, pode falar-se de centralidade de entrada (ligações direcionadas ao nó) e de saída (ligações que saem do nó). Para Lima & Meirinhos (2010) a centralidade é determinada pelos graus de saída e de entrada, associados a cada um dos participantes. Recuero (2006) exemplifica os graus de saída e de entrada referindo que um nó A, por exemplo, pode ter uma centralidade de entrada 3, uma vez que é referenciado como “amigo de B, C e D”, e uma centralidade de saída 2 pois apenas referencia B e C como amigos. O grau de centralidade de entrada mede a popularidade do nó.

A intermediação tem a ver com a possibilidade que cada ator tem para intermediar as comunicações, falando-se assim de “atores-ponte”, que estabelecem a relação entre dois ou mais nós (Lima & Meirinhos, 2010). Por outras palavras diz-nos quem são os elementos que estabelecem mais relações na rede e a medida de quanto um nó tem o valor de intermediário. Numa rede, os vértices que ocorrem em muitos caminhos mais curtos entre outros vértices, têm maior intermediação do que aqueles que não o fazem.

Recuero (2006) aborda a questão da intermediação referindo que o grau de intermediação pode ser medido pela proporção de geodésicas que ligam cada par de nós da rede e que passam pelo nó observado, sendo que, no seu entender, esta medida pode ser utilizada para

determinar *clusters* e comunidades numa rede. Assim, quanto maior o grau de intermediação de um nó, mais central ele está na rede.

A Proximidade mede a capacidade que cada ator tem de alcançar todos os outros atores da rede (Lima & Meirinhos, 2010). A proximidade é então uma medida de centralidade de um vértice, sendo que vértices que tendem a ter distâncias curtas com outros vértices na rede têm maior proximidade. Recuero (2006), abordando esta questão, refere que a soma das distâncias geodésicas entre todos os outros nós da rede, em relação a um nó específico é o grau de proximidade entre eles, sendo que assim um ponto A que possui um alto grau de proximidade está mais conectado e central na rede, indicando que está mais próximo de um maior número de outros nós da rede.

Por fim, quanto à centralidade de autovetor, é uma medida da importância de um nó na rede, atribuindo pontuações a todos os nós da rede, com base no princípio de que as conexões para os nós de alta pontuação contribuem mais para a pontuação do nó em questão do que conexões iguais para nós com baixa pontuação.

Densidade, Buracos estruturais e a força dos laços

Basicamente, a densidade refere-se ao número de conexões que se estabelecem entre os elementos da rede (Lima & Meirinhos, 2010).

Kadushin (2012) define a densidade da rede como o número de conexões diretas, ou laços que existem na rede, dividido pelo número de possíveis vínculos diretos, sendo que o tamanho é sempre importante, pois dada a limitação humana sobre o número de conexões sustentáveis, os grupos pequenos tendem a ter maior densidade, ao passo que as grandes redes, embora conectadas, tendem a ter baixa densidade.

Por exemplo, a rede de correio eletrônico de uma universidade pode conectar todos os alunos e professores, mas a maioria deles não estão diretamente conectados, então a rede de correio eletrônico é relativamente escassa e tem baixa densidade, sendo este fato típico de grandes redes (Kadushin, 2012).

A densidade está no coração da comunidade, do apoio social e da alta visibilidade (quando as pessoas numa rede podem ver o que as outras fazem e monitoram e sancionam o seu comportamento). Para Kadushin (2012) a densidade facilita a transmissão de ideias, rumores e doenças, sendo que quanto maior a densidade, mais probabilidade há de a rede ser considerada uma comunidade coesa, uma fonte de apoio social e um transmissor eficaz.

Num outro exemplo, aldeias têm maior densidade do que as cidades modernas, e as pessoas tendem a conhecer-se umas às outras, em muitos contextos, sendo mais fácil conhecer toda gente num pequeno grupo do que numa grande comunidade. Assim, na comparação entre diferentes redes, em termos de densidade, tem de se ter em conta o seu tamanho.

Associado ao conceito de densidade está, na visão de Kadushin (2012) o conceito de “buracos estruturais”, e como nos diz o autor, citando Burt (1992), a densidade é baseada na ideia de conexão, mas pode-se transformar a ideia e colocar o foco na falta de conexão.

Assim, este conceito relaciona-se com a ideia de um nó da rede ser o elo de ligação entre dois *clusters* de nós, sem o qual os dois *clusters* não estariam conectados. Kadushin (2012) descreve este conceito através da seguinte ilustração:

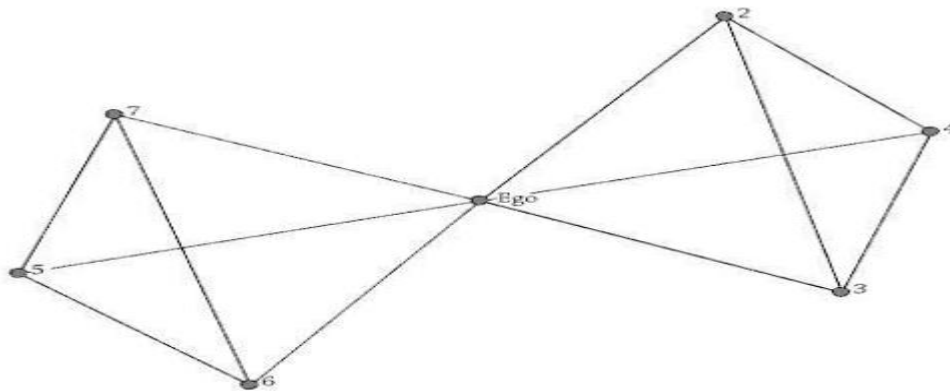


Ilustração 7 - Exemplo de buraco estrutural (Kadushin, 2012)

Neste exemplo existem dois *clusters* óbvios, compostos pelos nós 2, 3 e 4 e pelos nós 5, 6 e 7. Cada um dos *clusters* está totalmente conectado, no entanto a única ligação entre os dois *clusters* é o nó “Ego”, sem a qual os elementos dos dois *clusters* não se ligariam, existindo assim um buraco estrutural.

Um outro conceito, também focado na densidade e nos buracos na rede, é o conceito de “laços”, ou seja, as relações entre os nós da rede, sendo este mesmo conceito abordado por diversos autores. Granovetter (1973) considera os laços como sendo ausentes, fracos ou fortes, estabelecendo a quantidade de tempo despendido, a intensidade emocional, a intimidade e os serviços recíprocos como critérios para a avaliação da força dos laços. Autores como Degenne & Forsé (1994) consideram também, neste âmbito, o critério da multiplexidade, isto é, a diversificação de conteúdos existentes numa troca entre laços.

Utilizando o exemplo dado por Kadushin (2012) os nossos conhecidos (laços fracos) são menos propensos a envolverem-se socialmente uns com os outros do que os nossos amigos (laços fortes). Assim, o conjunto de pessoas composto por qualquer indivíduo e os seus conhecidos irá constituir uma rede de baixa densidade, em que muitos dos possíveis laços estão ausentes, enquanto o conjunto constituído pelo mesmo indivíduo e os seus amigos próximos será uma densa malha, com muitas das linhas possíveis presentes (Kadushin, 2012).

Utilizando o exemplo da ilustração 7, “Ego” terá um conjunto de amigos, a maioria dos quais ligados uns aos outros e constituindo uma rede densa, e terá também um conjunto de conhecidos, com poucos conhecidos entre eles; esses conhecidos provavelmente também terão uma rede densa de amigos, diferente da de “Ego”, sendo que estes aglomerados não estariam ligados sem os chamados “laços fracos”.

Relativamente aos laços fracos Granovetter (1982, citado por Kadushin, 2012) considera que estes têm bastantes consequências interessantes, sendo que em primeiro lugar facilitam o fluxo de informação de partes mais distantes da rede, ou seja, indivíduos com poucos laços fracos estão privados de informação de pontos mais distantes do sistema social, estando confinados à informação dos seus amigos mais próximos.

Depois, os laços fracos ajudam a integrar os sistemas sociais, dado que os sistemas sociais carentes de laços fracos serão fragmentados e incoerentes. Novas ideias espalham-se mais lentamente, esforços científicos são prejudicados, e subgrupos separados por raça, etnia, geografia ou outras características terão dificuldade em chegar a um *modus vivendi* (Kadushin, 2012).

No entanto a análise de “laços fracos” pode trazer algumas complicações, em primeiro lugar pela dificuldade de definir o que constitui uma relação ou laço fraco, dado que envolve variáveis como o período de tempo em que se conhece alguém, a frequência de interação, a subjetividade do que se sente por alguém, etc., de forma a definir quem é parente, amigo ou conhecido.

Depois, é importante compreender que a função essencial dos laços fracos é serem pontes entre os segmentos da rede. Granovetter (1982, citado por Kadushin, 2012) refere que a importância dos laços fracos é que eles são desproporcionalmente propensos a ser pontes, em comparação com os laços fortes, os quais devem ser sub-representados nesse papel, sendo que isso não exclui a possibilidade de que os laços mais fracos não têm essa função.

Em terceiro lugar algo flui através dessas pontes, e os laços fracos realmente servem como canais que carregam a informação e influência para grupos que de outra forma não a iriam obter, e o que quer que seja que flui realmente desempenha um papel importante na vida social de indivíduos, grupos e sociedades (Granovetter, 1982, citado por Kadushin, 2012).

Outra abordagem a esta temática é feita por Lemieux (1999) que considera os laços como positivos ou negativos, sendo que nesta abordagem os laços positivos são laços de identificação, os quais levam cada elemento da rede a considerar-se membro de uma mesma entidade, e os laços negativos são laços de diferenciação, que levam a que cada elemento se considere como pertencendo a uma entidade diferente. Esta abordagem considera ainda a existência de laços mistos, englobando laços positivos e negativos, e os laços neutros.

Também Milardo (1988) aborda a questão dos laços, identificando-os como ativos ou passivos. Segundo o autor, estes são importantes devido ao seu potencial impacto, no entanto operam em diferentes modos. Os laços com significado ativo incluem interações rotineiras, em geral ajudas e apoio; os laços passivos não envolvem uma interação regular, mas são também importantes na medida em que cada elemento da rede sabe que pode contar com eles quando precisar. Por outras palavras o autor passa a ideia de que os laços podem ser baseados quer em interações frequentes quer em laços afetivos de interação irregular.

Assim, de acordo com Fontes & Portugal (2013) o sentido e a força dos laços diz respeito a questões tais como o conteúdo dos fluxos, a sua diversidade, a frequência de interação e o tempo despendido na mesma, ou a influência de um elemento sobre outro. Na sua perspetiva a caracterização dos laços permite identificar propriedades morfológicas das redes, tais como:

- ✓ A dimensão (número de elementos que constituem a rede);
- ✓ A densidade (a relação entre os laços ativados e o total de potenciais membros da rede);
- ✓ A orientação (as relações orientam-se preferencialmente para parentes, amigos, vizinhos, colegas?);

2.2.6 - Redes Sociais, Saúde e Sociedade

Na ótica de Carvalho (2012) o conceito de saúde tem sido reconfigurado ao longo dos anos. De uma conceção de saúde como ausência de doença, centrada no modelo biomédico, a saúde foi definida como um completo estado de bem-estar orientado por determinantes biopsicossociais. De acordo com Loureiro & Miranda (2010) nos dias de hoje o conceito de saúde está associado à promoção da própria saúde, englobando os esforços e as medidas coletivas e individuais para atingir o máximo de saúde que se pode desejar. Acentuando esta

perspetiva, e de acordo com a OMS (2011, p.1), “o gozo do mais alto nível de saúde que se possa atingir constitui um dos direitos fundamentais de todo ser humano, sem distinção de raça, religião, credo político e condição económica ou social”.

Assim, em termos sociais, a equidade, como valor essencial em saúde, ganhou expressão com o reposicionamento dos direitos humanos no âmbito da política pública mundial e com o pensamento de que todos os indivíduos têm direito à saúde e a viver numa sociedade saudável (Carvalho, 2012).

Neste contexto, e na visão da referida autora, por um lado esta conceção da saúde tem em conta, como dimensões estruturantes, os determinantes da saúde, destacando-se o determinante social, ou seja, as condições sociais, as experiências do indivíduo e o seu nível de integração e participação no desenvolvimento comunitário em relação às possibilidades e limites dos recursos. Por outro lado, a saúde não é considerada só como uma questão individual, mas sim societal, sendo um conceito dinâmico e em constante construção, no qual as políticas de saúde necessitarão de ser transversais, funcionar em rede e ser inclusivas.

No âmbito da questão societal da saúde Guadalupe (2012) refere-nos o conceito de “doença social”, sendo que este se refere à origem social da doença e na qual a causalidade aponta para a estrutura social, incluindo-se aqui as doenças em que as causas e o desenvolvimento estejam ligados à condição social e ao estilo de vida. Neste contexto F. Sousa *et al.* (2011) referem mesmo o reconhecimento da importância do comportamento individual e social em interação contínua com o meio, dos seus estilos de vida e a visão biopsicossocial do ser humano, como determinantes para a conceção atual de saúde, da OMS, que a define como estado de bem-estar físico, mental e social, total, não sendo apenas a ausência de doença.

Deste modo, a temática das redes na saúde tem sido bastante estudada, com diversos autores a apresentar trabalhos nesta área. Existem assim enfoques que procuram “analisar as relações entre a saúde das populações, as desigualdades nas condições de vida e o grau de desenvolvimento da trama de vínculos e associações entre indivíduos e grupos” (Buss & Pellegrini Filho, 2007, p. 82).

Segundo Guadalupe (2012) a relação do suporte social com a saúde e a doença tem sido amplamente evidenciada pela empiria. Por outro lado, segundo Cobb (1976) o apoio social e as informações que levam o sujeito a acreditar que é cuidado, amado, estimado e membro integrante de uma rede de obrigações mútuas, bem como as interações entre as pessoas que se apoiam, podem proteger as pessoas de uma grande variedade de estados patológicos. Além

disso, defende o mesmo autor, o apoio social pode reduzir a quantidade de medicação necessária, acelerar a recuperação e facilitar o cumprimento de regimes médicos prescritos.

Por outras palavras, citando Cohen, Gottlieb & Underwood (2000), Guadalupe (2012) diz-nos que as pessoas com vínculos sociais mais fortes estarão protegidas de potenciais efeitos negativos associados a acontecimentos stressantes e que os indivíduos correm o risco de adoecer quando afetados por fatores de stress na ausência de um feedback da rede social, estando protegidos quando as redes sociais lhes oferecem uma comunicação e suporte consistentes. A este respeito também Fontes & Portugal (2013) referem que vários trabalhos e estudos têm sinalizado o fato de as sociabilidades, e a forma como as pessoas mantêm e alimentam as suas redes sociais, serem uma variável importante na explicação do surgimento do processo de adoecimento.

Esta ideia é também reforçada por Buss & Pellegrini Filho (2007, p.86) que defendem que “os laços de coesão social e as relações de solidariedade e confiança entre pessoas e grupos são fundamentais para a promoção e proteção da saúde individual e coletiva”.

Neste contexto é importante referir dois estudos bastante elucidativos da importância do suporte social:

Em primeiro lugar as conclusões obtidas por Durkheim, no seu estudo sobre o suicídio, as quais indicam a sua natureza social e uma maior tendência de suicídio em pessoas com vínculos sociais mais fracos e/ou menos vínculos sociais (Durkheim, 1977), estudando a participação comunitária como favorecedora da integração social (Guadalupe, 2012).

Em segundo lugar, o estudo de Berkman & Syme (1979) citado por Guadalupe (2012) e por Cohen (2001), no qual foi utilizada uma amostra de 6928 indivíduos, avaliada em dois momentos separados por nove anos, sendo utilizadas variáveis demográficas, socioeconómicas, culturais, de saúde, hábitos e costumes, participação nas relações sociais e em organizações, nível de contatos sociais, etc. Neste estudo os resultados obtidos revelaram uma relação acentuada entre a rede social e a sobrevivência, ou seja, os indivíduos que mantinham maior nível de integração social viviam mais tempo que os que tinham menor variedade de relações sociais, sugerindo uma relação entre integração social e longevidade.

2.2.7 - Redes sociais virtuais

Hoje, para falar de redes sociais, é necessário falar de redes e comunidades virtuais, de redes não ancoradas territorialmente (Fontes & Portugal, 2013) e de interações sociais construídas

na Internet. A este propósito Recuero (2006) afirma que as redes sociais na Internet são as redes de atores formadas pela interação social mediada pelo computador.

Já em 1995 Rheingold (Citado por Recuero, 2006, p. 122) abordava a questão das comunidades virtuais definindo-as como “agregados sociais que surgem da rede [Internet], quando uma quantidade suficiente de gente leva adiante essas discussões públicas durante um tempo suficiente, com suficientes sentimentos humanos, para formar redes de relações pessoais no ciberespaço”.

No entanto autores como Fontes & Portugal (2013) lançam a questão: “Relações significativas e de suporte podem ser mantidas *online*?”. No seu entender as interações, mesmo as interações com os chamados laços fortes, podem ter lugar sem que exista uma âncora territorial e uma interação face a face, sendo a base territorial substituída pelo ciberespaço e pelo espaço virtual onde se desenrolam as sociabilidades, mantendo as características das práticas realizadas territorialmente.

Deste modo, tal como as estruturas de sociabilidade ancoradas territorialmente e construídas a partir de interações face a face, as sociabilidades construídas na interação virtual também são capazes de mobilizar recursos e prover apoio social (Fontes & Portugal, 2013).

O número de redes virtuais, nomeadamente na Internet, não para de crescer, sendo muitas vezes vistas como uma transposição para o mundo virtual das redes presenciais que existem na sociedade. Lima & Meirinhos (2010) referem-nos que as relações existentes entre os elementos das redes virtuais são muitas vezes réplicas das relações estabelecidas no mundo real, podendo existir diferenças derivadas do à-vontade com que cada elemento encara as relações virtuais e do interesse que o mundo virtual lhes suscita.

Neste contexto é fácil o surgimento de termos relativamente parecidos, como comunidades virtuais e redes sociais. A este respeito Lima & Meirinhos (2010, p. 549) indicam que embora “redes sociais e comunidades virtuais não sejam sinónimas, a verdade é que estão intrinsecamente ligadas, podendo instituir-se comunidades dentro de uma rede social e redes sociais de maior ou menor alcance dentro de uma comunidade *online*”.

Por outro lado, são diversas as possibilidades de comunicação e interação dentro destas comunidades, encontrando-se quer troca de emails entre familiares e amigos, quer reuniões de pessoas com interesses comuns. Encontram-se assim campos de sociabilidade ancorados em laços fortes e laços fracos (Fontes & Portugal, 2013).

Estabelecer conexões através de *sites* de redes sociais está constantemente a crescer e uma das provas do crescimento do campo das redes sociais é a própria ideia de colaboração ou trabalho em rede, especialmente com a ajuda da Internet (Kadushin, 2012). A este respeito, redes sociais *online*, como o Facebook, o Twitter ou o MySpace contam hoje com centenas de milhões de utilizadores ativos e regulares. Por outro lado, encontram-se não só utilizadores pessoais mas também cada vez mais empresas nas redes sociais, alterando a forma como se relacionam com o seu meio envolvente, não ignorando o impacto que as redes sociais têm na sua atividade (Santos, Porto, & Alturas, 2010).

No entender de Ferreira (2010), a grande novidade no que respeita às redes sociais é o seu espectro de penetração, a sua diversificação, o seu arcabouço tecnológico. Também D'Andrea *et al.* (2010) defende que a utilização e integração crescentes das tecnologias de informação, mais propriamente a Internet, têm levado as pessoas a explorar tecnologias colaborativas, fomentando e facilitando interações e ligações entre grupos de pessoas através de redes sociais virtuais. Permitiram também que as pessoas se organizassem em redes sociais virtuais da mesma forma que se organizam em redes sociais no mundo real, sendo a principal diferença o modo de comunicar, que no mundo real é cara a cara e nas redes virtuais através de ferramentas de tecnologias da informação e comunicação.

Sobre estas formas de organização e comunicação nas redes sociais Kadushin (2012), respondendo à questão de se a Internet, ela própria um exemplo de uma enorme rede, mudou as regras das redes sociais, refere que embora as redes das pessoas tenham um substancial número de amigos, vizinhos e colegas de trabalho, as redes sociais são complementadas pelas novas médias baseadas na Internet. Segundo este autor a questão não é as redes sociais virtuais substituírem as redes sociais; em vez disso, como nos refere Boase *et al.* (2006, citado por Kadushin, 2012), a Internet encaixa perfeitamente com encontros pessoais e por telefone. Assim, as redes sociais são resilientes, estando constantemente a adaptar-se, mantendo-se as redes sempre ligadas por laços pessoais.

De fato, estas tecnologias têm permitido eliminar limitações, barreiras e distâncias nas relações humanas, sobretudo devido à chamada *Web 2.0*. Por outras palavras, as várias ferramentas de *hardware* e *software* têm permitido que de forma instantânea, fácil e à escala universal as pessoas interajam e partilhem informações.

Aliás, seguindo este mesmo raciocínio, Ferreira (2010) afirma que a singularidade, na onda de desenvolvimento a que assistimos, é a compressão do espaço e do tempo, a dispersão da

informação e a comunicação em tempo real, concomitantemente com a pluralidade de perspectivas, definições e análises.

Todo este sistema de redes virtuais tem bastante impacto na sociedade. Kadushin (2012) afirma mesmo que os *sites* de redes sociais são sistemas crescentes que, nas mãos de pessoas comuns, revolucionárias ou não, estão a mudar o curso da história.

2.2.7.1 - Segurança e Privacidade nas redes virtuais

A questão da segurança e da privacidade nas redes sociais virtuais é um aspeto fulcral e os *sites* de redes sociais têm profundas implicações e impacto na forma como nos relacionamos com outras pessoas.

Seguindo esta ideia Kadushin (2012) expõe a seguinte hipótese: se tivermos um perfil numa rede social, no qual tenhamos 100 amigos, e eles não forem amigos entre si, através dos nossos contatos temos acesso a 10 mil pessoas (100 x 100) que também podem ter acesso a nós. Seguindo este raciocínio do acesso exponencial aos contatos dos contatos o passo seguinte é o mundo inteiro ser um potencial “amigo”, para o melhor e para o pior. Tal como diz o autor, não é à toa que se ouve sobre pessoas que querem ser “amigos” e das quais nunca ouvimos falar; considera também que isto encerra algum perigo pois estamos expostos a mais pessoas do que alguma vez desejamos.

As redes sociais são redes de partilha e uma das suas características passa pelo fato de os utilizadores partilharem as suas características pessoais, fotos e vídeos do seu quotidiano, assim como pontos de vista pessoais sobre determinados assuntos (Santos *et al.* 2010). Assim, é perceptível a necessidade, por parte dos utilizadores das redes sociais, de certos níveis de segurança e privacidade que lhes permitam mais à vontade na partilha dos seus dados. Esta temática da segurança e da privacidade ganha ainda mais destaque quando falamos, por exemplo, de redes sociais na ótica da saúde e na partilha de informações clínicas pessoais.

Para tal, de acordo com Santos *et al.* (2010), cada rede social implementa um mecanismo de controlo de acesso que deve ser fácil e eficaz. No entanto é necessário que esses mecanismos sejam suficientemente flexíveis para permitirem aos utilizadores um fácil acesso e controlo de informações e suficientemente seguros para garantir a confidencialidade e privacidade dos dados, pois a sua má implementação pode levar a maus resultados, como os referidos por Santos *et al.* (2010), sendo eles, por exemplo, a perda de emprego quando a entidade patronal tem acesso a informações pessoais ou o acesso a informações por parte de predadores sexuais e pedófilos.

2.2.7.2 - *Análise de redes sociais virtuais*

A temática das redes sociais virtuais tem nos últimos anos sido alvo de muita investigação, envolvendo bastantes áreas do conhecimento, o que tem levado a que áreas como a Psicologia, a Antropologia, a Sociologia ou a Estatística, entre outras, tenham dado contributos importantes, tornando as redes sociais virtuais uma área de investigação multidisciplinar. É assim natural o contínuo desenvolvimento e criação de vários e diferentes métodos de análise das relações entre pessoas, grupos e organizações nas redes sociais virtuais, passando grande parte desta temática pela recolha e visualização de dados da rede, com o intuito de estudar e compreender o impacto e os efeitos que as redes sociais virtuais têm nas atividades sociais.

As médias sociais em geral, e as redes sociais em particular, fornecem uma grande quantidade de informação, gerada pelos próprios utilizadores, passível de inúmeras análises de forma a obter conhecimento sobre vastas comunidades, sendo algumas das suas características a geo-localização e a identificação no tempo. Estas análises podem gerar questões científicas interessantes para diversas áreas do conhecimento, estando atualmente a ser desenvolvidos diversos trabalhos nesta área.

De fato, estas formas de comunicação permitem a recolha, em tempo real, de muita informação publicada, de forma a descobrir padrões em diversos assuntos. Muitos métodos foram já propostos para analisar estes conteúdos de forma a prever acontecimentos, a acompanhar epidemias ou até prever resultados de eleições (Lamos, Lansdall-Welfare, Araya, & Cristianini, 2013), podendo assim ser analisadas as redes sociais de acordo com diversas perspetivas, englobando a Sociologia, a tecnologia, a Economia ou o e-commerce, entre outras.

Algumas das principais razões para a análise de redes sociais virtuais passam pela análise sociológica de comportamentos *online*, pelas atividades de *marketing*, pela engenharia, nomeadamente para provedores de serviços na Internet, e também pelas atividades de *Data Mining* em larga escala, mais especificamente para compreender estruturas de comunidades e padrões de comunicação dos seus utilizadores.

A título de exemplo podemos destacar, no campo da análise de redes sociais virtuais, o trabalho de Lamos, Lansdall-Welfare, Araya, & Cristianini no âmbito da análise de padrões de humor no Twitter, recorrendo ao conteúdo publicado pelos utilizadores da rede.

Um outro exemplo é o trabalho de Catanese *et al.* (2011), *Crawling Facebook for Social Network Analysis Purposes*, no qual abordam a recolha e a análise de grandes quantidades de dados que descrevem relações e conexões entre participantes da rede social Facebook, tendo estes dados sido depois organizados anonimamente num grafo não direcionado.

Por fim podemos também referir o trabalho de Lima & Meirinhos (2010) onde é aplicada a análise sociométrica de redes sociais a fóruns de discussão de comunidades virtuais. Segundo os autores o objetivo é melhor compreender as dinâmicas de interação em fóruns de comunidades virtuais de aprendizagem e perceber melhor o tipo e a dinâmica das interações entre os vários elementos da comunidade, a densidade da rede, o grau de centralidade dos atores, o grau de intermediação, o grau de inclusividade, dando uma perspetiva dos papéis dos grupos na rede.

Assim, estas análises são cada vez mais necessárias, dado o crescente número de comunidades virtuais e dado que, nas palavras de Lima & Meirinhos (2010, p. 546) “os padrões de comunicação e interação são reveladores do maior ou menor sucesso dessas comunidades e do nível de colaboração existente entre os seus membros”, e permitindo compreender também qual a dinâmica de cada comunidade e até levar a outros tipos de análise.

2.2.7.3 - Redes Sociais virtuais na ótica da Saúde

A chamada *Web 2.0* e as redes sociais virtuais trouxeram uma melhoria do acesso dos cidadãos a mais e melhor informação. Neste processo os cidadãos passaram a ter disponíveis também novos recursos para obtenção, produção e partilha de informações clínicas e de saúde em geral, dando assim origem a redes sociais na ótica da saúde.

A partilha de informação entre utilizadores de redes sociais para a saúde é um fator fundamental nesta temática, sendo a lógica das redes assente também na multiplicidade e na diversidade das contribuições de cada elemento da rede. Mondragón & Trigueros (1999, p.7) referem mesmo que “a ideia de saúde se vincula necessariamente com a ideia de solidariedade, de participação e com a ideia de partilhar, incluir, integrar”.

Na temática das redes sociais na saúde, se por um lado existe uma vertente clínica, a qual só pode ser explicada pelos profissionais da saúde, por outro existe uma vertente mais pessoal e social, a qual permite obter dados diretamente dos utilizadores das redes e dos serviços de saúde. Nesta perspetiva Ribeiro (2013) identifica quatro pontos essenciais nas redes sociais:

- Conteúdo gerado pelo utilizador;
- Sentido de comunidade;
- Distribuição rápida da informação;
- Diálogo em dois sentidos;

De fato, uma das grandes particularidades destas redes sociais é a possibilidade que oferece a cada utilizador/paciente de procurar casos e experiências semelhantes que o possam ajudar a compreender melhor a sua situação, nomeadamente através da partilha de informações de outros utilizadores sobre a doença, os tratamentos, os tratamentos alternativos e/ou as reações a medicamentos, permitindo que cada utilizador possa ser um pouco mais gestor da sua situação clínica. Estas redes podem então ser uma ferramenta valiosa na gestão de conhecimento de saúde, envolvendo vários agentes como médicos, hospitais, indústria farmacêutica, pacientes e familiares e também toda a sociedade.

De acordo com Eysenbach (2008) a *Web 2.0* teve impacto ao nível do *Social Networking* revolucionando a forma como as pessoas colaboram e identificam potenciais colaboradores ou amigos, comunicando entre eles e identificando também informação relevante. Por outro lado considera também que houve impacto na participação, termo que considera fundamental na medicina 2.0, pois é extremamente importante para os utilizadores e para os profissionais de saúde e investigadores.

Existem assim diversas redes e comunidades virtuais *online* que permitem a produção, pesquisa e partilha de informações entre pacientes, profissionais de saúde e indústria farmacêutica, de forma a melhorar os processos de comunicação e gestão da informação e conhecimento na área da saúde.

Podemos assim referir, neste contexto, a rede *Patients Like Me* (www.patientslikeme.com), abordada nesta investigação, *Forum Clinic* (www.forumclinic.org), a comunidade *Health Talk Online* (www.healthtalkonline.org) ou a comunidade Poz (www.poz.com).

Numa outra perspetiva, estas redes permitem também uma análise de dados, sendo que a descoberta de padrões e estruturas de semelhança em redes sociais tem sido bastante estudada por vários domínios da ciência. Uma das áreas na qual a análise de redes sociais tem bastante impacto é a área da saúde.

A análise de dados das redes sociais na ótica da saúde pode revelar-se de extrema importância, dado que pode levar a descobertas relevantes e com impacto na sociedade em geral. Referindo, por exemplo, o trabalho de Lamos *et al.* (2013) podemos salientar que um

melhor conhecimento da variação dos padrões de humor poderá ser bastante útil para explorar ligações entre fenômenos psiquiátricos e padrões temporais e/ou geográficos.

Deste modo, as redes sociais e comunidades virtuais na ótica da saúde são também fontes de inúmeros dados para análise, constituindo-se como valiosos sistemas de informação, permitindo, por exemplo, o estudo e análise de epidemias e doenças contagiosas nas populações, contribuindo também para obtenção e melhor gestão do conhecimento em saúde.

2.3 - Sistemas de Informação para a Saúde

A área dos sistemas de informação para a saúde é bastante complexa, tendo a gestão da informação um papel de extrema importância. Na atualidade existem cada vez mais informações e dados inseridos em TI/SI para a saúde, existindo também uma grande diversidade de tipos de sistemas. Correia (2011) dá-nos uma perspetiva desta realidade quando defende que estes sistemas divergem em vários aspetos. Assim, o autor defende que existem diferenças quanto ao objetivo (Prestação de cuidados, gestão, investigação), ao âmbito (registo clínico, administrativo, prescrição, cardiologia, urgência), à tecnologia (*stand-alone*, Cliente-Servidor, *Web*), aos tipos de utilizadores (médicos, enfermeiros, administrativos, gestores) e também à sua maturidade.

Estes sistemas de informação na saúde têm sido cada vez mais utilizados, ainda que de forma algo lenta, devido à complexidade desta área. Pese embora todo o desenvolvimento já conseguido em termos de sistemas de informação, ainda não foi possível desenvolver sistemas plenamente de acordo com as necessidades dos profissionais da área da saúde. Os sistemas de informação têm nesta área, muitas vezes, limitado-se a digitalizar os documentos em papel.

Dentro deste contexto Ribeiro (2013) refere-nos que as TI/SI são um meio e não um fim, sendo que a integração de informação leva à integração de cuidados, com foco no cidadão e não nas organizações. Na sua perspetiva os SI melhoram a organização e são essenciais na gestão, no entanto ainda não foi possível desenvolver uma ferramenta que satisfaça a todos.

Para além da complexidade da área em estudo, as principais questões associadas à lentidão de integração foram muitas vezes a falta de enquadramento estratégico, a pouca uniformidade dos serviços, uma deficiente integração dos sistemas, a resistência dos profissionais da saúde, entre outras questões. Relativamente à integração entre sistemas de informação em saúde Correia (2011) refere mesmo que este é um processo tão importante quanto difícil, também porque os sistemas de informação a integrar diferem no que respeita a funcionalidades,

apresentação da informação, terminologias utilizadas, representação interna de dados e semântica associada. No seu entender defende que é necessário integrar a grande quantidade de sistemas existentes, tendo como objetivo facilitar a disponibilização da informação no momento e no local da tomada de decisão.

Complementando esta ideia, F. Sousa *et al.* (2011) defende também que, devido à heterogeneidade, à complexidade e aos problemas encontrados nas soluções TIC, juntamente com as tendências organizacionais atuais, as quais apontam para a crescente necessidade de interligar sistemas para processamento de informação, é necessária uma arquitetura de sistemas aberta, distribuída e escalável, que forneça serviços que possam corresponder às necessidades de cada contexto médico e cenário de aplicação, facilitando mesmo o processo de integração.

Por outro lado defende também Correia (2011, p. 203) que “a implementação em larga escala de projetos de integração, como o registo de saúde eletrónico, mais do que os benefícios imediatos que poderá proporcionar, terá também a virtude de fazer sobressair um grande conjunto de problemas a serem resolvidos que dificultam a integração de sistemas de informação em saúde”. Nomeadamente o autor refere:

- ✓ Uma representação mais uniforme da informação dos utentes (diferentes terminologias e estruturas de dados);
- ✓ Codificação e catalogação dos vários intervenientes nestes processos (profissionais de saúde, instituições de saúde);
- ✓ A sincronização dos relógios dos inúmeros servidores existentes nas unidades de saúde;

Como noz diz Matos (2013) cada hospital está fechado sobre si mesmo, existindo diversos sistemas, a vários ritmos e linguagens, tornando-se necessário apostar na aproximação da prestação de cuidados, sendo que, apesar de as TI serem fundamentais, a chave está na visão.

Isto pode levar-nos a concluir que o sucesso destes sistemas depende em muito da qualidade das soluções e da forma como são integrados nas organizações, não só em termos tecnológicos e de uniformização mas também em termos de recursos humanos e do envolvimento destes em todo o processo, pois podemos verificar que existe muita tecnologia mas não tanta integração como seria desejável.

Torna-se assim visível que “o desenvolvimento dos SI na saúde deve passar por um modelo de construção partilhado, que envolva múltiplos atores e que efetue a consolidação das visões e contributos, de acordo com as diferentes dimensões” (Nascimento, 2011, p. 25).

A este respeito Teixeira & Rocha (2009) referem-nos a questão da gestão da mudança em Sistemas de Informação de Unidades de Saúde, indicando que a falta de uma boa gestão da mudança é a principal causa do insucesso dos sistemas de informação. Referem também que é necessário melhorar o desempenho na gestão da mudança associada à implementação de sistemas porque apesar de haver exemplos de boa gestão da mudança também existem casos em que a introdução de sistemas de informação é, muitas vezes, ineficiente.

Por outro lado, a gestão dos sistemas de informação na saúde envolve diversas variáveis, tais como tipos de sistemas, tipos de dados, fontes de dados, entre outras. A este respeito, no caso de Portugal, podemos verificar a existência de um país a diferentes ritmos tecnológicos (Fonseca, 2013). Um exemplo destes diferentes ritmos tecnológicos são as diferenças que existem entre os cuidados de saúde primários e os cuidados hospitalares, apontadas por Mendes (2013) e as quais podemos observar na seguinte tabela:

Hospitais	Centros de Saúde
<ul style="list-style-type: none"> • Múltiplas aplicações • Registos administrativos diversos • Resistência dos profissionais • Opções em função da autonomia 	<ul style="list-style-type: none"> • Aplicações propostas pelos serviços centrais • Implementação em massa

Tabela 1 - TI/SI - Diferenças entre Hospitais e Centros de Saúde (Mendes, 2013)

Estas diferenças prendem-se sobretudo com o fato de os hospitais terem mais autonomia nos processos de gestão e escolha de sistemas de informação, ao passo que os centros de saúde e os cuidados de saúde primários são, nesta matéria, geridos pelos serviços centrais.

A este respeito Pizarro (2011) defende, no contexto Português, que a reforma dos cuidados de saúde primários foi marcada pela condição de adoção de sistemas de informação clínica e administrativa na implementação de novas unidades de saúde familiar, tendo isto levado à difusão das TIC na rede de cuidados primários, com resultados visíveis, exemplificando com o fato de em 2011 existirem já registos clínicos informatizados correspondentes a mais de cinco milhões de Portugueses.

Apesar do referido, Castanheira (2011) refere, sobre os sistemas de informação nos cuidados de saúde primários em Portugal, que embora tenha havido a implementação, nos últimos anos, de sistemas de informação nacionais e regionais para sustentar as políticas de saúde, estes sistemas estão ainda concebidos em função do modelo orgânico e funcional que vigorava na década de 90, sendo que a tecnologia não está alinhada com o atual modelo orgânico e funcional dos cuidados de saúde primários. O mesmo autor defende também que a política de implementação de TI/SI tem persistido numa orientação centralizada sem sensibilidade para os problemas que afetam as unidades de saúde e os utilizadores finais dos sistemas.

Importa também referir que, de acordo com Nascimento (2011), é nos hospitais que se encontra, quer em número quer em diversidade, o maior parque de aplicações informáticas, de saúde e administrativas, estando nelas armazenada parte substancial da informação clínica existente em Portugal. Segundo o autor isto também se deve a ser nos hospitais que se encontra uma parte substancial quer de profissionais quer de competências TIC para a saúde.

Por outro lado, o fato de nos hospitais estar então concentrado o maior parque de aplicações e sistemas também leva a que coexistam, nas várias unidades de saúde, diferentes paradigmas na estruturação dos sistemas de informação. Correia (2011) foca o paradigma Centralizado e o paradigma Distribuído. No primeiro existe um registo clínico único centrado no doente, que inclui módulos específicos para os dados de laboratório, farmácia, faturação e para as várias especialidades médicas. Nesta perspetiva os sistemas de informação existentes nos laboratórios, contabilidade, etc., não são centrados no doente, trocando dados com o registo clínico central. No paradigma distribuído existe um registo clínico centrado no doente que permite aos seus utilizadores acederem com facilidade aos módulos para visualização de dados dos doentes dos sistemas de informação dos laboratórios, farmácia, especialidades médicas, etc.

Assim, a realidade atual, de acordo com Correia (2011), encontra-se entre estes dois paradigmas, existindo unidades com um registo clínico central com mais dados e funcionalidades e menos sistemas a coexistir, e outras unidades com mais sistemas específicos e um registo central com menos informação. Defende também o autor que mais do que estabelecer um dos paradigmas como o ideal, importa perceber as virtudes e os riscos de cada um deles, para que cada instituição possa escolher um deles mais de acordo com a sua visão.

Outra questão neste contexto são as dificuldades que surgem na utilização das TI/SI. Com base em Almeida (2011) podemos referir algumas das principais dificuldades num sistema de informação hospitalar:

- ✓ Falta de integração dos sistemas informáticos – necessidade de várias aplicações abertas; os utentes não estão uniformemente indexados a todas as aplicações;
- ✓ Morosidade dos sistemas – a performance das aplicações não é constante, apresentando períodos de congestionamento, com um maior número de utilizadores em simultâneo;
- ✓ Resistência à mudança – Hábitos na utilização do papel; falta de confiança nos arquivos informáticos; Falta de liderança em processos de mudança;
- ✓ Dificuldades de relacionamento entre os utilizadores e os serviços de informática – os médicos tendem a atribuir culpas das dificuldades de utilização das aplicações aos serviços de informática;
- ✓ Falta de conhecimentos básicos nas novas tecnologias – há ainda uma falta de informação, em geral mais sobre os equipamentos do que sobre as aplicações;

Também Correia (2011, p. 196) foca a questão das dificuldades e problemas associados, referindo a qualidade dos dados, pois na sua visão “a maioria das nossas instituições continua a não ter iniciativas de avaliar automaticamente a qualidade da enorme quantidade de informação gerada e utilizada no dia-a-dia das instituições prestadoras de cuidados”. O mesmo autor refere que, por outro lado, a estrutura de dados escolhida está dependente do uso previsto para a mesma, sendo que a qualidade dos dados de um registo clínico pode ser considerada boa para o apoio à prestação de cuidados e insuficiente para a investigação clínica.

Em termos estratégicos e políticos os sistemas de informação para a saúde têm tido cada vez mais relevância, sendo que existe, desde os anos 90 e 2000, uma crescente importância e presença das TIC e sistemas de informação na agenda política, procurando-se como estratégias futuras obter sistemas em função dos cidadãos e não dos locais (Mendes, 2013). Por outro lado, a garantia da prestação de serviço e cocriação de valor entre todos os intervenientes nos serviços de saúde é fundamental para que os sistemas de informação cumpram o seu papel de motores de desenvolvimento e de sustentabilidade do sistema de saúde (Pinho & Patrício, 2011).

2.3.1 - Os sistemas de informação na prestação de cuidados de saúde

Tal como defendem F. Sousa *et al.* (2011) assistimos atualmente a uma nova era na saúde, sendo que a forma de prevenir, diagnosticar e tratar a doença, monitorizar e promover a saúde

está a ser revolucionada pelo desenvolvimento constante de novas tecnologias, as quais têm o potencial para tornar os cuidados de saúde mais eficientes, seguros e com mais qualidade. Assim, surge a conceção e aplicação de novos instrumentos e de uma multiplicidade de sistemas, tais como portais de saúde, serviços de telemedicina, registos de saúde eletrónicos, redes digitais entre pares e redes de informação em saúde (F. Sousa *et al.*, 2011).

Como vimos as mudanças e transformações, em termos de TI/SI na saúde, têm sido enormes notando-se bastante a alteração de paradigmas, no que se refere a modelos de gestão e de comunicação entre todos os intervenientes nos processos dos cuidados de saúde. Assim, uma das principais mudanças é a colocação do cidadão no centro dos referidos cuidados.

Esta centralidade do cidadão teve, naturalmente, impacto e reflexos na forma como se contextualizam os sistemas de informação para a saúde, sendo que, nas palavras de Nascimento (2011), embora a transformação não tenha tido a dimensão que se considera necessária, ocorreram já mudanças significativas, mais particularmente no entendimento do fator estratégico dos sistemas de informação e da sua relevância na prestação de melhores cuidados. Importa assim ter em mente a ligação cada vez mais premente entre sistemas de informação para a saúde e o cidadão, desenvolvendo-se sistemas para o cidadão e com o cidadão.

De acordo com F. Sousa *et al.* (2011) as novas tendências nesta matéria têm influência no desenvolvimento dos sistemas de saúde e passam pela gestão da informação de saúde, pela emergência e desenvolvimento da sociedade em rede, pela evolução dos motores de busca e das tecnologias interativas, pelo desenvolvimento de centros de comunicação em saúde e pelo reforço da ideia de que a arquitetura dos sistemas de informação de saúde se deve basear nos processos de cuidados de saúde, os quais atravessam horizontalmente as organizações de saúde, complementarmente aos sistemas de informação institucionais.

Deste modo, é necessária esta compreensão para que se possa passar de uma realidade na qual cada unidade de saúde estava isolada, em termos de meios informáticos, para uma realidade na qual a arquitetura dos sistemas tenha em conta a integração com outros sistemas e as necessidades do cidadão. Intrinsecamente relacionada com esta temática está a questão da mobilidade da informação, referida por Nascimento (2011), e segundo o qual a rutura entre o passado e o futuro deve materializar-se na possibilidade da informação estar disponível quando e onde for necessária, de forma segura e confiável, ou seja, estar disponível quando um serviço de saúde é prestado a um cidadão, independentemente do local e do carácter

público ou privado da unidade prestadora do cuidado. A este respeito, em termos Europeus, atualmente vários países estão a colaborar no sentido de tornar os seus sistemas interoperáveis, com vista a suportarem a mobilidade dos pacientes entre os diversos sistemas.

Para Nascimento (2011) torna-se necessário um compromisso com a evolução tecnológica, para que se construa uma visão holística que dê base a uma rede de sistemas integrados e garantindo que sistemas complexos originem serviços simples e de qualidade para o cidadão. Por outro lado, “na perspectiva do cidadão, o acesso a cuidados de saúde melhores e mais especializados exige soluções ágeis, eficazes e eficientes que respondam às atuais necessidades resultantes da mobilidade no espaço europeu e, futuramente, na dimensão transnacional” (Graça, Deveza, & Campos, 2011, p.79).

Numa outra perspectiva, a par destes aspetos e desafios, tais como a acessibilidade e a integração dos dados do cidadão, não menos importante é a questão da privacidade e da segurança dos mesmos. Construir a confiança dos atores dos sistemas é um pré-requisito para o desenvolvimento de uma sociedade da informação, pois os cidadãos querem serviços adaptados às suas necessidades, sem abdicarem do direito de ser respeitada a sua privacidade (Iakovidis, 2011). Por outro lado os sistemas de informação devem respeitar as características das funções do profissional de saúde, sendo especialmente importante a arquitetura do SI.

Importa assim referir a preponderância dos sistemas de informação e os seus fundamentos. Ribeiro (2013) refere os quatro pilares dos cuidados de saúde e a forma como estes são favorecidos com TI/SI:

1. **Acesso universal**

O acesso está mais garantido com as TIC.

2. **Equidade no acesso**

A Internet permite o acesso sem distinções.

3. **Solidariedade no financiamento**

As TI são fundamentais na gestão e otimização dos processos.

4. **Qualidade dos serviços**

SI Saúde mais profissional das organizações.

Esta é assim uma área de importância estratégica, onde há muito a desenvolver, sendo alguns dos seus principais desafios a acessibilidade e capacidade de obter serviço a tempo, na hora certa e no lugar certo, a qualidade e a segurança e também a sustentabilidade.

2.3.2 - O conceito de *E-Health*

O desenvolvimento e aparecimento de novas tecnologias de informação e comunicação tem levado a mais e melhores meios de acesso à informação, sendo assim uma forma ideal de partilha de informação, com vantagens tais como a comunicação em tempo real e a independência da comunicação relativamente ao local onde é realizada, sendo que um dos setores com mais oportunidades e vantagens nestas novas formas de comunicação é o setor da saúde.

A aplicação destas novas tecnologias no apoio da prática clínica deu origem ao conceito de *E-Health*, englobando uma variedade de serviços distintos relacionados com o binómio saúde-TIC (Lueiro-Astray *et al.*, 2009). Também Iakovidis (2011) nos diz que o conceito de *E-Health* se refere às ferramentas e serviços das Tecnologias de Informação e Comunicação para a saúde, cobrindo a interação entre os cidadãos e os fornecedores de serviços de saúde, a transmissão de informação entre instituições ou a comunicação *peer-to-peer* entre os pacientes ou os profissionais de saúde.

Lueiro-Astray *et al.* (2009) identificam como principalmente relacionados com o *E-Health* os seguintes serviços:

- ✓ **Registos médicos eletrónicos:** permitindo uma fácil comunicação de dados do paciente entre os diferentes profissionais da área médica. (Médicos de família, especialistas, equipas de diagnóstico, farmacêuticos, etc.)
- ✓ ***Personal e Electronic Health Records***¹
- ✓ **Telemedicina:** incluindo todos os tipos de tratamentos físicos e psicológicos que não requerem um deslocamento do paciente ao especialista. Quando o serviço funciona adequadamente os pacientes precisam fazer menos visitas ou consultas aos especialistas.
- ✓ **Medicina baseada em antecedentes:** implicando que o sistema forneça informações sobre o tratamento adequado do paciente em condições específicas.
- ✓ **Informações sobre saúde para a sociedade:** permitindo que a sociedade esteja ao corrente de informação médica relevante.
- ✓ **Gestão do conhecimento sobre Saúde:** permitindo a revisão de artigos de jornais médicos, artigos de pesquisa sobre determinada prática clínica ou acesso a informação epidemiológica.

¹ Registo Pessoal de Saúde e Registo Eletrónico de Saúde – Estes conceitos serão abordados e desenvolvidos neste capítulo da dissertação.

- ✓ **Equipas de saúde virtuais:** Consistindo em grupos de profissionais da área médica colaborando para partilhar informações sobre pacientes com uso de equipamento digital.

No entanto este conceito tem estado associado ao desenvolvimento, em diferentes perspetivas ao longo do tempo, de diversas aplicações com diferentes focos. Assim, em termos europeus, podemos constatar que nos anos 90 o principal foco de desenvolvimento estava nos projetos relacionados com registos de saúde eletrónicos e com a conectividade entre os pontos de prestação de cuidados de saúde, tanto a nível regional como nacional, tendo como objetivos o acesso rápido a informação vital e facilitar a partilha de informação entre profissionais de saúde, melhorando o acesso e a qualidade dos serviços (Iakovidis, 2011).

Desde 1999 o foco de desenvolvimento tem estado colocado no desenvolvimento de ambientes mais inteligentes, focados no cidadão e suportando cuidados de saúde mais personalizados (Iakovidis, 2011). Neste âmbito merece destaque a criação de sistemas de saúde pessoais, os quais permitem uma informação melhor do estado de saúde de um indivíduo, informação essa que é fornecida quer ao paciente quer ao profissional de saúde.

Importa também salientar que muitos dos desenvolvimentos nesta matéria se devem a projetos financiados pela União Europeia, a qual tem, nas duas últimas décadas, apoiado mais de 500 projetos colaborativos de I&D em *E-Health*, com uma contribuição superior a mil milhões de euros. Podemos ver assim, através deste fatos, a importância cada vez maior do conceito de *E-Health* e do impacto que tem na saúde e no bem-estar dos cidadãos. Esta importância tem levado à tentativa de criação de um único mercado europeu de *E-Health*, sendo alguns exemplos neste âmbito os projetos *epSOS* e *Calliope*. Aliás, neste contexto, tal como referem F. Sousa *et al.* (2011), a interconetividade, inerente a um mundo cada vez mais globalizado, o poder das TIC em saúde, a necessidade de um maior investimento em saúde pública e na promoção da saúde e bem-estar e programas centrados no cidadão, dão forma aos objetivos estratégicos atuais na Europa nesta matéria.

No entanto, apesar de existirem já bastantes desenvolvimentos e projetos *E-Health*, e tal como diz Iakovidis (2011, p. 49) “importa reconhecer que os sistemas de informação de saúde não só não se encontram adequadamente implementados por toda a Europa, como também não se atingiram na saúde os níveis de maturidade na utilização das TIC que se podem observar noutras áreas, como a das finanças ou a das telecomunicações.”

Deste modo, indica o autor, devido à falta de maturidade no *E-Health* na Europa e também à mudança do paradigma para novos modelos centrados no cidadão, o mercado de aplicações é

bastante pequeno no que diz respeito a aplicações robustas e certificadas, passíveis de serem integradas em sistemas de cariz mais abrangente. Nesta perspetiva deve referir-se que muitas das aplicações e sistemas foram desenvolvidas sob variados contextos de regulamentação e internamente, em cada país e organização, havendo assim alguma fragmentação no mercado.

Apesar de tudo, autores como Macedo & Isaías (2010) defendem que existem normas e regulações suficientes e adequadas para desenvolver um sistema de informação normalizado. No seu trabalho *A Framework Model for e-Health Services*, os autores propõem um modelo para desenvolvimento de uma plataforma normalizada, defendendo que a normalização e a integração de dados clínicos é uma questão principal para promover a medicina baseada em evidências, a investigação médica e a administração hospitalar. Os autores apontam como barreiras os sistemas de informação com arquiteturas inadequadas, as bases de dados proprietárias e a falta de alinhamento no que respeita a terminologias e ontologias médicas.

Este modelo aborda a normalização de metadados, recorrendo a um conjunto de regras ISO, baseando-se em HL7 (*Health Level 7*) e RIM (*Reference Information Model*), considerando os autores que a utilização das regras ISO 13606 e ISO 21090, bem como de outras relacionadas, é sem dúvida o caminho mais adequado para desenvolver a interoperabilidade.

No seu entender, devido ao uso de diversas terminologias e orientações pode ocorrer que um registo de saúde de uma pessoa seja só compreendido pelo seu autor, constituindo isto uma barreira ao desenvolvimento de conhecimento científico, à partilha de informação e à queda do risco clínico. Por outro lado, concluem que o alinhamento de ontologias é crucial para o aumento da qualidade nos serviços de saúde.

Assim, relativamente a ontologias clínicas, Macedo & Isaías (2011) abordam esta questão no seu trabalho *A Methodology to Develop a Clinical Ontology for Healthcare Business*, no qual pretendem demonstrar que é possível reconhecer padrões de linguagem natural e identificar os procedimentos clínicos como seriam escritos com uma linguagem normalizada.

No seu entender é possível dizer que uma ontologia é uma representação do conhecimento e é formada por uma coleção de conceitos que representam entidades da vida real e as relações entre elas, sendo que podemos utilizar ontologias para representar o conhecimento e concetualizar fatos da vida real. Segundo os autores as terminologias clínicas são coleções de conceitos associadas a regras e classificadores, sendo possível dizer que a terminologia clínica é uma ontologia. No entanto, há muitos dados clínicos importantes que não podem ser interpretados por uma terminologia.

Para Macedo & Isaías (2011) existem muitas razões pelas quais as ontologias são importantes nos serviços de saúde, dado que são uma forma estruturada para descrever fatos, processos e entidades relevantes para o negócio. Neste contexto, um dos principais aspectos no uso de ontologias na área da saúde é estabelecer um entendimento claro do historial do paciente, sendo que com o historial do paciente é possível construir o conhecimento e identificar as melhores práticas que conduzem aos melhores resultados.

Os autores focam também a questão das técnicas de *Data Mining* e a extração de regras como uma forma de construir ontologias, sendo que existem nos hospitais, embora parcialmente utilizadas, muitas fontes de dados.

Por outro lado a utilização de ontologias em registos médicos torna possível atingir objetivos tais como:

- Escrever registos compreensíveis com menos esforço e mais eficiência.
- Partilhar informações mais confiáveis com outros profissionais e pessoas em geral.
- Evitar erros de dados.
- Melhorar a construção do conhecimento.
- Diminuir o risco clínico.
- Aprimorar o *benchmarking* clínico.

Assim, as ontologias podem levar a mais desenvolvimento de orientações médicas e melhorar a qualidade dos processos e serviços de saúde.

2.3.3 - Os profissionais de saúde e as TI/SI

A utilização de sistemas de informação no âmbito da saúde, como uma mais-valia, tem vindo a promover várias mudanças nas unidades de saúde, principalmente à atividade desenvolvida pelos profissionais de saúde, no âmbito da prestação de cuidados e a forma como são realizados. Assim, a relação dos profissionais de saúde com as TI/SI é fulcral para retirar destas o máximo proveito possível. Torna-se necessário o seu envolvimento e o seu conhecimento destas ferramentas tecnológicas sob pena de, se não o fizerem, a mudança não ser eficiente e as expectativas de obter ganhos a vários níveis não se cumprirem. Reforçando esta ideia LaClair & Rao (2002, citados por Teixeira & Rocha, 2009, p. 89), afirmam que “as expectativas criadas por um processo de mudança podem descer substancialmente pelo simples fato dos utilizadores as não compreenderem ou apresentarem resistência ao projeto”.

Neste âmbito, com a utilização massiva de TI/SI em unidades de saúde alterou-se também a forma como se gere a informação, por parte dos profissionais de saúde, e a forma como estes olham para as tecnologias e sistemas de informação. Se tomarmos o exemplo de um médico, é a informação que dispõe sobre um determinado paciente que lhe vai permitir avaliar e decidir no diagnóstico e/ou tratamento, logo, atualmente, ele tem de lidar e ter à sua disposição ferramentas tecnológicas que lhe permitam obter a informação necessária, sendo a sua boa relação e entendimento com essas mesmas tecnologias fulcral para a boa prestação de serviços.

Neste contexto, no caso de Portugal, atualmente todos os centros de saúde têm um sistema informático, sendo que em 87% deles é utilizado o mesmo sistema. Por outro lado, num inquérito promovido pela Comissão Europeia ao grau de utilização das TIC entre os clínicos gerais de vários países europeus, concluiu-se que, em Portugal e em 2007, 88% dos médicos de medicina geral e familiar já utilizavam computador na sua prática diária (Campos, 2011).

No que respeita à relação dos profissionais hospitalares com as TI/SI, constata-se que, em Portugal, ao nível dos hospitais públicos, todos estão informatizados, estando alguns a avançar rapidamente para o *no paper hospital* existindo um programa comum à grande maioria. 98,7% destes hospitais utilizam a Internet e mais de um quinto têm atividades de telemedicina, destacando-se a teleradiologia e a teleconsulta (Campos, 2011).

Por outro lado, na relação dos médicos e enfermeiros com as TIC, no que respeita a outras tecnologias e formas de comunicação mais comuns e menos específicas, existe mais contato através dos telefones móveis institucionais, utilizando estes também o email para comunicar entre si, dado que permite mais segurança na passagem da informação (Mendes, 2013).

Noutra perspetiva, as tecnologias também são utilizadas pelos profissionais de saúde para consulta de fontes e obtenção de informação e conhecimento, sendo que na obtenção de informação, por parte dos profissionais de saúde, estes utilizam fontes filtradas e credíveis (Mendes, 2013).

Deste modo, a integração das TIC na saúde é imparável e sem retorno, sendo que, de acordo com Mendes (2013), os enfermeiros são menos resistentes à integração, por oposição aos médicos que se revelam mais resistentes. Ainda neste âmbito pode-se constatar que os profissionais de saúde mais novos são os que possuem mais competências na utilização de ferramentas tecnológicas.

2.3.4 - O relacionamento e a comunicação com o utente

Os sistemas de informação para a saúde são um ponto fundamental para soluções que promovam mais confiança e mais satisfação dos utentes dos serviços de saúde, através de um acompanhamento mais personalizado e da redução de erros de diagnóstico e medicação, assumindo também, por outro lado, o papel de facilitadores de comunicação e documentação entre os vários serviços envolvidos.

Assim, o desenvolvimento de novos serviços de base tecnológica é fundamental para alargar o acesso dos cidadãos ao sistema de saúde, assegurando a sustentabilidade, a segurança, a efetividade e a qualidade dos cuidados, sendo que é do entendimento geral que as TIC são promotoras das referidas vantagens (Pinho & Patrício, 2011).

Permite desta forma melhorar o processo de comunicação entre o cidadão e o sistema de saúde, levando a uma evolução dos cuidados de saúde e providenciando informação de extrema qualidade, sendo, quando corretamente utilizados, a chave para a resolução de questões complexas. Deste modo, os sistemas de informação para a saúde, integrantes de todos os envolvidos no processo de cuidados de saúde, permitem mais eficiência e eficácia nos serviços prestados, levando ao aumento do conhecimento estratégico nesta área.

Um dos melhores exemplos nas melhorias dos processos de comunicação com o utente dos serviços de saúde é o conceito *online* e todas as novas possibilidades de comunicação que lhe estão associadas. Se por um lado os serviços eletrónicos e *online* para o cidadão estavam marcados mais pela possibilidade de consultar informação, atualmente assiste-se à tendência para a contribuição do cidadão e a sua possibilidade de, juntamente com os profissionais de saúde, criar informação e valor, através da chamada *Web 2.0*. A este respeito Nascimento (2011) refere o conceito de “Saúde 2.0” o qual, na sua opinião, concetualiza a relação entre os sistemas de informação de saúde e o desenvolvimento das redes sociais e dos serviços coproduzidos. Assim, existem atualmente serviços *online* para marcação de consultas, esclarecimentos de dúvidas, entre outros, sendo que a falta de confiança nos sistemas, por parte dos utentes, é ainda a principal causa para a sua não utilização (Fonseca, 2013).

Também existe a comunicação direta entre o utente e o prestador de cuidados de saúde, sendo que, como explica Mendes (2013), a comunicação entre o médico e o utente, fora do contexto institucional, depende da gravidade da doença, sendo os emails uma alternativa ao telefone dada a possibilidade de conter informação digital. Por outro lado, os enfermeiros não

costumam disponibilizar contato fora do institucional, embora possa haver algum contato por email.

Desta forma, em termos de serviços e plataformas de comunicação com os utentes dos serviços de saúde, no caso Português, podemos referir como exemplo a CIC (Comissão para a informatização clínica), com a responsabilidade de delinear a orientação estratégica na área da informatização clínica do Serviço Nacional de Saúde (SNS), competindo-lhe, em especial, a implementação de alguns projetos de âmbito nacional, destacando-se a Plataforma de Dados de Saúde.

A PDS (Plataforma de dados de saúde) é um serviço *web*, desenvolvido também pelos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, no qual é disponibilizado um sistema central de registos de utentes e partilha de informação clínica aos profissionais de saúde, nos vários locais do Serviço Nacional de Saúde, sendo que este acesso pode ser controlado e gerido pelo próprio utente, nomeadamente através do Portal do Utente, no qual constam o registo pessoal, autorizações, etc. Neste âmbito, surgem também o Portal institucional, destinado a organismos centrais de saúde, o Portal profissional, destinado a profissionais do SNS e a não profissionais, e também o Portal Internacional, para profissionais com acesso fora de Portugal.

Existe assim a necessidade de interligar a multiplicidade de redes e sistemas locais, dado que o utente não é uma “Ilha”, pois viaja e a sua informação deve estar disponível (Rocha, 2013).

Numa outra perspetiva, no processo de relacionamento e comunicação do utente e com o utente, também se pode colocar a questão da identificação deste perante os serviços de saúde, sendo esta uma questão bastante importante. Macedo & Isaías (2009), no seu trabalho *Patient Standardization Identification as a Healthcare Issue* focam esta temática defendendo que a standardização da identificação dos pacientes tem como objetivos evitar a perda de registos clínicos, garantir a correta relação de cada entrada de dados com os registos apropriados ou ter acesso ao histórico de registos dos indivíduos, permitindo assim cuidados de saúde personalizados ou permitindo estudos epidemiológicos.

Por outro lado, apontam como barreiras a manutenção da privacidade e da confidencialidade, o tempo médio de vida levar à criação de mais dados do que aqueles que podem ser facilmente armazenados, falta de padronização de terminologias, complexidade dos dados genéticos e evolução da ciência e a necessidade de desenvolver infraestruturas para armazenamento de todos os dados.

No referido trabalho os autores propõem, através da utilização de tecnologias como HL7 (*Health level seven*), EDI (*Electronic Data Interchange*) e comunicações baseadas em protocolos como SMTP (*Simple mail transfer protocol*) e HTTP (*Hypertext protocol*), um modelo e arquitetura que permite a interconexão entre sistemas heterogéneos, para que o paciente possa ser identificado nos serviços de saúde e que o seu registo clínico personalizado esteja acessível, assegurando assim uma medicina personalizada.

Em última análise, a normalização da identificação do paciente traz benefícios a vários níveis, nomeadamente à saúde pública, à investigação e pesquisa e à construção do conhecimento nos cuidados de saúde.

2.3.5 - As TIC e a relação do Utente com a saúde

As novas formas de comunicação têm revolucionado a forma como os cidadãos podem aceder à informação e aos diferentes serviços de saúde. Assim, a relação entre o utente dos sistemas de saúde e as Tecnologias de Informação e Comunicação é um dos aspetos fundamentais nos novos métodos de comunicação no âmbito da relação com a saúde. Por outro lado, a necessidade de encontrar soluções de baixo custo para a manutenção da economia e da qualidade de vida das sociedades é uma necessidade atual e emergente, a qual implica um maior e melhor envolvimento dos cidadãos na gestão da sua saúde e bem-estar (F. Sousa *et al.*, 2011).

No caso de Portugal, e no setor público, a questão da relação do cidadão com os diferentes serviços de saúde tem tido desenvolvimentos importantes, nomeadamente como nos diz Pizarro (2011) o surgimento de sistemas nacionais e transversais para regular aspetos fulcrais tais como o acesso do cidadão aos serviços. Alguns dos exemplos referidos são a aplicação de inscritos para cirurgia ou a aplicação de suporte à referenciação para as consultas de especialidade hospitalar, contribuindo estes meios para a transparência e eficácia dos processos.

Neste contexto, tal como defende Pizarro (2011) uma das condições para o sucesso é a responsabilização informada dos indivíduos, estimulando-se a ação de cada um e modificando-se a essência da relação entre utentes e profissionais de saúde. A esta questão está também associada a questão do reforço das chamadas plataformas 2.0 nas tecnologias de informação e comunicação aplicadas no âmbito da saúde.

De fato, como refere Cunha (2011) um novo paradigma começa a afirmar-se, tratando-se este de obter o maior envolvimento do cidadão na gestão da sua saúde, com base no potencial

oferecido pelas ferramentas *Web 2.0*, sob a designação normalmente aceite de *Saúde 2.0*. Segundo o autor, é importante o grau de interatividade que se ganha e as inúmeras possibilidades de personalização. Deste modo, este paradigma faz do cidadão comum um ator principal, como utilizador e como gestor da informação que lhe diz respeito.

A este respeito das ferramentas *Web 2.0* e da sua relação com a saúde, um dos exemplos de direções previstas é a criação de redes sociais para aqueles que deixam o mundo do trabalho, no sentido de integrar o cidadão nas atividades da comunidade e manter as pessoas ativas e inseridas no seio comunitário (F. Sousa *et al.*, 2011). Ainda neste contexto os autores referem o projeto SOCIABLE – *Motivating platform for elderly networking, mental reinforcement and social interaction* que tem como objetivo a criação de uma plataforma para incentivar à criação de comunidades virtuais de idosos para reforçar as capacidades mentais e motivar uma maior interação social.

F. Sousa *et al.* (2011) focam também a questão da *Saúde 2.0* quando referem estarmos num novo padrão de comportamento da sociedade, englobando não só o desenvolvimento tecnológico e o uso das TIC e todas as suas potencialidades, mas também o desenvolvimento de uma nova forma de estar e de relação entre os intervenientes orientada para o cidadão, sendo que este deixou de ser um espetador e passou a ter um papel mais ativo na gestão da sua saúde, com uma palavra a dizer e tendo também o papel de decisor. Para mais, o direito a participar na tomada de decisão sobre a saúde individual e da sociedade em que se vive, é parte integrante das novas políticas europeias de saúde.

Assim, relativamente ao cidadão como desenvolvedor de ações sobre o seu estado de saúde, Iakovidis (2011) refere o papel das TIC neste processo defendendo que estas podem desempenhar um papel importante no acompanhamento personalizado dos cidadãos, no qual as ferramentas para manutenção da saúde são colocadas nas mãos dos cidadãos. O autor refere como exemplo a monitorização contínua dos sinais vitais, como a frequência cardíaca e respiratória, níveis de oxigénio no sangue, nas atividades regulares dos pacientes pode ser um bom substituto para frequentes e dispendiosas consultas médicas. No entanto, refere ainda Iakovidis (2011), para que estes mecanismos tenham sucesso, os dados criados neste contexto necessitam de ser interligados e integrados com os vários sistemas de informação de saúde (Hospitais, cuidados de saúde primários, saúde pública) e com a informação dos novos sistemas de acompanhamento do cidadão.

Neste contexto Sousa (2011) defende que começam a ter divulgação crescente as aplicações orientadas para uma utilização pessoal, no entanto, deve ser dada particular atenção a fatores como a usabilidade e a utilidade, quer na apresentação de conteúdos quer nas terminologias e linguagem utilizadas e também nas funcionalidades disponibilizadas. Por outro lado, a complexidade dos serviços, a confidencialidade, a segurança da informação e a personalização são alguns dos desafios que levam à necessidade de sistemas padronizados e validados que passem para o cidadão a capacidade de decidir com base na informação que tem sobre a sua saúde (F. Sousa *et al.*, 2011).

Por outro lado, importa referir a questão da procura de informação sobre a sua condição clínica, por parte dos pacientes, através das TIC, sendo que, por exemplo, 47% dos jovens entre os 10 e os 15 anos buscam informações de saúde na Internet (Campos, 2011). Como refere Mendes (2013), também os médicos consideram a procura de informação, pelos doentes, como uma tendência crescente, sendo que assumem que os *sites* institucionais são a melhor forma de passar aos doentes informação na Internet. Assim, se antes não havia partilha de informação entre o médico e o doente, agora o doente está informado e os médicos têm de lidar com esse fator (Mendes, 2013).

Com esta questão entra também em cena a questão dos perfis de utilizadores de TIC, e das competências na utilização destas ferramentas tecnológicas. Fonseca (2013) identifica quatro tipos de perfil de utilizadores das TIC nesta área: Perfil de Info Exclusão; Perfil de Não Relação (33%); Perfil de Relação Habitual (29,2%); Perfil de Relação diária (15,5%), sendo que este perfil é caracterizado por pessoas com mais capacidades financeiras e mais jovens.

No entanto, apesar de outras fontes de saber e comunicação em massa terem peso na relação do utente com a saúde, nomeadamente, como já vimos anteriormente, através das redes sociais virtuais para a saúde, procurando sobre conhecimentos gerais e especializados, isso não significa um doente mais autónomo, sendo que a Internet não tem um papel predominante na relação médico/doente (Fonseca, 2013).

Desta forma, o cidadão tem cada vez mais a necessidade de que lhe seja oferecida informação e dada a oportunidade de gerir a sua saúde, de tomar decisões sobre esta e sobre outras questões que o afetem. Capacitar e perceber os pontos de vista do cidadão deve ser um aspeto central nos cuidados de saúde, sendo as suas preferências tidas em consideração, pois atualmente a maioria dos cidadãos querem ser envolvidos na discussão, concordância e prestação de cuidados de saúde (F. Sousa *et al.*, 2011).

Por fim, como defende Cunha (2011, p. 301) “a evolução para patamares em que o cidadão seja o centro do sistema e o gestor da sua saúde constitui, conjuntamente com opções que privilegiem a prevenção, em detrimento da prestação, sentido do caminho a percorrer, só possível com o suporte das adequadas ferramentas TIC”.

Enquadra-se aqui também, relativamente às TIC, os objetivos principais da *Saúde 2.0*, que passam por melhorar os cuidados de saúde, aumentar a segurança do doente e facilitar o aumento de poder do cidadão na gestão da sua saúde e bem-estar.

2.3.6 - *Electronic Health Records*

A melhoria da qualidade dos serviços de saúde, em todos os seus aspetos, e a redução de desperdícios de recursos é atualmente um dos objetivos centrais nas reformas dos sistemas de saúde. Neste contexto, a implementação de sistemas de informação como os *Electronic Health Records* (RSE - Registo de Saúde Eletrónico) é vista como uma das ferramentas mais valiosas quer para melhorar os serviços de saúde quer para a redução de desperdícios. Vejamos então algumas definições deste conceito, dadas por alguns autores.

Segundo Lueiro-Astray *et al.* (2009) o *Electronic Health Record* é uma versão eletrónica do historial clínico do paciente, mantido por médicos e hospitais, sendo os dados do registo de saúde eletrónico controlados por e para uso dos provedores de serviços médicos.

Também Campos (2011, p. 245) se refere ao RSE como sendo um “serviço informático, de âmbito regional ou nacional, que reúne a informação de saúde essencial de cada cidadão, ao longo do seu ciclo vital, tornando-a acessível de forma segura, sempre e onde seja necessária”.

De forma mais desenvolvida Sousa (2011, p. 257) define o registo de saúde eletrónico como “um sistema agregador de informação relativa aos antecedentes e ao estado de saúde atual, físico e mental, de cada cidadão, num formato suscetível de processamento informatizado, armazenado e transmitido de forma segura, e acessível por múltiplos utilizadores independentemente do momento ou local de acesso, desde que devidamente autorizados. A sua finalidade primária é o suporte a cuidados de saúde integrados, com continuidade, eficientes e com qualidade”.

É assim um sistema, por natureza, eminentemente complexo, dada a quantidade e variedade dos interessados e participantes na sua construção e fruição, na multiplicidade de utilidades que para ele se podem imaginar e nas suas dificuldades de integrar num todo coerente e compreensível a informação de saúde, hoje dispersa, de cada cidadão (M. A. de Sousa, 2011).

Após estas definições de RSE pode concluir-se que é natural que surjam diversas perspetivas sobre a sua natureza e diferentes abordagens relativamente à sua construção e utilização. No entanto, como defende Sousa (2011) o RSE surge no ponto de encontro entre o cidadão, enquanto cliente/utente dos serviços de saúde e o profissional de saúde que presta os serviços.

Em termos de vantagens e benefícios esperados com a implementação e utilização dos registos de saúde eletrónicos, estas podem ser baseadas no fato de ser possível aceder, a partir de qualquer lugar e a qualquer hora, a informações relevantes da saúde de cada paciente, incluindo diagnósticos, medicamentos, alergias, vacinas, procedimentos realizados e exames, bem como outras informações resultantes de contatos do paciente com as unidades de saúde.

Campos (2011) refere, sobre os possíveis benefícios e as possibilidades resultantes da utilização do RSE, que este é o início de um caminho e não um ponto de chegada, indicando como algumas das hipóteses no futuro a possibilidade de apoiar auto-cuidados de acordo com os perfis específicos de doentes, a possibilidade de promover o *empowerment* dos doentes na gestão da sua saúde, ou estes poderem escrever previamente, na área do seu registo pessoal, as suas queixas, antes de cada episódio de contato com o sistema de saúde.

Como principais vantagens, para os vários intervenientes, resultantes da implementação destes sistemas Campos (2011, p. 248) refere que:

- ✓ Para as entidades prestadoras de cuidados de saúde estes sistemas aumentam a segurança dos doentes, melhoram a efetividade dos cuidados, a eficiência e a produtividade, reduzem a repetição desnecessária de exames, permitem uma integração mais efetiva dos recursos humanos, reduzem tempos de espera, melhoram a *compliance* com as normas de orientação clínicas, melhoram as práticas prescritivas, reduzem os *stocks* e a despesa em fármacos, permitem uma contabilidade mais rigorosa e uma gestão baseada em evidência.
- ✓ Os cidadãos beneficiam da diminuição dos riscos, de uma melhor continuidade de cuidados e poupam tempo e dinheiro em exames desnecessários.
- ✓ Os prestadores de cuidados de saúde ficam recompensados por prestarem cuidados com mais qualidade, de forma mais efetiva e eficiente, têm melhor funcionamento como equipas multidisciplinares e têm um melhor aproveitamento do seu tempo.
- ✓ Os pagadores têm menos despesas administrativas, menos custos em exames desnecessários e um cumprimento mais cabal de políticas de saúde.

O RSE tem assim um papel fundamental no sentido em que a mobilidade do cidadão no acesso aos cuidados de saúde, a diferentes níveis, tais como primários, diferenciados ou continuados, obriga à partilha de informação entre os diferentes prestadores de cuidados,

sejam públicos, privados ou de solidariedade social, sendo neste contexto que o RSE mais se poderá evidenciar permitindo ao cidadão recorrer a qualquer entidade do sistema de saúde e tendo a garantia de que o profissional terá acesso a toda a informação necessária para a prestação de cuidados de qualidade e com segurança (M. A. de Sousa, 2011).

Numa outra perspetiva, toda a informação associada ao RSE pode também ter outras utilizações, para além da pura prestação de cuidados de saúde. Sousa (2011) refere, em termos de uso do RSE, o uso primário, que se refere ao tratamento da informação no âmbito exclusivo da prestação de cuidados, e o uso secundário, que inclui outros fins como a análise de dados de saúde pública, a investigação e a formação em saúde.

Após o que já foi exposto sobre o RSE, surge então a questão: “que informação deve constar do RSE de cada cidadão?”. De uma forma abrangente Sousa (2011) refere que devem fazer parte todos os registos que existem no sistema de saúde referentes a um cidadão.

Os Registos de Saúde Eletrónicos podem ter na sua conceção, implementação e gestão diferentes modelos e arquiteturas. Sousa (2011, p. 262) indica três modelos, sendo eles:

- **Modelo centralizado** – a informação é recolhida em sistemas locais mas é armazenada num repositório central, onde pode posteriormente ser pesquisada e consultada;
- **Modelo descentralizado/federado** – a informação é registada e armazenada localmente sob o controlo da entidade que a produziu; um serviço central de catalogação referencia os locais onde existe informação para um dado cidadão, permitindo reconstituir o registo total, pela agregação das partes, quando a informação é consultada;
- **Modelo Híbrido** – é um cruzamento dos modelos anteriores, havendo apenas um conjunto mínimo de dados de saúde que é armazenado centralmente e um serviço de referenciação dos locais onde repositórios descentralizados conservam informação detalhada;

No caso de Portugal, a iniciativa da criação do RSE surgiu em 2009, por decisão do Ministério da Saúde, embora já em 2007 tivesse sido proposta no âmbito do Plano de Transformação dos Sistemas de Informação Integrados da saúde (Campos, 2011). Assim, a importância deste tema foi assumida no despacho nº 10864/2009, de 20 de Março, tendo-se constituído um grupo de trabalho multiprofissional, onde se reuniram representantes do setor público e privado, ordens profissionais e regiões autónomas.

No entender de Pizarro (2011) o registo de saúde eletrónico é um elemento fundamental, valendo por si próprio e pelo serviço que presta às pessoas e à administração, tendo também

um valor instrumental, ou seja, a aproximação dos diversos intervenientes no sistema e a criação de uma rede de referência de forma a promover mais progresso.

Deste modo, por um lado este carácter fundamental pode também ser confirmado pelas políticas nacionais de saúde, as quais assentam na base de que o RSE é o grande desafio no que respeita aos sistemas de informação na saúde em Portugal, tendo ganho o reconhecimento de que é a mais importante das componentes de carácter nacional e transversal que o estado deve assegurar (Nascimento, 2011). Por outro, o RSE “permite estabelecer pontes entre setores, como o público e o privado da área da saúde, cuidados primários, hospitais e cuidados continuados, entre universidades, instituições prestadoras de cuidados, empresas TIC, farmácias, laboratórios de análises e de imagiologia, entre médicos, enfermeiros, farmacêuticos, assistentes sociais, dietistas, gestores, técnicos de informática e cidadãos” (Campos, 2011, p. 247).

Por outro lado, o RSE pode ser em Portugal um projeto estruturante no sentido em que inverte, no que respeita à integração, um processo que se tem caracterizado pela fragmentação e isolamento, com reduzido grau de interoperabilidade e certificação (Campos, 2011). Sobre esta temática, de acordo com Sousa (2011), tendo em consideração as premissas de mobilidade dos cidadãos, o RSE deverá, numa primeira fase, tentar assegurar a partilha de informação relevante para a prestação de cuidados a nível nacional, tendo também, por outro lado, de ter a preocupação de garantir os mecanismos que suportem partilhas de informação a nível internacional, numa futura integração numa rede europeia.

Nascimento (2011) considera que o RSE é um projeto complexo que tem, no entanto, um objetivo fácil de explicar, ou seja, pretende-se a criação de um repositório de informação de saúde para todos os cidadãos, constando nele os dados de saúde mais relevantes, ou por outro lado a indicação de onde estão esses dados. No entanto, de acordo com o mesmo autor, por um lado o RSE, dada a sua natureza de repositório, não cria informação, antes recolhendo-a, armazenando-a e disponibilizando-a aos sistemas informáticos que suportam a prestação de cuidados de saúde, e por outro a sua complexidade resulta deste seu papel central e integrador de diversas dimensões.

Estas dimensões a considerar e integrar não são no entanto só tecnológicas, apontando Nascimento (2011, p. 32) os seguintes domínios a desenvolver no RSE nacional:

- ✓ Arquitetura tecnológica e funcional;
- ✓ Modelo de informação;

- ✓ Terminologias e ontologias;
- ✓ Segurança, privacidade, ética e aspetos legais;
- ✓ Gestão da mudança;

Assim, Nascimento (2011) considera como aspetos fundamentais no desenvolvimento do RSE nacional:

- ✓ O seu carácter inclusivo, com a participação de representantes dos principais atores no sistema de saúde;
- ✓ A sua definição como programa fundamentalmente de saúde e não como um programa tecnológico;
- ✓ O seu âmbito abrangente, com diversas frentes e grupos de trabalho;
- ✓ O seu efeito catalisador de desenvolvimento, tornando mais urgente a tomada de decisão em áreas como as infraestruturas, a interoperabilidade ou novas soluções informáticas;
- ✓ O seu efeito mobilizador, contribuindo para a criação de um ambiente favorável ao seu desenvolvimento.

No entanto também existem condicionantes à implementação do RSE em Portugal. De acordo com Campos (2011, p. 250) pode referir-se nesta matéria, “em primeiro lugar o compromisso e o empenhamento dos decisores políticos, particularmente a constância da identificação do projeto como uma prioridade ao longo dos diferentes ciclos políticos, o que implica garantir a manutenção do investimento financeiro, em recursos humanos e em tecnologia. Em segundo lugar a ênfase deve ser posta na melhoria dos cuidados de saúde e não nos potenciais ganhos económicos”. O autor considera também que não há uma estratégia única, existindo variáveis regionais e nacionais que devem modelar as soluções encontradas.

Por outro lado é também importante o contexto Europeu. Relativamente a esta matéria já em 2008 a Comissão Europeia fez uma recomendação sobre a interoperabilidade dos registos de saúde eletrónicos como uma prioridade dos estados membros, pois a ligação entre os vários sistemas e serviços é uma condição base para a prestação de bons cuidados de saúde a todos os cidadãos que circulam no espaço europeu.

No entanto de forma a permitir a partilha de dados clínicos a nível transfronteiriço e aumentar a possibilidade de utilização dos serviços é indispensável criar mecanismos de segurança e fiabilidade que permitam a interoperabilidade entre os sistemas e serviços, quer seja a nível nacional ou regional, quer seja no domínio técnico, legal ou semântico, bem como critérios de qualidade de desempenho que sejam, ao mesmo tempo, garantes e estimuladores da confiança dos utentes e dos profissionais de saúde, na utilização desses sistemas (Graça *et al.*, 2011).

Também Pereira (2011, p. 127) se refere à questão da interoperabilidade no sentido em que “não se trata apenas de movimentar os dados de modo contextualizado, mas também fazê-lo com segurança, qualidade de serviço e permitindo uma experiência de utilização na apresentação e atuação ou navegação sobre os dados apresentados, uniforme, evitando ao utilizador confrontar-se, no decurso da realização de uma operação clínica ou administrativa, com vários interfaces aplicativos distintos”. No entanto, refere o mesmo autor, a realidade dos nossos sistemas não é na sua maioria assim, pois não raramente o profissional de saúde tem de se deslocar por várias aplicações que transmitem dados entre si, com interfaces diferentes, obrigando muitas vezes, num mesmo processo, a apresentação repetida de credenciais aplicativos. Reforçando esta questão Sousa (2011) indica que a realidade é variada em termos de sistemas de informação, havendo ainda a coexistência de registos em papel e a utilização de aplicações informáticas heterogêneas, com baixa integração entre sistemas, inclusive dentro da mesma instituição.

A interoperabilidade é assim um fator chave, e embora não se pretenda que o RSE fique condicionado à interoperabilidade entre todos os sistemas de informação, o RSE é basicamente um programa de interoperabilidade e é deste desenvolvimento que se obtêm os ganhos mais significativos (Campos, 2011).

Sobre o desenvolvimento da interoperabilidade e a obtenção de ganhos significativos, Sousa (2011) refere que um dos desafios mais relevantes que surgem no caminho do desenvolvimento do RSE é a interoperabilidade semântica, a qual tem como objetivo último, o de ao transmitir informações de saúde entre diferentes sistemas e utilizadores se conseguir manter o significado clínico original, pretendido pelo autor da informação, mantendo também atributos da informação, tais como o nível de confidencialidade e acesso definidos pelo profissional e pelo utente.

Assim, relativamente a esta questão, a semântica está ligada à forma como os dados estão estruturados e como representam conceitos, sendo que para diferentes sistemas entenderem o que comunicam entre si, a definição de conceitos terá de ser partilhada e acordada entre todos (M. A. de Sousa, 2011). Isto leva a que a informação deva ser expressa por meios de vocabulário controlado, utilizando terminologias e codificações adequadas ao domínio do conhecimento, impondo-se uma junção de esforços de diversas entidades competentes para a definição de sistemas terminológicos e de classificação nos domínios da informação da saúde.

No âmbito do desenvolvimento do RSE em Portugal também se coloca a questão sobre que informação deve constar do RSE nacional de cada cidadão. Sousa (2011) defende que o RSE não deve ser uma réplica de todas as informações que existem nos sistemas locais das unidades de saúde, pois isso levaria a um sistema de dimensões gigantescas, de difícil implementação e gestão, para além de ter custos bastante elevados. Assim, de acordo com as indicações do GTRSE (Grupo de Trabalho para o Registo de Saúde Eletrónico) em Portugal, referidas por Sousa (2011), foram identificadas estruturas de informação que deveriam surgir na visão sumária do registo de saúde de cada cidadão, sendo elas:

- Identificação e dados demográficos;
- Alertas (alergias, reações adversas, outras);
- Problemas e diagnósticos;
- Medicação;
- Procedimentos e intervenções;
- Vacinação;
- Análises e exames;
- Episódios;

A mesma entidade, o GTRSE, propôs um modelo de referência para a arquitetura do RSE nacional, seguindo uma filosofia de federação de sistemas distribuídos, com um núcleo central de informação mínima, sendo o referido modelo classificado de modelo híbrido (M. A. de Sousa, 2011).

Assim, de acordo com Sousa (2011, p. 263) o modelo Português considera uma subdivisão e enquadramento dos sistemas e repositórios de informação em três níveis:

N1 – Tronco comum

Neste núcleo de funcionalidades está inserido um suporte a um repositório central contendo o sumário estruturado de informação de saúde de cada cidadão. Considera-se também neste nível a existência de uma funcionalidade de catalogação e ligação aos conteúdos distribuídos no nível 2, permitindo a estruturação do histórico de saúde de cada cidadão e os registos mais detalhados decorrentes dos episódios de contato com prestadores de serviços de saúde.

N2 – Nível de partilha

Este nível assume um carácter distribuído, abrangendo serviços que visam a partilha controlada dos registos e documentos normalizados associados aos eventos e episódios de

contato que compõe a história de saúde de cada cidadão. Neste nível os sistemas estarão na esfera de gestão de diferentes entidades, podendo ser disponibilizados por instituições governamentais de carácter central ou regional e pelas entidades prestadoras de cuidados, públicas ou privadas.

A informação é publicada neste nível pelos próprios produtores, a partir dos sistemas do nível 3. Isto é, o nível 2 é uma camada intermédia entre o núcleo central, N1, e os sistemas de apoio à prestação de cuidados do nível 3. Assim, através de normas de estruturação e codificação estabelecidas, é possível criar um sistema homogéneo de partilha de informação, tendo como base sistemas heterogéneos, no nível 3.

N3 – Nível específico

Neste nível estão os sistemas operacionais utilizados pelos profissionais de saúde na sua atividade diária e nos diversos contextos das entidades prestadoras de cuidados. É assim importante que as ferramentas colocadas à disposição dos profissionais não requeiram quer um grande esforço de aprendizagem quer uma carga de trabalho adicional. O modelo estabelece que os sistemas de nível 3 existentes numa entidade não são acessíveis nem acedem diretamente a sistemas de outras entidades, preservando-se deste modo os contextos de segurança. Por outro lado, este princípio não se aplica aos sistemas internos de cada entidade, cuja interoperabilidade deve ser assegurada e promovida.

Assim, esta separação dos sistemas do N3 permite às instituições a escolha dos seus próprios sistemas internos, induzindo no entanto a adoção de normas necessárias ao nível de interfaces. Por outro lado devem também ser considerados neste nível os sistemas que o próprio cidadão utiliza para registar, consultar e gerir os seus dados pessoais relativos à sua saúde.

Desta forma, tal como refere Sousa (2011) os fluxos de informação entre os diferentes níveis deverão ter lugar através de trocas de mensagens utilizando interfaces, formatos e conteúdos normalizados, obedecendo a regras que assegurem a preservação da integridade e da confidencialidade da informação. Por outro lado, a consulta de informação irá recorrer a serviços do nível superior para localizar, agregar e apresentar a informação pretendida.

Este modelo considera então uma forma de governo que prevê domínios de autoridade distintos, para distintos conjuntos de informação e recursos, cooperando entre si, de acordo com regras comumente estabelecidas e contratadas, constituindo uma rede de confiança. A adesão a esta rede e o cumprimento destas regras deverá ser sujeito a um modelo de

contratualização e à verificação, certificação e vigilância de uma autoridade central (M. A. de Sousa, 2011).

Neste contexto, refere também Sousa (2011, p. 265) que deve ser considerada a necessidade de um conjunto de componentes funcionais, a saber:

- **Persistência e Comunicação de Informação**
 - Referenciação e localização das fontes de informação onde se podem encontrar registos de saúde;
 - Localização, seleção, agregação e apresentação de informação de acordo com regras associadas ao perfil de utilizador (profissional de saúde, cidadão);
 - Partilha de documentos eletrónicos normalizados, suportando a sua publicação e o registo de metadados de catalogação, para posterior pesquisa e recuperação;
 - “Anonimização” dos registos através da separação dos dados de saúde dos dados demográficos (e a funcionalidade inversa de reconstituição dos registos);
 - Comunicação entre os sistemas dos diferentes níveis através de mensagens com formato e conteúdo definido (normalizado);
- **Identificação de Atores**
 - Identificação inequívoca dos utentes, permitindo a sua associação correta aos registos existentes;
 - Identificação inequívoca dos profissionais de saúde e dos locais (entidades prestadoras e estabelecimentos) onde os cuidados estão a ser prestados;
- **Semântica**
 - Gestão de terminologias e sistemas de classificação usados no contexto do RSE, incluindo catálogos de valores, regras de mapeamento e conversão, entre outras;
- **Segurança**
 - Autenticação dos utilizadores perante o sistema e associação automática de direitos e restrições de acordo com o perfil de utilizador e contexto de acesso;
 - Controlo de acesso a cada objeto do RSE (serviços, recursos, dados, ...) de acordo com a identidade do agente e do perfil e contexto de acesso;
 - Gestão de consentimentos concedidos pelo cidadão relativos à atualização ou visualização (total ou parcial) do seu registo de saúde, incluindo autorizações pontuais (limitadas no tempo) para operações específicas;
- **Auditoria**
 - Registos, para auditoria, de todas as operações de acesso, de consulta, de inserção e de modificação de informação no sistema;

Segundo Sousa (2011) esta abordagem permite uma implementação do RSE incremental e flexível, no curto e no longo prazo, ajustando-se na perfeição à natureza de um sistema complexo, evolutivo e em permanente inovação como o do RSE. Defende então o autor que o RSE não deve ser visto unicamente como mais uma aplicação informática, mas antes entendido no contexto de um vasto ecossistema de informação e serviços, no cenário dos sistemas de informação em saúde. Por outro lado deve também ser considerada a necessidade de ligações internacionais, onde se integre o RSE nacional numa rede europeia de serviços de saúde.

Assim, depois do exposto sobre o contexto do RSE em Portugal, também importa referir as metas e os impactos pretendidos com o RSE, tais como os referidos por Sousa (2011, p. 268):

- ✓ Proporcionar um serviço centrado no cidadão, suportando a sua mobilidade no acesso aos cuidados e proporcionando-lhe informação adequada para gerir a sua saúde;
- ✓ Facilitar aos profissionais o acesso a informação de qualidade no momento e no ponto de prestação de cuidados, assegurando o fluxo e a partilha de informação entre prestadores, permitindo a continuidade dos cuidados;
- ✓ Facilitar a comunicação entre os profissionais de saúde e os cidadãos que recorrem aos serviços de saúde;
- ✓ Garantir, em qualquer circunstância, a segurança da informação e a privacidade dos cidadãos;
- ✓ Contribuir para a qualidade no âmbito da saúde pública, da investigação, da formação e da gestão do sistema de saúde;

Por fim, relativamente ao caso de Portugal, como conclui Sousa (2011), a implementação do RSE será certamente um processo longo e complexo até se conseguir abrangência e benefícios, no entanto Portugal tem um panorama de informatização nas unidades prestadoras de cuidados com cobertura elevada e índice de utilização significativo, o que juntamente com o conhecimento que vai sendo adquirido vai permitir produzir no curto e médio prazo resultados e benefícios reais.

Não menos importante é também o processo da gestão da mudança, o qual envolve toda a sociedade, sendo que a implantação do RSE não pode ser feita sem a visão e participação ativa dos principais interessados, os profissionais de saúde e os cidadãos.

2.3.7 - Personal Health Record

A centralização dos cuidados de saúde no cidadão, juntamente com as novas tecnologias, deve possibilitar a interação do cidadão com o sistema, não só consumindo mas também produzindo informação.

De forma a garantir a sustentabilidade dos sistemas e dos recursos é imperativo tornar o cidadão responsável pela sua saúde e elemento ativo na promoção do seu bem-estar físico e psíquico, caminhando-se para uma realidade de “saúde com o cidadão”, num sentido de cocriação de valor onde o cidadão contribui para o sistema, atuando preventivamente, fornecendo informação, cumprindo indicações terapêuticas ou evitando a utilização abusiva dos recursos, garantindo mais benefícios para si e para o sistema (Pinho & Patrício, 2011).

Surge então a questão dos *Personal Health Records* (Registo Pessoal de Saúde). No relatório *Connecting Americans to Their Healthcare*, da Fundação Markle (2004) encontramos, segundo os autores, a definição ideal para o *Personal Health Record*, como sendo um conjunto de ferramentas baseadas na Internet que permite que as pessoas acedam e façam a gestão da sua informação de saúde, ao longo da vida, e a tornem disponível para aqueles que dela necessitam, de forma autorizada, num ambiente privado, seguro e confidencial.

Nesta perspetiva o PHR oferece uma visão integrada e abrangente de informações de saúde, incluindo informações geradas pelo utilizador, como sintomas e uso de medicamentos e informações de médicos, como diagnósticos e resultados de exames e informações de farmácias e seguros. O relatório continua referindo que as pessoas acedem aos seus PHRs através da Internet, utilizando controlos de privacidade e segurança, a qualquer momento e em qualquer localização. Os membros da família, os médicos e enfermeiros podem ver partes de um PHR quando necessário e obter informações vitais. Os utilizadores podem assim enviar emails para os médicos, informações para especialistas, receber resultados de exames ou aceder online a ferramentas de auto ajuda, estando assim ligados ao enorme potencial dos cuidados de saúde modernos, tendo assim controlo sobre as próprias informações.

Embora em alguma literatura o termo *Personal Health Record* se confunda com o termo *Electronic Health Records*, Lueiro-Astray *et al.* (2009) considera que existe diferença entre eles, na medida em que este último é um historial clínico mantido por serviços de saúde e hospitais, enquanto o primeiro tem também a intervenção e administração do próprio utilizador/paciente.

Assim, também Alawneh, Sheikh, & Kanaan (2011), na sua abordagem a este tema, consideram que a melhoria dos sistemas de gestão clínica, incluindo o registo pessoal de saúde e os cuidados de saúde, é considerada como uma das atividades mais comuns com o uso de Tecnologias de Informação, dado que os registos pessoais de saúde têm o potencial de

ajudar as pessoas a assumir um papel mais ativo na sua saúde, permitindo-lhes o acesso e gestão de informações pessoais de saúde e compartilha-las com quem precisa.

Numa perspetiva tecnológica, o PHR pode ser analisado e classificado quanto à forma como o paciente guarda e acede aos dados. O relatório *Connecting Americans to Their Healthcare* considera que existem diversas formas de o fazer, sendo elas *Desktop Based*, onde os pacientes podem guardar a informação localmente nos seus computadores; *Web Based*, onde os pacientes acedem a um servidor através de uma autenticação, não necessitando de instalar *softwares* específicos e podendo incluir partilha de informação *peer-to-peer* ou telemedicina. *Dispositivos portáteis*, nos quais os pacientes podem guardar informações em *smart cards* ou pen's USB que depois ligam a outros dispositivos.

Também Alawneh *et al.* (2011) consideram que os produtos de PHR desenvolvidos podem ser também classificados de acordo com a sua portabilidade, sendo que muitos deles são projetados como *standalone*, acessíveis na Internet ou através de *drives* USB. Apresentam então um modelo para um PHR portátil de fácil acesso, utilizando tecnologias de comunicações integradas através de SMS e serviços de Internet, nos quais os registos de um paciente estão alojados na Internet, sendo acessíveis a partir de qualquer local.

Consideram os autores que existem então vários tipos de informações de extrema importância quando se fala de informações relativas a um registo de saúde de um paciente, sendo elas:

- Informação pessoal – Informações de nome, morada, idade, etc., de forma a permitir a identificação unívoca do paciente.
- Historial do paciente – Esta informação é necessária ao médico que pode querer saber a história do paciente e os dados recentes de sinais vitais. Neste caso são tidos em conta, incluindo a base genética do paciente, os procedimentos de diagnóstico e terapia realizados.
- Serviços de saúde e sistemas de apoio – Aqui são consideradas informações como sistema de faturação, companhia de seguros, médico assistente, relativas ao paciente.
- Prestadores de serviços de Saúde - Este tipo de informação pode ser especialmente útil para fins legais, administrativos e judiciais, para controlar o processo de medicação tendo em conta o fator de responsabilidade. Normalmente, os prestadores de serviços de saúde são unidades hospitalares, administração, equipa de enfermagem, médicos e outro pessoal que está incluído no processo de medicação.

Desta forma, um PHR geralmente inclui dados recolhidos a partir de duas fontes, o paciente e os profissionais e serviços de saúde e serviços de suporte (*Connecting Americans to Their Healthcare*, Fundação Markle, 2004), tais como prestadores de cuidados de saúde, farmácias, companhias de seguro e dados do paciente, fornecendo informações resumidas sobre este. De forma mais específica deve incluir, de acordo com Alawneh *et al.* (2011), informações sobre:

- Medicações
- Alergias
- Vacinações
- Doenças
- Resultados de exames de laboratório
- Cirurgias e outros procedimentos

O grupo de trabalho do relatório *Connecting Americans to Their Healthcare* da fundação Markle (2004) defende também a inclusão de mais alguns tópicos como historial clínico de familiares, terapêuticas alternativas, sumários de interações com os profissionais de saúde, informações sobre crenças religiosas do paciente ou um campo de texto livre que permita ao paciente escrever informações que considera importante que o médico saiba. Para além do já referido, alguns modelos de PHR incorporam algum conteúdo opcional como ligações para guias, informações de auto ajuda, notas e informações de médicos ou informações sobre interações de medicamentos.

Segundo este relatório existem então alguns atributos essenciais que um PHR deve ter, tais como:

1. Cada pessoa controla o seu próprio PHR, decidindo sobre que partes podem ser acedidas, por quem e por quanto tempo.
2. O PHR contém informações ao longo do tempo de vida do paciente.
3. O PHR contém informações de todos os prestadores de serviços de saúde.
4. O PHR é acessível de qualquer local e a qualquer hora.
5. O PHR é privado e seguro.
6. O PHR é transparente. Cada paciente pode ver quem inseriu cada pedaço de informação, onde foi transferida e quem a viu.
7. Permite uma fácil troca de informação com outros sistemas de informação de saúde e entre outros profissionais de saúde.

No entanto, o mesmo grupo de trabalho reconhece que devido a diversas limitações práticas é difícil que um PHR consiga ter todos os atributos referidos. A este respeito consideram que os pontos 1, 4, 5 e 6 devem estar especialmente presentes. Os pontos 2 e 3 são particularmente ilusórios devido à natureza fragmentada das informações e à falta de *standards* e incentivos para as partilhar eletronicamente. O ponto 7 é atingido por uma pequena parte de registos de pacientes, sendo que está mais associado a dados dentro de uma instituição ou serviço.

Neste contexto o PHR reveste-se de bastante importância, na medida em que são importantes para os pacientes, para os profissionais de saúde e para a forma como são realizados os procedimentos clínicos. Além disso, informações básicas de saúde, tais como dados demográficos, informações sobre seguros de saúde, listas de condições, medicamentos e alergias, no contexto de um PHR têm um papel principal em medidas de diagnóstico e terapias.

Alawneh *et al.* (2011) consideram como principais pontos a destacar num PHR:

- O PHR representa o *empowerment* do paciente. Possibilita que os pacientes verifiquem as suas informações, controlem os seus próprios dados de saúde (especialmente útil na gestão de doenças crónicas). Por outro lado os PHR também podem fornecer lembretes para serviços de manutenção da saúde.
- O PHR melhora o relacionamento entre médico e paciente. Melhora a comunicação entre pacientes e médicos, permitindo a documentação de interações e a transmissão de explicações oportunas de resultados de exames.
- Aumento da segurança do paciente. O PHR dá alertas e ajuda a identificar procedimentos e serviços, obtendo resultados importantes para os pacientes rapidamente, dando também aos pacientes o acesso oportuno aos planos de saúde atualizados.
- Melhoria da qualidade do atendimento. Permitem um contínuo atendimento integral, com uma melhor coordenação entre pacientes, médicos e outros prestadores de serviços.
- Aumento da eficiência da prestação de cuidados. O PHR ajuda a evitar a duplicação de exames e serviços desnecessários, fornecendo uma comunicação mais eficiente entre pacientes e médicos.
- Melhores garantias sobre a privacidade das informações de saúde. Dando aos pacientes o controlo de acesso aos seus registos, o PHR oferece uma maior seletividade na partilha de

informações de saúde pessoal. O estudo da Universidade da Califórnia-San Diego sugere que os PHR são mais seguros do que os registos em papel.

Como tivemos oportunidade de ver, o PHR está bastante relacionado com serviços *web* e com a interação do paciente quer com os profissionais de saúde quer, eventualmente, com outros pacientes. Ora esta questão leva-nos facilmente à questão da interação entre pessoas em redes sociais e comunidades virtuais baseadas na Internet, especialmente em redes e comunidades na ótica da saúde.

De fato, como refere Eysenbach (2008), constituindo um desenvolvimento muito significativo para a *E-Health*, uma ampla adoção de tecnologias e abordagens da *Web 2.0* coincide com a emergência de plataformas e aplicativos pessoais de saúde e registos de saúde pessoalmente controlados. Assim, surge o conceito e aplicações de "Medicina 2.0" e serviços e ferramentas baseadas na *Web*, para os profissionais de saúde, pacientes e investigadores, que permitem utilizar tecnologias *Web 2.0* e abordagens de realidade virtual para ativar e facilitar as redes sociais, a participação, a abertura e a colaboração entre grupos de utilizadores.

Referindo-se às possibilidades do chamado *Social Networking* e das redes sociais, Eysenbach (2008) defende que a combinação de ambas as tendências, registos pessoais de saúde combinados com redes sociais, a que chama "PHR 2.0", pode levar a uma nova e poderosa geração de aplicações de saúde, onde as pessoas partilham partes dos seus registos eletrónicos de saúde com outros pacientes e aumentam o conhecimento coletivo com outros pacientes e profissionais.

Assim, o autor refere que há uma ideia mais ampla por detrás do conceito de Medicina 2.0, ou seja, a noção de que os sistemas de saúde devem colocar o foco na promoção da saúde, prestar cuidados de saúde nas próprias casas das pessoas e habilitar os pacientes a assumir a responsabilidade pela sua própria saúde, representando um novo e melhor sistema de saúde, que enfatiza a colaboração, a participação e a abertura, ao invés de estruturas hierárquicas tradicionais.

Nesta perspetiva as redes sociais podem assumir um papel importante na medicina 2.0, na medida em que permitem e facilitam a colaboração e processos de filtragem colaborativa. Por exemplo, permitem ver e identificar pessoas com quem se tem uma relação (familiares, amigos ou outros pacientes) e o que elas estão a fazer, permitindo a seleção de informação importante (Eysenbach, 2008). Continua o autor defendendo que para além das informações

clínicas, as redes sociais somam ao PHR a questão das relações entre as pessoas e a complexidade das relações sociais.

Assim, o surgimento de redes sociais e aplicações como a rede *Patients Like Me*, que permitem aos pacientes partilhar partes da sua informação de saúde com outros pacientes, cria novos níveis de participação do paciente, bem como oportunidades únicas e sem precedentes para envolver os pacientes quer na sua saúde quer na pesquisa em saúde, ligando os pacientes aos profissionais de saúde e investigadores.

Capítulo 3 – Estudo Efetuado

3.1 - Enquadramento

Com a expansão e proliferação das redes sociais e das comunidades virtuais, referentes às mais variadas temáticas, estas tornaram-se grandes fontes de dados e de informações. Não fugindo a estas formas de comunicação a temática da saúde passou também a ter lugar em comunidades virtuais, nas quais são partilhadas informações médicas e clínicas, bastante úteis, muitas vezes mais facilmente partilhadas em rede do que comunicadas aos profissionais de saúde. Estas redes sociais e comunidades virtuais na ótica da saúde são assim também uma base de comunicação e troca de informações e conhecimento quer entre utilizadores/pacientes quer entre estes e os profissionais, envolvendo grandes quantidades e variedades de dados, passíveis de serem tratados e analisados e de onde se pode então extrair mais informação e conhecimento.

No entanto, como referem Witten, Frank, & Hall (2011), embora a convergência da computação e da comunicação tenha produzido uma sociedade que se alimenta de informações, a maioria das informações está na sua forma bruta, ou seja, os dados. Assim, no entender destes autores, se os dados forem caracterizados então a informação é o conjunto de padrões, ou expectativas, que fundamentam os dados, havendo, deste modo, uma enorme quantidade de informação fechada em bases de dados que é potencialmente importante, mas que ainda não foi descoberta ou articulada.

Sobressai assim, neste contexto, a importância do *Data Mining*, ou seja, a extração de informação implícita, previamente desconhecida, e potencialmente útil, a partir dos dados (Witten *et al.*, 2011). Está também aqui subjacente o conceito de *Knowledge Discovery in Databases* (KDD), ou descoberta de conhecimento em bases de dados, o processo não trivial de encontrar nos dados padrões novos, válidos, potencialmente úteis e sobretudo compreensíveis (Fayyad, Piatetsky-Shapiro & Smyth, 1996). Na verdade, *Data Mining* é uma das etapas do processo KDD, o qual engloba diversas fases, tais como a seleção, pré processamento e transformação dos dados, a fase *Data Mining* e a fase de interpretação e avaliação de resultados que leva ao conhecimento. O *Data Mining* é assim utilizado no processo KDD para a construção de modelos ou para a descoberta de padrões nos dados, podendo-se em cada iteração do processo usar um determinado método de *Data Mining*, revelando diferentes características dos dados (Freitas, 2006).

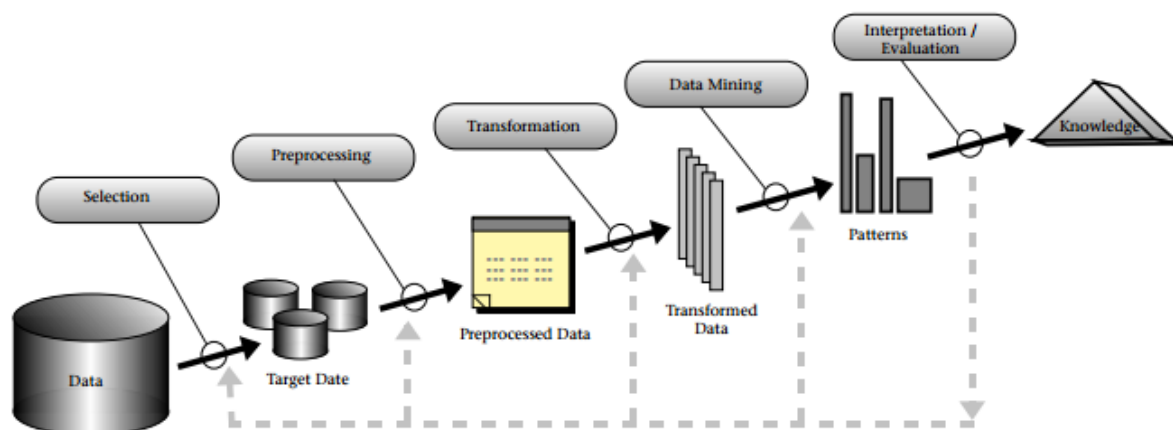


Ilustração 8 - Etapas do processo KDD (Fayyad *et al.*, 1996)

Assim, na presente proposta de investigação, procurando-se naturalmente dar resposta à questão colocada inicialmente, após um levantamento da realidade em termos de redes sociais na ótica da saúde, foi escolhida uma rede social, a rede *Patients Like Me*, de forma a dar corpo à presente investigação e a aplicar a metodologia de análise escolhida.

Deste modo, na metodologia de análise utilizada, é o processo de *Data Mining* e a descoberta e extração de conhecimento que permitem e sustentam a realização da componente prática desta investigação. Neste contexto, através de técnicas e métodos de *Data Mining* procura-se por um lado o desenvolvimento e a aplicação de uma metodologia de análise de redes sociais na ótica da saúde que permita saber quais as doenças mais associadas ao HIV numa rede social, e por outro lado propor uma metodologia de análise que possa ser utilizada quer noutras redes sociais quer na análise de outras patologias.

3.2 - A Rede “Patients Like Me”

Tal como referido anteriormente, a escolha de uma rede social na ótica da saúde para aplicação de uma metodologia de análise recaiu sobre a rede *Patients Like Me* (www.patientslikeme.com).

A rede *Patients Like Me* foi cofundada em 2004 por três engenheiros do MIT, os irmãos Benjamin e James Heywood e o amigo Jeff Cole. A ideia surgiu depois de, 5 anos antes, ter sido diagnosticada ao seu irmão Stephen Heywood a doença esclerose lateral amiotrófica. Assim, inspirados nas experiências de Stephen, os cofundadores e a sua equipa decidiram

construir uma plataforma de partilha de dados de saúde que, como se pode ler no *site* da rede *PatientsLikeMe*, acreditam que pode transformar a forma como os pacientes controlam as suas próprias condições, que pode mudar a forma como a indústria realiza pesquisas e que pode melhorar o atendimento aos pacientes. Um dos objetivos passa mesmo pela parceria com a indústria, no processo de descoberta, de forma a acelerar o desenvolvimento de novos tratamentos.

Atualmente, a rede *Patients Like Me* é uma empresa com fins lucrativos que tem como valores fundamentais colocar os pacientes em primeiro lugar e promover a transparência e a abertura, procurando alinhar os interesses dos doentes e da indústria através de parcerias de partilha de dados com parceiros de pesquisa e da indústria, os quais utilizam esses dados de saúde para melhorar produtos, serviços e o atendimento aos pacientes. Uma das suas principais características passa pelo fato de os pacientes poderem partilhar e aprender com dados de saúde do mundo real, baseados nos resultados. Deste modo, a rede é constituída também por profissionais de saúde e investigadores.

Esta rede social na ótica da saúde baseada na Internet conta atualmente com mais de 213 mil utilizadores/pacientes registados, envolvendo centenas de doenças e condições clínicas. Como referem Brownstein, Brownstein, Williams III, Wicks, & Heywood (2009) no seu artigo “*The power of social networking in medicine*”, no qual abordam a rede *Patients Like Me*, estes pacientes podem participar 24 horas por dia, partilhando anonimamente, com toda a comunidade, tratamentos, sintomas e resultados, facilitando a gestão e a transferência do conhecimento para que todos possam beneficiar dele.

Basicamente, a partilha de informações é feita com base no perfil de cada utilizador, o qual pode inserir e partilhar dados socio demográficos, informação sobre o seu estado atual de saúde, qual a sua patologia primária e outras de que eventualmente também sofra, a sua qualidade de vida, sintomas, tratamentos ou hospitalizações, recorrendo também a fóruns temáticos onde pode inserir questões e aceder a tópicos de outros utilizadores relativamente a questões e interesses comuns, partilhando assim também ideias, informações e conhecimento.

Assim, ao invés de divulgar conselhos médicos a rede serve como uma plataforma para interação entre pacientes, podendo estes comunicar com outros pacientes que já passaram pela mesma situação e tenham conhecimento para partilhar, sendo que a maior parte desta informação está disponível nos perfis dos utilizadores ou nos fóruns, garantindo que é guardada para que outros possam beneficiar.

A estrutura da plataforma, segundo Brownstein *et al.* (2009), está desenhada de forma que no centro da ferramenta está a questão principal do paciente: "Dada a minha situação atual, qual é o melhor resultado que posso esperar conseguir e como faço para chegar lá?". O *site* divide as informações em partes como a base genética, o diagnóstico, a história do paciente ou a patologia. Assim, através da recolha de dados numa estrutura sistemática e da sua agregação, apresenta visualizações do curso de uma doença e dá aos pacientes as ferramentas para responder à pergunta "Qual é o melhor resultado que posso esperar conseguir?". A resposta à questão "Como faço para chegar lá?" é dada através de relatórios de sintomas e tratamentos ou através de interações com outros pacientes.

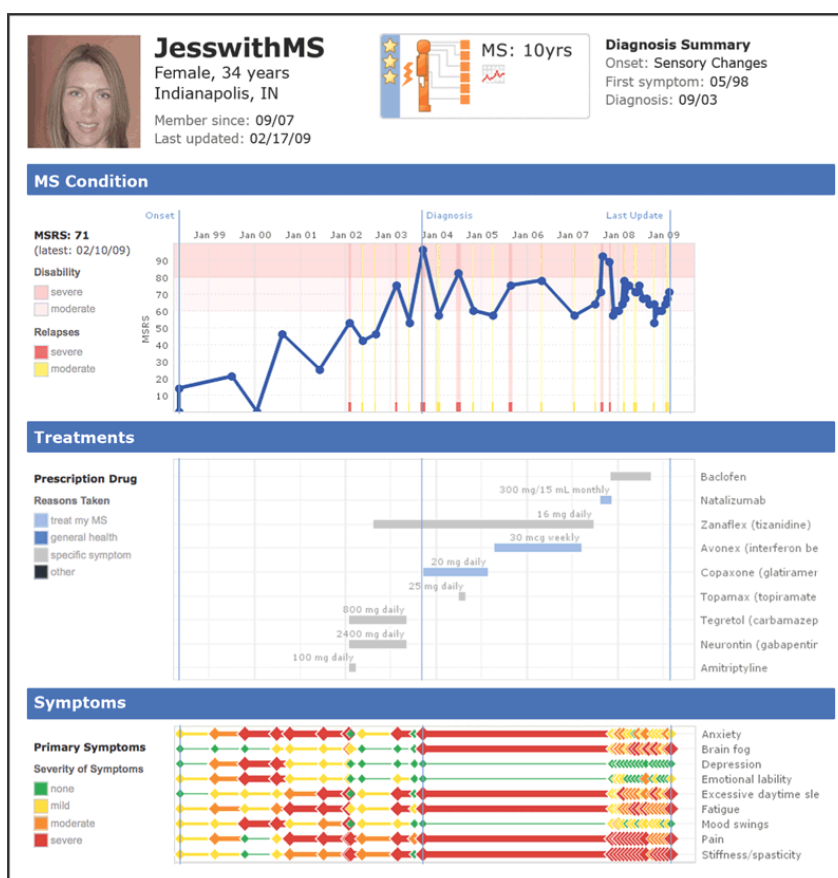


Ilustração 9 - Perfil de utilizador (Brownstein, Brownstein, Williams III, Wicks, & Heywood, 2009)

Kane, Fichman, Gallagher & Glaser (2009) referem-se à rede como sendo uma avançada rede social *online* para pacientes com doenças crónicas, na qual os pacientes voluntariamente dão detalhes sobre as suas doenças e os tratamentos realizados, incluindo aqueles não prescritos pelos médicos, utilizando ferramentas como gráficos que ajudam a visualizar as suas próprias histórias de tratamento, permitindo quer comparações com outros pacientes quer fornecer *feedback* e conselhos uns aos outros.

Assim, a escolha da rede que dá suporte a esta investigação é um dos fatores mais importantes em todo o trabalho desenvolvido, devendo-se tal importância sobretudo aos dados que ela permite observar, recolher e trabalhar, pois permite a recolha de dados demográficos e clínicos para análise com técnicas de *Data Mining*, possibilitando assim eventuais soluções para determinados problemas de saúde.

3.3 - Dados e Variáveis

No que respeita à informação disponibilizada na rede para a realização desta investigação, foi considerada e tida como necessária a informação constante no perfil de cada um dos pacientes/utilizadores analisados. De acordo com a questão central desta investigação foram assim selecionados para análise os perfis dos pacientes com HIV como condição clínica primária e que possuíssem simultaneamente outras patologias associadas, obtendo-se um total de 276 casos. Desta forma tem-se como base de trabalho toda a população da rede que satisfaz as condições referidas acima.

3.3.1 - A definição de variáveis

Depois de analisar a informação do perfil de cada paciente, para dar resposta à questão de quais as patologias mais frequentemente associadas ao HIV, e de forma a elaborar uma análise que tivesse em conta outros fatores que não só a própria patologia primária e as patologias associadas, foram definidas como passíveis de análise as seguintes variáveis:

- ✓ Faixa etária;
- ✓ País;
- ✓ Género;
- ✓ HIV;
- ✓ Patologias associadas;

Embora a infeção com o HIV seja o traço comum a todos os casos de pacientes analisados, a variável HIV foi considerada sobretudo devido a questões de facilitação de interpretação dos resultados da análise, como veremos no tópico da análise de regras.

3.3.2 - Recolha e preparação dos dados

A recolha dos dados que suportam esta análise foi feita diretamente do *site* da rede *Patients Like Me* entre os dias 16 e 21 de Maio de 2013. Após a recolha dos dados necessários à análise através da aplicação de técnicas de *Data Mining* seguiu-se a preparação e pré tratamento dos mesmos.

O primeiro passo foi a criação de um ficheiro Excel no qual constam os registos de cada utilizador/paciente da rede. Constam assim, tal como referido anteriormente, as variáveis Faixa Etária, País e Género, bem como as patologias que ocorrem em cada paciente, para além da presença da variável HIV. O ficheiro foi organizado tendo nas colunas as variáveis a analisar, e nas linhas a informação de cada utilizador/paciente, relativamente a cada uma das variáveis.

A técnica utilizada na elaboração do ficheiro foi a seguinte:

Ao ser inserida a informação em cada linha foi feita a indicação da Faixa Etária, do País e do Género de cada paciente. Na coluna da variável HIV foi indicada com a palavra “Yes” a presença, no paciente, dessa patologia. Seguidamente, à medida que foi inserida a informação em cada linha, e sempre que surgia uma patologia, foi criada uma coluna com o nome da mesma. Assim, sempre que um paciente tem uma, ou várias, das patologias é indicada em cada linha, na respetiva coluna, e tal como na variável HIV, a palavra “Yes”. Os registos preenchidos com o símbolo “?” indicam a ausência da patologia no registo do paciente.

A escolha destes indicadores de presença ou ausência de cada patologia prende-se com o fato de ser necessário preparar os dados de forma a poderem ser reconhecidos pela ferramenta de *Data Mining* a utilizar.

A seguinte ilustração dá-nos uma visão geral do documento de pré tratamento dos dados:

The screenshot shows a Microsoft Excel spreadsheet with the following data:

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N
	Faixa	País	Género	HIV	'Breast Cancer'	'Heart Attack'	Tuberculosis	'Cerebral Palsy'	AIDS	COPD	'Non-Hodgkins Lymphoma'	'Diabetes Type 2'	'Major Depressive Disorder'	'Kaposi sa
1														
2	'50-59'	'USA	Female	Yes	Yes	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?
3	'40-49'	'USA	Female	Yes	?	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?
4	'0-9'	'USA	Male	Yes	?	?	?	Yes	?	?	?	?	?	?
5	'40-49'	'USA	Male	Yes	?	?	?	?	Yes	Yes	?	?	?	?
6	'20-29'	'USA	Male	Yes	?	?	?	?	?	?	Yes	?	?	?
7	'60-69'	'USA	Male	Yes	?	?	?	?	?	?	?	Yes	Yes	?
8	'30-39'	'South Africa'	Male	Yes	?	?	Yes	?	?	?	?	?	?	Yes
9	'30-39'	'USA	Male	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
10	'40-49'	'USA	Male	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
11	'30-39'	'China	Male	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
12	'30-39'	'USA	Male	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
13	'60-69'	'USA	Male	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
14	'60-69'	'USA	Male	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
15	'40-49'	'USA	Male	Yes	?	?	?	?	?	?	Yes	?	?	?
16	'30-39'	'Portugal	Female	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
17	'60-69'	'USA	Female	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
18	'30-39'	'United Kingdom'	Male	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
19	'60-69'	'USA	Male	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
20	'50-59'	'USA	Male	Yes	?	?	?	?	?	?	Yes	?	?	?
21	'20-29'	'USA	Male	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
22	'30-39'	'USA	Male	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?	Yes	?
23	'50-59'	'USA	Male	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
24	'50-59'	'USA	Male	Yes	?	?	?	?	Yes	?	?	?	?	?
25	'60-69'	'Canada	Male	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
26	'40-49'	'USA	Female	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
27	'40-49'	'USA	Male	Yes	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?

Ilustração 10 - Ficheiro Excel de pré tratamento de dados

O passo seguinte foi a conversão do ficheiro Excel para um formato que pudesse ser reconhecido pela ferramenta de *Data Mining*, sendo no presente caso um ficheiro em formato .arff, ou seja, um dos tipos de formato de ficheiros reconhecidos pela ferramenta WEKA.

A conversão foi feita através da ferramenta *Excel2Arff Converter V. 1.0 Beta*, disponível em <http://sourceforge.net/projects/exceltoarffconv/>.

A conversão é um processo simples sendo apenas necessário carregar o ficheiro fonte de dados, através da referida ferramenta, seleccionar as variáveis pretendidas e o seu tipo, e por fim atribuir um nome ao campo *@relation*. Deste modo converte-se os dados para o formato padrão .arff de forma a assim podermos criar o ficheiro/base de dados que será analisado na ferramenta de *Data Mining*.

Na seguinte ilustração podemos observar o aspeto geral do *software* de conversão:

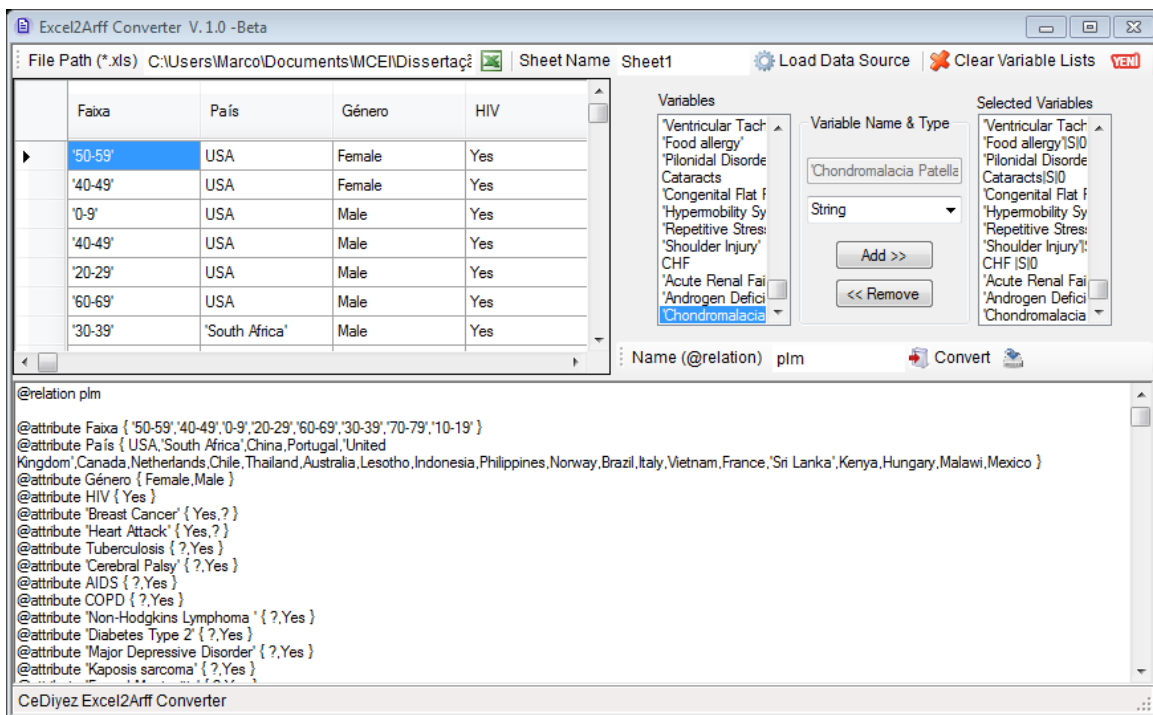


Ilustração 11 - Excel2Arff Converter

3.4 - O processo de *Data Mining*

Após a recolha e preparação dos dados e a criação da base de dados que suporta a investigação, podemos então dar início ao processo de *Data Mining*, o qual nos permitirá a obtenção de resultados e dar resposta à questão colocada.

Como já vimos, *Data Mining* refere-se à extração, a partir de bases de dados, de informação implícita, desconhecida e útil, sendo assim a sua ideia central analisar, através de programas, bases de dados em busca de regularidades ou padrões significativos. Neste contexto, os padrões descobertos poderão permitir fazer previsões sobre dados futuros. Como nos referem Witten *et al.* (2011), *Data Mining* está relacionado com a resolução de problemas através da análise de dados já presentes nas bases de dados, sendo que enquanto o mundo cresce em complexidade, oprimindo-nos com os dados que ele gera, *Data Mining* torna-se a nossa única esperança para revelar padrões escondidos, sendo os dados analisados de forma inteligente um recurso valioso que pode levar a novas perceções e, em ambientes comerciais, a vantagens competitivas.

No entanto é necessário considerar que muitos padrões são banais e desinteressantes, resultantes de coincidências acidentais no conjunto de dados utilizados. Por outro lado, há exceções para cada regra e há casos não abrangidos por qualquer regra, necessitando os algoritmos de ser robustos o suficiente para lidar com dados imperfeitos e extrair regularidades que, sendo muitas vezes inexatas, são úteis.

Assim, esta não é uma tecnologia que pode ser aplicada cegamente e esperar-se obter bons resultados, pois diferentes problemas podem envolver diferentes formas de análise, sendo preciso saber algo sobre a gama de possíveis soluções. Existe assim em *Data Mining* um corpo de técnicas e métodos, simples e funcional, que muitas vezes pode extrair informação útil a partir dos dados em bruto.

No contexto da presente investigação, é assim fundamental o processo de *Data Mining* no desenvolvimento de uma metodologia de análise de redes sociais na ótica da saúde, pois o objetivo passa pela descoberta de padrões na base de dados utilizada, mais especificamente a descoberta de padrões de patologias associadas ao HIV.

Vejamos então de seguida técnicas e métodos utilizados em *Data Mining* e quais os mais adequados para o desenvolvimento da presente metodologia de análise.

3.4.1 - Métodos e Técnicas de *Data Mining*

Com o intuito de descobrir padrões e relacionamentos nos dados, são utilizados em *Data Mining* diversas técnicas, métodos e algoritmos. Estas técnicas e métodos podem ter diferentes objetivos, sendo utilizados de acordo com os resultados pretendidos. Podem inclusivamente ser utilizados sucessivamente diferentes métodos, de forma a atingir o objetivo esperado.

Assim, em termos gerais, de acordo com Goebel & Gruenwald (1999) os principais objetivos em *Data Mining* passam por tarefas como:

Predição: dado um item de dados e um modelo preditivo, prever o valor para um atributo específico do item de dados. Por exemplo, dado um modelo preditivo de transações com cartões de crédito prever a probabilidade de uma determinada operação ser fraudulenta. A predição também pode ser utilizada para validar uma hipótese descoberta.

Regressão: dado um conjunto de itens de dados, a regressão é a análise da dependência de alguns valores de atributos sobre os valores de outros atributos do mesmo item e a produção automática de um modelo que possa prever esses valores de atributos para novos registos. A ideia é poder estimar o valor de uma determinada variável com base na análise dos valores das demais variáveis. Por exemplo, dado um conjunto de dados de transações de cartão de crédito, construir um modelo que possa prever a probabilidade de fraude para novas operações.

Classificação: dado um conjunto de classes categóricas pré-definidas, determinar a qual destas classes pertence um item de dados específico. Neste caso o modelo analisa o conjunto de registos previamente fornecidos, em que cada registo tem a indicação de qual a classe a que pertence, a fim de aprender a como classificar um novo registo. Por exemplo, considerando as classes de pacientes que correspondem às respostas de tratamento médico, identificar o tipo de tratamento a que um novo paciente tem mais probabilidade de responder.

Clusterização: dado um conjunto de itens de dados, particionar este conjunto num conjunto de classes de tal forma que os itens com características semelhantes são agrupados. É utilizada para encontrar grupos de itens que são semelhantes. Por exemplo, dado um conjunto de dados de clientes, identificar subgrupos de clientes que têm um comportamento de compra semelhante.

Associação: dado um conjunto de itens de dados, identificar as relações entre os atributos e itens, tais como a presença de um padrão implica a presença de um outro padrão. Estas

relações podem ser associações entre atributos dentro do mesmo item de dados ("dos clientes que compraram leite, 64% também compraram pão") ou associações entre os diferentes itens de dados ("sempre que um determinado item cai 5%, um outro aumenta 13% entre 2 e 6 semanas depois"). Estas associações são expressas através de regras de associação as quais têm com base a fórmula "SE atributo A ENTÃO atributo B". A investigação de relações entre elementos durante um período de tempo é também frequentemente referida como "análise de padrões sequenciais".

De salientar é o fato de haver uma distinção entre as várias tarefas referidas, a qual se refere à aprendizagem supervisionada e não supervisionada. Na aprendizagem supervisionada o conjunto de dados tem uma variável alvo, sendo os registos categorizados em relação a ela. Na aprendizagem não supervisionada não é necessária uma pré categorização nem uma variável alvo. Assim, tradicionalmente as tarefas de classificação e regressão são consideradas aprendizagem supervisionada e as tarefas de clusterização e associação são consideradas não supervisionadas.

Vistas as principais tarefas em *Data Mining*, vejamos de seguida algumas das principais técnicas utilizadas no processo de descoberta de padrões nos dados. Importa referir que o *Data Mining* não é apenas uma técnica ou um método que ajuda a descobrir informações úteis, pois diferentes métodos servem diferentes fins sendo que cada um deles tem as suas próprias vantagens e desvantagens. Assim, a maioria das técnicas pode ser enquadrada nas seguintes categorias:

Métodos Estatísticos: o trabalho estatístico tem-se centrado principalmente em testes de hipóteses preconcebidas e em modelos ajustados aos dados. As abordagens estatísticas geralmente contam com um modelo de probabilidade subjacente explícito. Estes métodos são utilizados por estatísticos e é necessária intervenção humana para a geração de hipóteses e modelos candidatos.

Raciocínio Baseado em Casos: o raciocínio baseado em casos é uma tecnologia que tenta resolver um determinado problema, fazendo uso direto de experiências e soluções passadas. Um caso é geralmente um problema específico que tenha sido anteriormente encontrado e resolvido. Dado um novo problema em particular, o raciocínio baseado em casos examina o conjunto de casos armazenados e procura casos similares. Se existirem casos semelhantes, a solução é aplicada ao novo problema, sendo o problema adicionado à base de casos para referência futura.

Redes Neurais: tal como o cérebro humano, que consiste em milhões de neurónios interligados por sinapses, as redes neurais são formadas a partir de um grande número de neurónios simulados, ligados uns aos outros de uma forma semelhante aos neurónios do cérebro. A força das interligações de neurónios pode alterar-se, ou ser alterada pelo algoritmo de aprendizagem, em resposta a um estímulo apresentado ou a um output obtido, o qual permite à rede "aprender".

Árvores de Decisão: uma árvore de decisão é uma árvore onde cada nó não terminal representa um teste ou decisão sobre o item de dados considerados. Dependendo do resultado do teste, escolhe-se uma certa ramificação. Para classificar um item de dados em particular, começamos no nó raiz e seguimos as ramificações até chegar a um nó terminal. Quando um nó terminal é alcançado é tomada uma decisão.

Regras de associação: as regras mostram uma correlação estatística entre a ocorrência de determinados atributos num item de dados, ou entre determinados itens de dados num conjunto de dados. A forma geral de apresentação de uma regra de associação é $X_1 \wedge \dots \wedge X_n \Rightarrow Y [C, S]$, o que significa que os atributos X_1, \dots, X_n preveem Y com uma confiança C e com um suporte S .

As diferentes tarefas e métodos referidos são utilizados nas mais diversas áreas de pesquisa e investigação, podendo ser uma mais-valia na obtenção de informações úteis e conhecimento também na área da saúde. Os diversos métodos de *Data Mining*, quer sejam a classificação, a previsão, a aglomeração, a associação, a deteção de desvios ou outros, podem ajudar na tarefa de extração de informação útil no apoio à gestão das instituições de saúde (Freitas, 2006).

Assim, no contexto desta investigação, depois de uma definição clara do problema e da questão central, assim como dos objetivos que se pretendem alcançar, considerou-se que, de entre as tarefas e métodos referidos, as técnicas de associação e regras de associação são as mais adequadas para a análise dos dados, tendo em vista a obtenção dos resultados pretendidos.

Seguidamente veremos então mais detalhadamente a técnica *Data Mining* utilizada para a elaboração da metodologia de análise dos dados recolhidos, bem como a razão para esta escolha.

3.4.2 - Regras de associação

Como já vimos, as tarefas e regras de associação pretendem mostrar as relações e associações entre atributos, procurando padrões nos dados. Uma das suas aplicações mais comuns é na

chamada análise de cesto de compras, ou *Market Basket Analysis*, ou seja, na análise de padrões de compras dos consumidores, mostrando que produtos são comprados em conjunto e também que quem compra o produto x tem mais probabilidade de comprar o produto y. Identificam assim o relacionamento entre os itens mais frequentes num conjunto de dados, permitindo obter resultados do tipo “se compra leite e pão também compra manteiga”, ou “dos clientes que compraram pão, 75% também compraram manteiga”.

Agrawal, Imielinski, & Swami (1993) enquadram o modelo formal das regras de associação da seguinte forma: consideremos “ $I = I_1, I_2, \dots, I_m$ ” como um conjunto de dados designados por itens e consideremos T como uma base de dados de transações. Neste contexto, uma regra de associação é expressa na forma $X \Rightarrow I_j$, na qual X é um conjunto de dados em I e I_j é um item em I não presente em X. Utilizando o exemplo referido acima, referindo a compra de pão leite e manteiga, a regra de associação poderia ser expressa em “pão=sim leite=sim \Rightarrow manteiga=sim”, ou seja, na base de dados de transações a regra foi satisfeita quando quem comprou pão e leite também comprou manteiga.

Assim, podemos observar numa regra de associação a presença de um antecedente e de um conseqüente, separados pelo sinal “ \Rightarrow ”. No caso anterior “pão=sim leite=sim” são o antecedente e “manteiga=sim” é o conseqüente.

No entanto, para que os resultados das regras sejam válidos, são utilizados, em cada regra gerada, os conceitos de Suporte (*Sup.*) e Confiança (*Conf.*). Considerando, por exemplo, a regra $A \Rightarrow B$ o Suporte é a percentagem de todas as transações da base de dados que contêm A e B, revelando a sua significância estatística (Agrawal *et al.*, 1993). A Confiança é a percentagem de todas as transações que contêm A e também contêm B, indicando a força da regra. Quando o Suporte e a Confiança são maiores ou iguais aos valores mínimos pré definidos a regra de associação é considerada como sendo uma regra válida.

No exemplo do pão, leite e manteiga, se em 1000 transações 500 contiverem “pão=sim leite=sim \Rightarrow manteiga=sim” podemos dizer que a regra tem um suporte de 50%. Quanto à Confiança, no exemplo “dos clientes que compraram pão, 75% também compraram manteiga”, o valor 75% é o valor da confiança, pois 75% das transações que satisfizeram “pão” também satisfizeram “manteiga”.

Por outro lado, a questão do suporte e da confiança das regras também possui algumas fraquezas. Azevedo (2010) refere algumas delas indicando que:

- ✓ Pode ser difícil definir um suporte mínimo ideal;

- ✓ Certos problemas podem exigir suportes mínimos extremamente baixos e.g. caviar → Champagne;
- ✓ Suporte e confiança mínimas altas podem perder regras interessantes;
- ✓ Confiança pode atribuir alto interesse a regras não correlacionadas;

A questão principal nas regras de associação, passa assim por encontrar todas as regras de associação úteis que possuam suporte e confiança maiores ou iguais a um suporte mínimo e uma confiança mínima previamente definidos.

Assim, a ideia base desta metodologia de análise e a razão para a escolha de regras de associação como método a utilizar na análise dos dados, passa por aplicar as potencialidades das regras de associação aos dados recolhidos para a investigação, isto é, utilizar a sua capacidade de *Market Basket Analysis* e revelar que produtos são comprados em conjunto, transpondo-a para a análise de quais as doenças que surgem mais frequentemente associadas. Desta forma, as regras de associação permitem resultados do tipo “dos pacientes que têm HIV 10% também passaram a sofrer de Transtorno Bipolar”.

3.4.3 - O Algoritmo *Apriori*

Para que seja possível executar as tarefas *Data Mining* é necessária a utilização de algoritmos, sendo que os métodos utilizados podem ser categorizados pela função que executam. Cada classe de tarefas tem como base um conjunto de algoritmos para extração de informações e relações importantes numa base de dados, existindo diferenças quanto ao tipo de problema que cada algoritmo poderá solucionar. Cada uma das tarefas em *Data Mining* possibilita a obtenção de um tipo diferente de conhecimento, podendo recorrer-se a um algoritmo diferente em cada tarefa.

No caso da metodologia utilizada nesta investigação, na qual se recorre a regras de associação como forma de atingir os objetivos pretendidos, foi utilizado o algoritmo *Apriori*, o qual é um dos mais conhecidos na geração de regras de associação.

Em termos do seu funcionamento, com base em Agrawal & Srikant (1994), num primeiro passo o algoritmo simplesmente conta a ocorrência de um item para determinar os maiores conjuntos de itens. A segunda passagem, denominada passagem k, inclui duas fases; na primeira os maiores conjuntos de dados encontrados na primeira passagem são utilizados para gerar os conjuntos de dados candidatos, usando a função “apriori-gen”, a qual retorna um super conjunto de grandes conjuntos de dados. Esta função faz a união dos conjuntos

frequentes para formar o conjunto candidato com k itens. Depois a base de dados é analisada e o suporte de candidatos é contado.

Posteriormente, nas passagens seguintes, os conjuntos candidatos são guardados numa árvore hash e é realizada uma poda quando algum subconjunto do conjunto candidato não estiver presente no conjunto de itens frequentes da passagem anterior. Ou seja, os itens que têm um suporte maior que o previamente definido constarão do conjunto de itens frequentes da respectiva passagem. Por fim, quando o conjunto de itens frequentes, relativos à passagem anterior, for igual a zero, isto é, quando não forem encontrados mais conjuntos de itens frequentes, é terminada a execução do algoritmo, obtendo-se como resultado a junção de todos os itens mais frequentes em cada uma das passagens.

```

1)  $L_1 = \{\text{large 1-itemsets}\};$ 
2) for (  $k = 2; L_{k-1} \neq \emptyset; k++$  ) do begin
3)    $C_k = \text{apriori-gen}(L_{k-1});$  // New candidates
4)   forall transactions  $t \in \mathcal{D}$  do begin
5)      $C_t = \text{subset}(C_k, t);$  // Candidates contained in  $t$ 
6)     forall candidates  $c \in C_t$  do
7)        $c.\text{count}++;$ 
8)   end
9)    $L_k = \{c \in C_k \mid c.\text{count} \geq \text{minsup}\}$ 
10) end
11)  $\text{Answer} = \bigcup_k L_k;$ 

```

Ilustração 13 - Algoritmo Apriori (Agrawal & Srikant, 1994)

3.4.4 - Análise dos dados com a ferramenta WEKA

Existe atualmente disponível no mercado uma grande variedade de ferramentas *Data Mining*, quer a nível comercial, com diversos pacotes para empresas e direcionados para diferentes tipos de atividade e gestão, quer a nível gratuito, com vários *softwares* disponíveis na Internet.

Assim, depois de definidas as tarefas e técnica de *Data Mining* a utilizar, o passo seguinte foi escolher uma ferramenta de *Data Mining* para suportar a parte prática e realizar as tarefas necessárias. Após um levantamento de ferramentas existentes que permitissem trabalhar com regras de associação e com o algoritmo *Apriori* a escolha recaiu sobre a ferramenta WEKA, gratuita e disponível *online*. De seguida veremos mais detalhadamente as características desta ferramenta.

WEKA (*Waikato Environment for Knowledge Analysis*) é um *software* desenvolvido por um grupo de investigadores da Universidade de Waikato, Nova Zelândia. É um *software* de código aberto, emitido sob a GNU *General Public License*. Ao longo do tempo a ferramenta

WEKA tem confirmado o seu estatuto de ferramenta de *Data Mining* mais utilizada em ambiente académico.

Desenvolvido em Java, é uma coleção de algoritmos de aprendizagem máquina para tarefas de *Data Mining*, contendo ferramentas para pré-processamento de dados, classificação, regressão, *clustering*, regras de associação e visualização. Os algoritmos podem ser aplicados diretamente num conjunto de dados ou ser chamados a partir do seu próprio código. A ferramenta está disponível para download em <http://www.cs.waikato.ac.nz/ml/weka/>.

Para a sua utilização estão disponíveis quer o modo de consola, quer um interface gráfico. Após a iniciação do programa surge-nos o *WEKA GUI Chooser*, que nos permite escolher qual a aplicação/interface a utilizar.

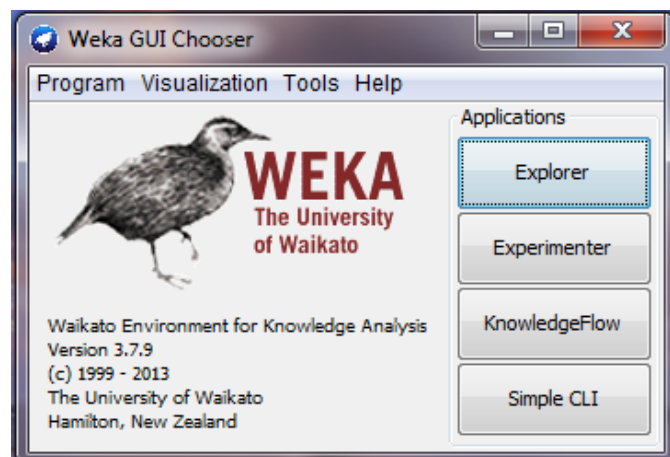


Ilustração 14 - Weka GUI Chooser

As três primeiras opções, *Explorer*, *Experimenter* e *KnowledgeFlow*, são interfaces gráficas, sendo a opção *Simple CLI* utilizada para chamar comandos. A opção *Explorer* permite o pré processamento dos dados, a seleção de atributos, a visualização e a aplicação de tarefas *Data Mining*. Na opção *Experimenter* é possível testar e avaliar algoritmos de aprendizagem máquina, através de um ambiente experimental. A interface *KnowledgeFlow* permite a visualização do processo de KDD.

3.4.4.1 - Pré processamento dos dados

No que respeita à presente metodologia de análise, foi escolhida e utilizada para o processo de *Data Mining* a interface *Explorer*, que permite uma análise exploratória dos dados. Assim, o foco na abordagem a esta ferramenta de *Data Mining* está nas características da ferramenta utilizadas nesta investigação.

Ao clicarmos na opção referida é-nos dada a possibilidade de escolher e abrir o ficheiro de dados que suporta a análise. Importa referir que, como já referido no tópico referente à recolha e preparação dos dados, o ficheiro está no formato .arff, um dos formatos reconhecidos pela ferramenta WEKA.

Após a abertura do ficheiro, o WEKA dá-nos uma primeira visão dos dados a trabalhar, mostrando os atributos presentes, alguns valores estatísticos e a sua visualização gráfica. É possível aqui também a escolha de quais os atributos a analisar.

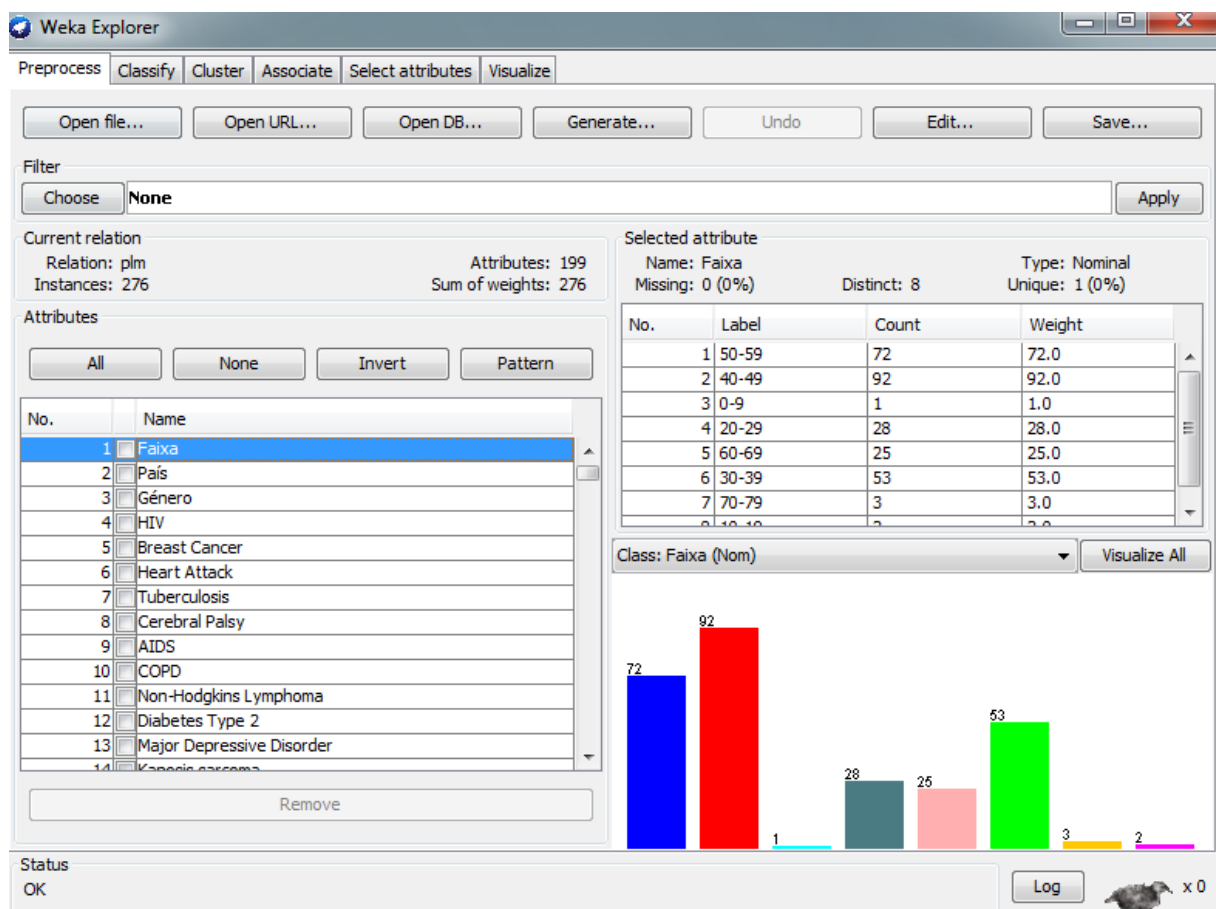


Ilustração 15 - WEKA Explorer

Após a etapa de escolha de atributos, segue-se a etapa referente às tarefas de associação, na qual é escolhido o algoritmo a utilizar, bem como são definidos os valores referentes ao Suporte e à Confiança e também ao número de regras que se pretende obter.

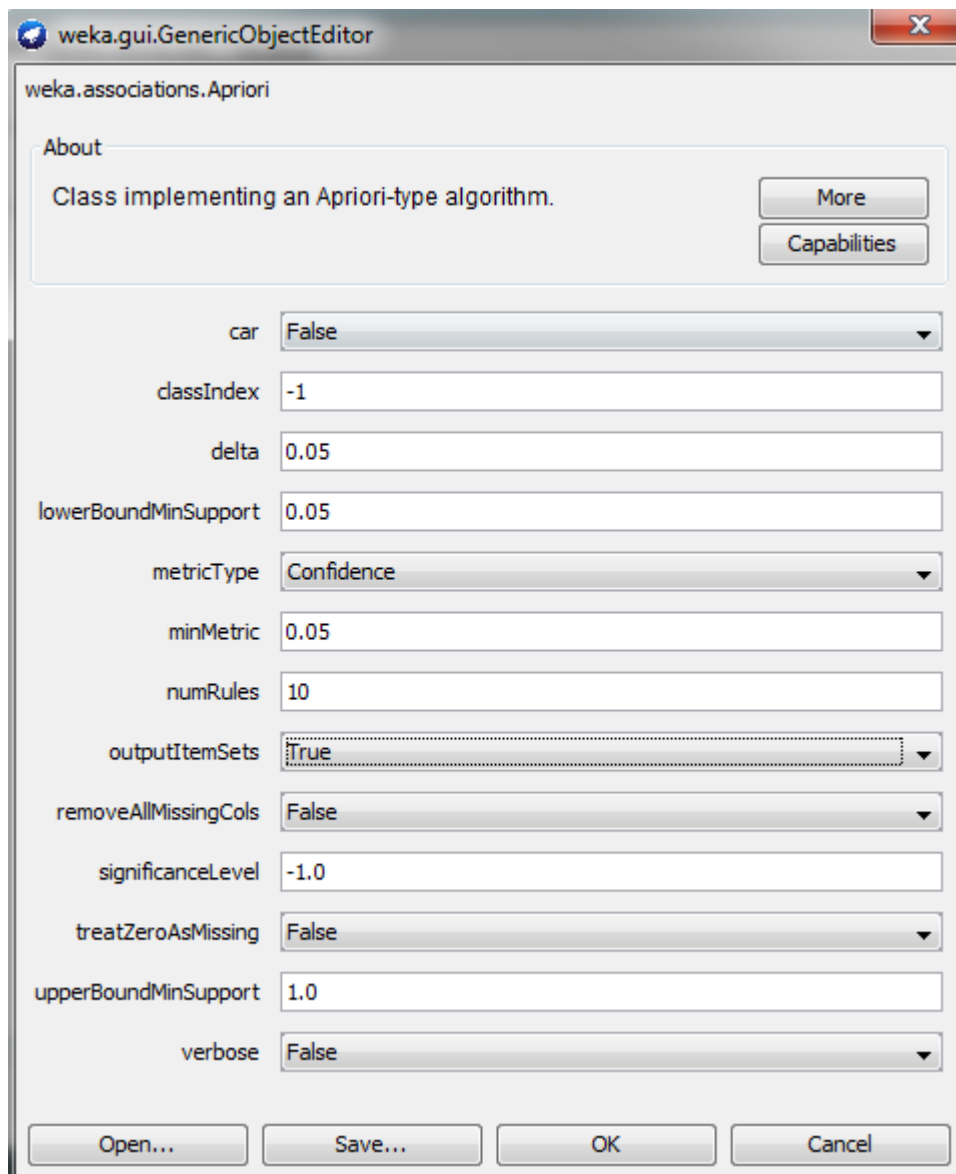
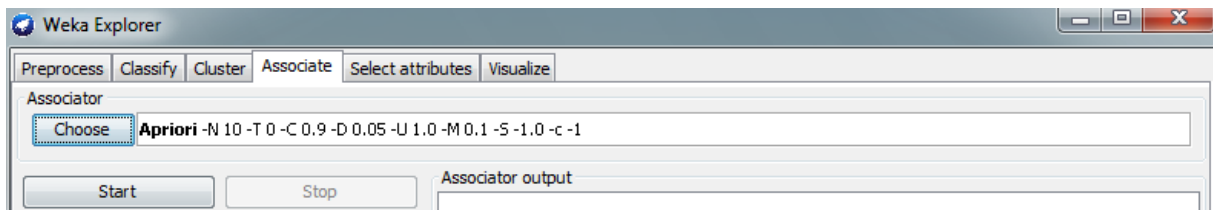


Ilustração 16 - Escolha do Algoritmo e definição de valores

Após estas definições é realizada a análise dos dados, através da geração de regras de associação, com base nos valores previamente definidos.

3.4.4.2 - Aplicação e análise de Regras de Associação aos dados da Rede

Tendo em vista a obtenção de resultados que permitam saber quais as doenças mais associadas ao HIV foram então aplicadas aos dados regras de associação, em diferentes perspectivas, ou seja, foram aplicadas regras de forma a obter a informação relativa às doenças mais comuns de forma geral, bem como as doenças mais comuns relacionadas com os fatores “Género”, “Faixa Etária” e “País”. Para o efeito foram, em cada caso, escolhidas para análise apenas as variáveis referentes à análise pretendida. Em todas as iterações foi utilizado exclusivamente o algoritmo *Apriori*.

Não menos importante, e devido à especificidade da investigação e dos resultados procurados, os níveis de suporte e confiança das regras têm de ser necessariamente baixos. A razão para tal está no fato de estarmos a trabalhar com dados de uma população relativamente pequena (276 casos) e sobretudo com bastantes patologias associadas ao HIV (195 patologias encontradas), o que leva a que um suporte e confiança elevados não permitam obter regras úteis para a análise pretendida.

3.4.4.3 - Análise Geral

Na primeira análise o objetivo foi analisar os dados de forma geral, considerando apenas as variáveis relativas às patologias propriamente ditas, independentemente das restantes variáveis. Foram assim excluídas as variáveis “Faixa Etária”, “País” e “Género”, de forma a obter apenas quais as doenças mais frequentemente associadas ao HIV, sem a interferência de qualquer outra variável. Foram utilizados nesta iteração, nas medidas de Suporte e Confiança, o valor de 5% em ambas, tendo sido pedidas 20 regras, no entanto, dentro dos parâmetros estabelecidos, foram obtidas 16 regras.

Best rules found:

1. Non-Hodgkins Lymphoma =Yes 19 ==> HIV=Yes 19 <conf:(1)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(0)
2. Major Depressive Disorder=Yes 19 ==> HIV=Yes 19 <conf:(1)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(0)
3. Kaposi sarcoma=Yes 19 ==> HIV=Yes 19 <conf:(1)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(0)
4. Bipolar Disorder=Yes 19 ==> HIV=Yes 19 <conf:(1)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(0)
5. MAC=Yes 19 ==> HIV=Yes 19 <conf:(1)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(0)
6. Hypertension=Yes 17 ==> HIV=Yes 17 <conf:(1)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(0)
7. Tuberculosis=Yes 16 ==> HIV=Yes 16 <conf:(1)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(0)
8. Diabetes Type 2=Yes 16 ==> HIV=Yes 16 <conf:(1)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(0)
9. HIV=Yes 276 ==> Non-Hodgkins Lymphoma =Yes 19 <conf:(0.07)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(1)
10. HIV=Yes 276 ==> Major Depressive Disorder=Yes 19 <conf:(0.07)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(1)
11. HIV=Yes 276 ==> Kaposi sarcoma=Yes 19 <conf:(0.07)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(1)
12. HIV=Yes 276 ==> Bipolar Disorder=Yes 19 <conf:(0.07)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(1)
13. HIV=Yes 276 ==> MAC=Yes 19 <conf:(0.07)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(1)
14. HIV=Yes 276 ==> Hypertension=Yes 17 <conf:(0.06)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(1)
15. HIV=Yes 276 ==> Tuberculosis=Yes 16 <conf:(0.06)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(1)
16. HIV=Yes 276 ==> Diabetes Type 2=Yes 16 <conf:(0.06)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(1)

Ilustração 17 - Regras de associação – Análise geral 1

Após esta iteração, podemos observar na ilustração 17 que das 16 regras obtidas as primeiras 8 nos dizem, com confiança de 100%, que em cada uma das doenças referidas está presente também a infecção do HIV. Ora, o nosso objetivo é precisamente o contrário, isto é, saber, com o HIV presente no antecedente da regra, em que medida estão presentes outras patologias. Assim, a resposta à nossa questão é dada a partir da regra 9 até à regra 16.

Seguidamente foi realizada uma iteração baixando os valores do Suporte e da Confiança, ambos para 4%, na qual os resultados se mantiveram inalterados quanto às doenças mais frequentes, tendo no entanto surgido uma nova patologia, a Hepatite C, com 12 casos e uma Confiança de 4%.

```

11. HIV=Yes 276 ==> Non-Hodgkins Lymphoma =Yes 19 <conf:(0.07)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(1)
12. HIV=Yes 276 ==> Major Depressive Disorder=Yes 19 <conf:(0.07)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(1)
13. HIV=Yes 276 ==> Kaposi sarcoma=Yes 19 <conf:(0.07)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(1)
14. HIV=Yes 276 ==> Bipolar Disorder=Yes 19 <conf:(0.07)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(1)
15. HIV=Yes 276 ==> MAC=Yes 19 <conf:(0.07)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(1)
16. HIV=Yes 276 ==> Hypertension=Yes 17 <conf:(0.06)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(1)
17. HIV=Yes 276 ==> Tuberculosis=Yes 16 <conf:(0.06)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(1)
18. HIV=Yes 276 ==> Diabetes Type 2=Yes 16 <conf:(0.06)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(1)
19. HIV=Yes 276 ==> Hepatitis C=Yes 12 <conf:(0.04)> lift:(1) lev:(0) [0] conv:(1)

```

Ilustração 18 - Regras de associação – Análise geral 2

Importa referir que, tendo em conta o tamanho da população estudada, os valores de Suporte e Confiança ideais para esta análise geral estão entre os 4% e os 6%, pois valores acima e abaixo dos referidos levam a regras não relevantes para o propósito desta investigação.

Com estes resultados podemos então concluir que as patologias mais associadas ao HIV são o Linfoma Non-Hodgkin's, o Transtorno depressivo maior, o Sarcoma de Kaposi, o Transtorno bipolar e o MAC (*Mycobacterium Avium Complex*), todas com 19 casos e com uma confiança de 7%. No topo surgem também a Hipertensão, com 17 casos, a Tuberculose e os Diabetes tipo 2, ambas com 16 casos e uma confiança de 6%.

3.4.4.4 - Análise por Género

Na análise por género o objetivo é verificar como esta variável influencia, ou não, os resultados relativos às patologias mais associadas ao HIV, dentro do universo estudado. Neste âmbito é importante referir que a população estudada é composta por 216 homens e por 60 mulheres. Foram excluídas desta iteração as variáveis “Faixa Etária” e “País” e também a variável “HIV”. A razão para excluir a variável HIV prende-se com o fato de, em primeiro lugar, esta ser um traço comum e presente em todos os casos analisados, sendo também que assim permite obter os mesmos resultados com menos regras, pois a presença de mais uma

variável levaria a que para se obter os resultados fossem necessárias mais regras, sem que isso trouxesse qualquer alteração qualitativa. Neste contexto foi realizada uma iteração utilizando no Suporte o valor de 2% e na Confiança o valor de 5%. Foram pedidas 30 regras, tendo as mesmas sido obtidas, de acordo com os valores especificados.

```

21. MAC=Yes 19 ==> Género=Female 7    <conf:(0.37)> lift:(1.69) lev:(0.01) [2] conv:(1.14)
22. Género=Female 60 ==> MAC=Yes 7    <conf:(0.12)> lift:(1.69) lev:(0.01) [2] conv:(1.03)
23. Género=Male 216 ==> Kaposi sarcoma=Yes 19    <conf:(0.09)> lift:(1.28) lev:(0.01) [4] conv:(1.02)
24. Género=Male 216 ==> Non-Hodgkins Lymphoma =Yes 17    <conf:(0.08)> lift:(1.14) lev:(0.01) [2] conv:(1.01)
25. Género=Male 216 ==> Major Depressive Disorder=Yes 15    <conf:(0.07)> lift:(1.01) lev:(0) [0] conv:(1)
26. Género=Male 216 ==> Bipolar Disorder=Yes 15    <conf:(0.07)> lift:(1.01) lev:(0) [0] conv:(1)
27. Género=Male 216 ==> Hypertension=Yes 14    <conf:(0.06)> lift:(1.05) lev:(0) [0] conv:(1)
28. Género=Male 216 ==> Tuberculosis=Yes 13    <conf:(0.06)> lift:(1.04) lev:(0) [0] conv:(1)
29. Género=Male 216 ==> MAC=Yes 12    <conf:(0.06)> lift:(0.81) lev:(-0.01) [-2] conv:(0.98)
30. Género=Male 216 ==> Diabetes Type 2=Yes 11    <conf:(0.05)> lift:(0.88) lev:(-0.01) [-1] conv:(0.99)

```

Ilustração 19 - Regras de associação – Análise por Género 1

Como é visível na ilustração acima, e devido ao fato de o WEKA apresentar os resultados ordenados decendentemente pelo valor da Confiança, podemos verificar que só a partir da regra 22 começamos a obter resposta às patologias associadas ao HIV, de acordo com a variável “Género”. Assim, na análise das regras de associação geradas podemos concluir que no género feminino a patologia mais frequente é o Complexo Mycobacterium Avium (com 7 casos e *Conf.* 12%), enquanto que no género masculino encontramos como mais frequentes as mesmas patologias encontradas na análise geral, embora ocupando diferentes posições devido ao valor da Confiança. Assim, no género masculino temos como patologias mais frequentemente associadas ao HIV o Sarcoma de Kaposi (19 casos e *Conf.* 9%), Linfoma Non-Hodgkin's (17 casos e *Conf.* 8%), Transtorno depressivo maior e Transtorno bipolar (ambos com 15 casos e *Conf.* 7%), Hipertensão (14 casos e *Conf.* 6%), Tuberculose (13 casos e *Conf.* 6%), MAC (12 casos e *Conf.* 6%) e Diabetes tipo 2 (11 casos e *Conf.* 5%).

No entanto, como pudemos observar, relativamente ao género feminino surgiu apenas uma patologia associada, o que se deve a, dentro dos valores definidos para o Suporte e a Confiança, não terem sido encontradas mais regras válidas. Assim, para que se possa saber que outras patologias estão mais associadas ao HIV no género feminino foi realizada uma nova iteração baixando os valores no Suporte e na Confiança, utilizando-se 1,5% e 4% respetivamente, tendo sido pedidas 60 regras.

45. Género=Female 60 ==> MAC=Yes 7 <conf:(0.12)> lift:(1.69) lev:(0.01) [2] conv:(1.03)
 46. Género=Male 216 ==> Kaposis sarcoma=Yes 19 <conf:(0.09)> lift:(1.28) lev:(0.01) [4] conv:(1.02)
 47. Género=Female 60 ==> Diabetes Type 2=Yes 5 <conf:(0.08)> lift:(1.44) lev:(0.01) [1] conv:(1.01)
 48. Género=Male 216 ==> Non-Hodgkins Lymphoma =Yes 17 <conf:(0.08)> lift:(1.14) lev:(0.01) [2] conv:(1.01)
 49. Género=Male 216 ==> Major Depressive Disorder=Yes 15 <conf:(0.07)> lift:(1.01) lev:(0) [0] conv:(1)
 50. Género=Male 216 ==> Bipolar Disorder=Yes 15 <conf:(0.07)> lift:(1.01) lev:(0) [0] conv:(1)
 51. Género=Female 60 ==> Major Depressive Disorder=Yes 4 <conf:(0.07)> lift:(0.97) lev:(0) [0] conv:(0.98)
 52. Género=Female 60 ==> Osteoporosis=Yes 4 <conf:(0.07)> lift:(1.84) lev:(0.01) [1] conv:(1.01)
 53. Género=Female 60 ==> Hepatitis C=Yes 4 <conf:(0.07)> lift:(1.53) lev:(0.01) [1] conv:(1.01)
 54. Género=Female 60 ==> Bipolar Disorder=Yes 4 <conf:(0.07)> lift:(0.97) lev:(0) [0] conv:(0.98)
 55. Género=Male 216 ==> Hypertension=Yes 14 <conf:(0.06)> lift:(1.05) lev:(0) [0] conv:(1)
 56. Género=Male 216 ==> Tuberculosis=Yes 13 <conf:(0.06)> lift:(1.04) lev:(0) [0] conv:(1)
 57. Género=Male 216 ==> MAC=Yes 12 <conf:(0.06)> lift:(0.81) lev:(-0.01) [-2] conv:(0.98)
 58. Género=Male 216 ==> Diabetes Type 2=Yes 11 <conf:(0.05)> lift:(0.88) lev:(-0.01) [-1] conv:(0.99)
 59. Género=Male 216 ==> Hypercholesterolemia=Yes 10 <conf:(0.05)> lift:(1.16) lev:(0.01) [1] conv:(1)
 60. Género=Male 216 ==> Mild Depression=Yes 9 <conf:(0.04)> lift:(1.15) lev:(0) [1] conv:(1)

Ilustração 20 - Regras de associação – Análise por Género 2

Após esta iteração, podemos constatar que relativamente ao género feminino surgem agora outras patologias, mantendo-se como mais frequente MAC, com os mesmos valores, naturalmente. Assim, para além do MAC, surgem como mais frequentes no género feminino as seguintes doenças: Diabetes tipo 2 (5 casos e *Conf.* 8%), Transtorno depressivo maior, Osteoporoze, Hepatite C e Transtorno bipolar (todas com 4 casos e *Conf.* 7%).

Quanto ao género masculino, apesar de baixarmos o Suporte e a Confiança, mantêm-se precisamente as mesmas patologias mais frequentes já referidas, tendo no entanto surgido duas novas patologias, a Hipercolesterolemia (10 casos e *Conf.* 5%) e a Depressão moderada (9 casos e *Conf.* 4%).

Deste modo é possível observar que existem no género masculino e feminino algumas doenças em comum, no entanto destaca-se também o fato de existirem patologias como a Osteoporoze e a Hepatite C, que, dentro dos valores de Suporte e Confiança definidos, surgem no género feminino, e patologias como o Sarcoma de Kaposi, a surgir apenas no género masculino.

Para além do já referido, as regras de associação geradas nesta análise também permitem retirar outras conclusões interessantes, referentes às percentagens de ocorrência de cada doença em relação ao género, tais como:

- Na regra 1 podemos observar que 100% dos casos de Sarcoma de Kaposi ocorrem no género masculino.

1. Kaposis sarcoma=Yes 19 ==> Género=Male 19 <conf:(1)> lift:(1.28) lev:(0.01) [4] conv:(4.13)

Ilustração 21 - Regra de ocorrência de Sarcoma de Kaposi

- A regra 15 indica-nos que, quanto aos casos de Linfoma Non-Hodgkin's, 89% ocorrem no género masculino, sendo que por consequência 11% ocorrem no género feminino.

15. Non-Hodgkins Lymphoma =Yes 19 ==> Género=Male 17 <conf:(0.89)> lift:(1.14) lev:(0.01) [2] conv:(1.38)

Ilustração 22 - Regra de ocorrência de Linfoma Non-Hodgkin's

- 82% dos casos de Hipertensão ocorrem no género masculino, como é visível na regra 19.

19. Hypertension=Yes 17 ==> Género=Male 14 <conf:(0.82)> lift:(1.05) lev:(0) [0] conv:(0.92)

Ilustração 23 - Regra de ocorrência de Hipertensão

- 81% dos casos de Tuberculose estão no género masculino.

20. Tuberculosis=Yes 16 ==> Género=Male 13 <conf:(0.81)> lift:(1.04) lev:(0) [0] conv:(0.87)

Ilustração 24 - Regra de ocorrência de Tuberculose

- O Transtorno depressivo maior e o Transtorno bipolar, em 79% dos casos ocorrem nos homens e em 21 % em mulheres, como mostram as regras 24, 25, 38 e 39.

24. Major Depressive Disorder=Yes 19 ==> Género=Male 15 <conf:(0.79)> lift:(1.01) lev:(0) [0] conv:(0.83)

25. Bipolar Disorder=Yes 19 ==> Género=Male 15 <conf:(0.79)> lift:(1.01) lev:(0) [0] conv:(0.83)

38. Major Depressive Disorder=Yes 19 ==> Género=Female 4 <conf:(0.21)> lift:(0.97) lev:(0) [0] conv:(0.93)

39. Bipolar Disorder=Yes 19 ==> Género=Female 4 <conf:(0.21)> lift:(0.97) lev:(0) [0] conv:(0.93)

Ilustração 25 - Regras de ocorrência de Transtorno depressivo maior e Transtorno bipolar

- Nas regras 29 e 36 podemos constatar que 69% dos casos de Diabetes tipo 2 ocorrem em homens e 31% em mulheres.

29. Diabetes Type 2=Yes 16 ==> Género=Male 11 <conf:(0.69)> lift:(0.88) lev:(-0.01) [-1] conv:(0.58)

36. Diabetes Type 2=Yes 16 ==> Género=Female 5 <conf:(0.31)> lift:(1.44) lev:(0.01) [1] conv:(1.04)

Ilustração 26 - Regras de ocorrência de Diabetes tipo 2

- Relativamente aos casos de MAC, acontecem 63% no género masculino e 37% no género feminino.

31. MAC=Yes 19 ==> Género=Male 12 <conf:(0.63)> lift:(0.81) lev:(-0.01) [-2] conv:(0.52)

34. MAC=Yes 19 ==> Género=Female 7 <conf:(0.37)> lift:(1.69) lev:(0.01) [2] conv:(1.14)

Ilustração 27 - Regras de ocorrência de MAC

Verificamos assim uma predominância do género masculino, facilmente explicada pelo fato de a população estudada ser composta por 78% de homens e 22% de mulheres.

3.4.4.5 - Análise por Faixa Etária

Relativamente à análise por faixa etária, o objetivo pretendido é identificar as patologias mais frequentes relacionadas com cada uma das faixas etárias analisadas e verificar como esta variável influencia os resultados. No caso da população estudada foram definidas, e suportadas pelos dados, 8 faixas etárias sendo elas “0-9” (1 caso), “10-19” (2 casos), “20-29”

(28 casos), “30-39” (53 casos), “40-49” (92 casos), “50-59” (72 casos), “60-69” (25 casos) e “70-79” (3 casos).

Desta forma, de maneira a obter os resultados pretendidos, foi realizada uma análise aos dados na qual foram consideradas apenas as variáveis relacionadas com as patologias e a variável “Faixa Etária”, sem a interferência de qualquer outra variável. Devido ao número de valores possíveis para a variável “Faixa Etária”, tendo-se por consequência menos ocorrências de casos enquadrados com cada faixa, foi necessário, por um lado, baixar o valor do Suporte, relativamente a outras análises já realizadas e por outro lado aumentar o número de regras pedidas. Nesta iteração foram então utilizados os valores de 1% e 5%, no Suporte e na Confiança, respetivamente, tendo sido pedidas 100 regras e obtidas 94.

```

58. Faixa=60-69 25 ==> Diabetes Type 2=Yes 4 <conf:(0.16)> lift:(2.76) lev:(0.01) [2] conv:(1.07)
68. Faixa=30-39 53 ==> Major Depressive Disorder=Yes 8 <conf:(0.15)> lift:(2.19) lev:(0.02) [4] conv:(1.07)
69. Faixa=50-59 72 ==> Kaposi sarcoma=Yes 9 <conf:(0.13)> lift:(1.82) lev:(0.01) [4] conv:(1.05)
70. Faixa=60-69 25 ==> Osteoporosis=Yes 3 <conf:(0.12)> lift:(3.31) lev:(0.01) [2] conv:(1.05)
71. Faixa=60-69 25 ==> Hypothyroidism=Yes 3 <conf:(0.12)> lift:(4.73) lev:(0.01) [2] conv:(1.06)
72. Faixa=40-49 92 ==> MAC=Yes 10 <conf:(0.11)> lift:(1.58) lev:(0.01) [3] conv:(1.03)
73. Faixa=20-29 28 ==> Tuberculosis=Yes 3 <conf:(0.11)> lift:(1.85) lev:(0) [1] conv:(1.01)
74. Faixa=20-29 28 ==> Mild Depression=Yes 3 <conf:(0.11)> lift:(2.96) lev:(0.01) [1] conv:(1.04)
75. Faixa=20-29 28 ==> Epilepsy=Yes 3 <conf:(0.11)> lift:(4.22) lev:(0.01) [2] conv:(1.05)
76. Faixa=40-49 92 ==> Non-Hodgkins Lymphoma =Yes 9 <conf:(0.1)> lift:(1.42) lev:(0.01) [2] conv:(1.02)
77. Faixa=30-39 53 ==> Tuberculosis=Yes 5 <conf:(0.09)> lift:(1.63) lev:(0.01) [1] conv:(1.02)
78. Faixa=30-39 53 ==> Bipolar Disorder=Yes 5 <conf:(0.09)> lift:(1.37) lev:(0) [1] conv:(1.01)
79. Faixa=50-59 72 ==> Non-Hodgkins Lymphoma =Yes 6 <conf:(0.08)> lift:(1.21) lev:(0) [1] conv:(1)
80. Faixa=50-59 72 ==> Diabetes Type 2=Yes 6 <conf:(0.08)> lift:(1.44) lev:(0.01) [1] conv:(1.01)
81. Faixa=40-49 92 ==> Kaposi sarcoma=Yes 7 <conf:(0.08)> lift:(1.11) lev:(0) [0] conv:(1)
82. Faixa=40-49 92 ==> Hepatitis C=Yes 7 <conf:(0.08)> lift:(1.75) lev:(0.01) [3] conv:(1.02)
83. Faixa=40-49 92 ==> Bipolar Disorder=Yes 7 <conf:(0.08)> lift:(1.11) lev:(0) [0] conv:(1)
84. Faixa=50-59 72 ==> Hypertension=Yes 5 <conf:(0.07)> lift:(1.13) lev:(0) [0] conv:(0.99)
85. Faixa=50-59 72 ==> MAC=Yes 5 <conf:(0.07)> lift:(1.01) lev:(0) [0] conv:(0.99)
86. Faixa=30-39 53 ==> MRSA=Yes 3 <conf:(0.06)> lift:(2.6) lev:(0.01) [1] conv:(1.02)
87. Faixa=30-39 53 ==> Epilepsy=Yes 3 <conf:(0.06)> lift:(2.23) lev:(0.01) [1] conv:(1.01)
88. Faixa=30-39 53 ==> GAD=Yes 3 <conf:(0.06)> lift:(2.23) lev:(0.01) [1] conv:(1.01)
89. Faixa=30-39 53 ==> Major Depressive Disorder=Yes GAD=Yes 3 <conf:(0.06)> lift:(5.21) lev:(0.01) [2] conv:(1.03)
90. Faixa=50-59 72 ==> COPD=Yes 4 <conf:(0.06)> lift:(1.92) lev:(0.01) [1] conv:(1.01)
91. Faixa=50-59 72 ==> Osteoporosis=Yes 4 <conf:(0.06)> lift:(1.53) lev:(0.01) [1] conv:(1.01)
92. Faixa=40-49 92 ==> Tuberculosis=Yes 5 <conf:(0.05)> lift:(0.94) lev:(0) [0] conv:(0.98)
93. Faixa=40-49 92 ==> Diabetes Type 2=Yes 5 <conf:(0.05)> lift:(0.94) lev:(0) [0] conv:(0.98)
94. Faixa=40-49 92 ==> Hypertension=Yes 5 <conf:(0.05)> lift:(0.88) lev:(0) [0] conv:(0.98)

```

Ilustração 28 - Regras de associação – Análise por Faixa Etária

Das regras geradas nesta análise podemos então retirar conclusões sobre as patologias mais frequentes em cada faixa etária. Assim, como principais resultados, visíveis na ilustração acima, podemos apontar:

Faixa Etária “20-29” – As regras 73, 74 e 75 mostram-nos como mais frequentes três patologias, todas com 3 casos e com uma Confiança de 11%, sendo elas a Tuberculose, a Depressão moderada e a Epilepsia, surgindo assim esta última nesta análise e que não tinha ainda sido referenciada.

Faixa Etária “30-39” – Nesta faixa etária, a resposta à questão é dada pelas regras 68, 77, 78, 86,87 e 88, nas quais podemos observar que como mais frequentes temos o Transtorno depressivo maior (8 casos e *Conf.* 15%), a Tuberculose e o Transtorno Bipolar (ambas com 5 casos e *Conf.* 9%). Com ocorrências mais baixas, mas também presentes estão MRSA (*Methicillin-Resistant Staphylococcus Aureus*), a Epilepsia e o GAD (*Generalized Anxiety Disorder* / Transtorno da ansiedade generalizada), todas com 3 casos e *Conf.* 6%.

Faixa Etária “40-49” – Os principais resultados relativos a esta faixa etária estão nas regras 72, 76, 81, 82 e 83, as quais revelam como doenças mais frequentes MAC (*Mycobacterium Avium Complex*) com 10 casos e 11% de Confiança, o Linfoma Non-Hodgkin's (9 casos e *Conf.* 10%) e o Sarcoma de Kaposi, a Hepatite C e o Transtorno Bipolar (todas com 7 casos e *Conf.* 8%). Depois, surgem ainda, em posições mais baixas, a Tuberculose, os Diabetes Tipo 2 e a Hipertensão (todas com 5 casos e *Conf.* 5%).

Faixa Etária “50-59” – As regras 69, 79 e 80 mostram-nos como patologias mais frequentemente associadas ao HIV, nesta faixa etária, o Sarcoma de Kaposi (9 casos e *Conf.* 13%), o Linfoma Non-Hodgkin's e os Diabetes Tipo 2 (ambas com 6 casos e *Conf.* 8%). Nesta faixa etária podemos destacar ainda como mais frequentes, embora em ocorrências menores, doenças como a Hipertensão e o MAC, ambas com 5 casos e *Conf.* 7%, e a Osteoporose, com 4 casos e *Conf.* 6%.

Faixa Etária “60-69” – Nesta faixa etária, a análise revelou como doenças frequentes os Diabetes Tipo 2 (4 casos e *Conf.* 16%), a Osteoporose e o Hipotireoidismo (ambas com 3 casos e *Conf.* 12%), com esta última a surgir pela primeira vez. Estas conclusões são suportadas pelas regras 58, 70 e 71.

Como pudemos observar nem todas as faixas etárias identificadas na população estudada estão presentes nos resultados obtidos, fato que se deve a, dentro dos valores definidos para o Suporte e Confiança, não terem sido encontradas regras válidas, ou seja, os casos relativos a essas faixas etárias ausentes não têm relevância no conjunto de dados.

Após a análise das regras geradas, visíveis na ilustração acima, podemos retirar algumas conclusões interessantes. Assim, algumas das evidências são:

- A Epilepsia é mais frequente nas faixas etárias mais baixas, nomeadamente nas faixas “20-29” e “30-39”. As regras 21 e 23 mostram que 86% dos casos desta doença estão nas duas faixas etárias referidas, com 43% de casos em cada uma delas.

21. Epilepsy=Yes 7 ==> Faixa=20-29 3 <conf:(0.43)> lift:(4.22) lev:(0.01) [2] conv:(1.26)
 23. Epilepsy=Yes 7 ==> Faixa=30-39 3 <conf:(0.43)> lift:(2.23) lev:(0.01) [1] conv:(1.13)

Ilustração 29 - Regras de associação – Análise por Faixa Etária – Ocorrência de Epilepsia

- A Tuberculose vai sendo cada vez menos frequente e descendo posições à medida que a faixa etária sobe. As regras 42, 44, 54 e 55 revelam que metade dos casos estão nas faixas etárias “20-29” (3 casos e *Conf.* 19%) e “30-39” (5 casos e *Conf.* 31%) e outra metade nas faixas etárias “40-49” (5 casos e *Conf.* 31%) e “50-59” (3 casos e *Conf.* 19%), no entanto, enquanto nas duas primeiras faixas etárias a Tuberculose surge como primeira e segunda doença mais frequente, respectivamente, nas duas últimas faixas etárias referidas surge bastante atrás de outras doenças mais frequentes nessas mesmas faixas.

42. Tuberculosis=Yes 16 ==> Faixa=40-49 5 <conf:(0.31)> lift:(0.94) lev:(0) [0] conv:(0.89)
 44. Tuberculosis=Yes 16 ==> Faixa=30-39 5 <conf:(0.31)> lift:(1.63) lev:(0.01) [1] conv:(1.08)
 54. Tuberculosis=Yes 16 ==> Faixa=50-59 3 <conf:(0.19)> lift:(0.72) lev:(0) [-1] conv:(0.84)
 55. Tuberculosis=Yes 16 ==> Faixa=20-29 3 <conf:(0.19)> lift:(1.85) lev:(0) [1] conv:(1.03)

Ilustração 30 - Regras de associação – Análise por Faixa Etária – Ocorrência de Tuberculose

- Os Diabetes Tipo 2 vão subindo de posição e sendo mais frequentes à medida que a idade aumenta, ocupando a posição de doença mais frequente na faixa etária “60-69”. Nas regras 30, 43 e 51 podemos verificar que 31% dos casos estão faixa “40-49”, 38% ocorrem na faixa “50-59” e 25 % na faixa “60-69”, sendo que nesta última, apesar de ter a menor percentagem de casos, os 4 casos registados são suficientes para que seja a doença mais frequente nesta faixa etária.

30. Diabetes Type 2=Yes 16 ==> Faixa=50-59 6 <conf:(0.38)> lift:(1.44) lev:(0.01) [1] conv:(1.08)
 43. Diabetes Type 2=Yes 16 ==> Faixa=40-49 5 <conf:(0.31)> lift:(0.94) lev:(0) [0] conv:(0.89)
 51. Diabetes Type 2=Yes 16 ==> Faixa=60-69 4 <conf:(0.25)> lift:(2.76) lev:(0.01) [2] conv:(1.12)

Ilustração 31 - Regras de associação – Análise por Faixa Etária – Ocorrência de Diabetes Tipo 2

- As cinco doenças mais frequentemente associadas ao HIV, o Linfoma Non-Hodgkin's, o Transtorno depressivo maior, o Sarcoma de Kaposi, o Transtorno bipolar e o MAC, surgem concentradas entre os 30 e os 59 anos, como se pode observar no seguinte conjunto de regras gerado na análise.

```

12. MAC=Yes 19 ==> Faixa=40-49 10 <conf:(0.53)> lift:(1.58) lev:(0.01) [3] conv:(1.27)
17. Kaposi sarcoma=Yes 19 ==> Faixa=50-59 9 <conf:(0.47)> lift:(1.82) lev:(0.01) [4] conv:(1.28)
18. Non-Hodgkins Lymphoma =Yes 19 ==> Faixa=40-49 9 <conf:(0.47)> lift:(1.42) lev:(0.01) [2] conv:(1.15)
27. Major Depressive Disorder=Yes 19 ==> Faixa=30-39 8 <conf:(0.42)> lift:(2.19) lev:(0.02) [4] conv:(1.28)
38. Kaposi sarcoma=Yes 19 ==> Faixa=40-49 7 <conf:(0.37)> lift:(1.11) lev:(0) [0] conv:(0.97)
39. Bipolar Disorder=Yes 19 ==> Faixa=40-49 7 <conf:(0.37)> lift:(1.11) lev:(0) [0] conv:(0.97)
41. Non-Hodgkins Lymphoma =Yes 19 ==> Faixa=50-59 6 <conf:(0.32)> lift:(1.21) lev:(0) [1] conv:(1)
50. Bipolar Disorder=Yes 19 ==> Faixa=30-39 5 <conf:(0.26)> lift:(1.37) lev:(0) [1] conv:(1.02)
59. Major Depressive Disorder=Yes 19 ==> Faixa=50-59 3 <conf:(0.16)> lift:(0.61) lev:(-0.01) [-1] conv:(0.83)
60. Bipolar Disorder=Yes 19 ==> Faixa=50-59 3 <conf:(0.16)> lift:(0.61) lev:(-0.01) [-1] conv:(0.83)
61. Major Depressive Disorder=Yes 19 ==> Faixa=40-49 3 <conf:(0.16)> lift:(0.47) lev:(-0.01) [-3] conv:(0.75)

```

Ilustração 32 - Análise por Faixa Etária – Doenças mais frequentes

3.4.4.6 - Análise por País

A análise dos dados tendo em consideração a variável “País” é bastante condicionada pelo fato de, dos 276 casos analisados, 211 serem de pacientes dos Estados Unidos da América. No conjunto de dados foram identificados casos de 23 países diferentes. Logo existem três fatores que condicionam esta análise, a saber: 76% dos casos são, como vimos, dos Estados Unidos; Existem 23 valores possíveis para a variável “País”; Para além do país mais representado, os restantes têm, necessariamente, um baixo número de casos registados. Assim, de forma a obter resultados e a obter regras consideradas úteis, os valores de Suporte e Confiança utilizados tiveram de ser extremamente baixos, nomeadamente 0,8% em ambas as medidas, tendo também aumentado consideravelmente o número de regras pedidas.

Desta forma, com os referidos valores foi realizada uma iteração, pedindo 300 regras, de forma a identificar quais as doenças mais frequentemente associadas ao HIV em relação a cada país. Como principais resultados podemos referir:

Os Estados Unidos da América apresentam como patologias mais frequentes o Transtorno Bipolar (19 casos e *Conf.* 9%), o Transtorno Depressivo Maior (17 casos e *Conf.* 8%), o Linfoma Non-Hodgkin's e o MAC (ambas com 15 casos e *Conf.* 7%), os Diabetes Tipo 2 e a Hipertensão (ambas com 14 casos e *Conf.* 7%) e o Sarcoma de Kaposi (10 casos e *Conf.* 5%).

```

265. País=USA 211 ==> Bipolar Disorder=Yes 19 <conf:(0.09)> lift:(1.31) lev:(0.02) [4] conv:(1.02)
266. País=USA 211 ==> Major Depressive Disorder=Yes 17 <conf:(0.08)> lift:(1.17) lev:(0.01) [2] conv:(1.01)
267. País=USA 211 ==> Non-Hodgkins Lymphoma =Yes 15 <conf:(0.07)> lift:(1.03) lev:(0) [0] conv:(1)
268. País=USA 211 ==> MAC=Yes 15 <conf:(0.07)> lift:(1.03) lev:(0) [0] conv:(1)
269. País=USA 211 ==> Diabetes Type 2=Yes 14 <conf:(0.07)> lift:(1.14) lev:(0.01) [1] conv:(1)
270. País=USA 211 ==> Hypertension=Yes 14 <conf:(0.07)> lift:(1.08) lev:(0) [1] conv:(1)
271. País=USA 211 ==> Kaposi sarcoma=Yes 10 <conf:(0.05)> lift:(0.69) lev:(-0.02) [-4] conv:(0.97)

```

Ilustração 33 - Análise por país – Doenças mais frequentes - USA

Ainda relativamente aos Estados Unidos, como país mais representado, podemos observar ainda, na ilustração abaixo, que 100% dos casos de Transtorno Bipolar ocorrem neste país, bem como 89% dos casos de Transtorno depressivo maior, 88% dos casos de Diabetes tipo 2, 79% dos casos de Linfoma Non-Hodgkin's e MAC e 53% dos casos de Sarcoma de Kaposi.

```
1. Bipolar Disorder=Yes 19 ==> País=USA 19 <conf:(1)> lift:(1.31) lev:(0.02) [4] conv:(4.47)
61. Major Depressive Disorder=Yes 19 ==> País=USA 17 <conf:(0.89)> lift:(1.17) lev:(0.01) [2] conv:(1.49)
62. Diabetes Type 2=Yes 16 ==> País=USA 14 <conf:(0.88)> lift:(1.14) lev:(0.01) [1] conv:(1.26)
72. Non-Hodgkins Lymphoma =Yes 19 ==> País=USA 15 <conf:(0.79)> lift:(1.03) lev:(0) [0] conv:(0.89)
73. MAC=Yes 19 ==> País=USA 15 <conf:(0.79)> lift:(1.03) lev:(0) [0] conv:(0.89)
136. Kaposis sarcoma=Yes 19 ==> País=USA 10 <conf:(0.53)> lift:(0.69) lev:(-0.02) [-4] conv:(0.45)
```

Ilustração 34 - Análise por país – Doenças mais frequentes – USA-2

No Reino Unido temos como doenças mais frequentes a Hepatite C (3 casos e *Conf.* 21%), a Deficiência de vitamina D, a Asma, a Depressão Moderada e GAD (*Generalized Anxiety Disorder* / Transtorno da Ansiedade generalizada), todas com 2 casos e *Conf.* 14%.

```
176. País=United Kingdom 14 ==> Hepatitis C=Yes 3 <conf:(0.21)> lift:(4.93) lev:(0.01) [2] conv:(1.12)
204. País=United Kingdom 14 ==> Vitamin D Deficiency=Yes 2 <conf:(0.14)> lift:(6.57) lev:(0.01) [1] conv:(1.05)
205. País=United Kingdom 14 ==> Asthma=Yes 2 <conf:(0.14)> lift:(9.86) lev:(0.01) [1] conv:(1.06)
206. País=United Kingdom 14 ==> Mild Depression=Yes 2 <conf:(0.14)> lift:(3.94) lev:(0.01) [1] conv:(1.04)
207. País=United Kingdom 14 ==> GAD=Yes 2 <conf:(0.14)> lift:(5.63) lev:(0.01) [1] conv:(1.05)
```

Ilustração 35 - Análise por país – Doenças mais frequentes – Reino Unido

O Canada, representado por 14 casos, apresenta como principais patologias o Sarcoma de Kaposi, a Osteoporose e o MAC, sendo que todas estas doenças têm 2 registos e uma Confiança de 14%.

```
208. País=Canada 14 ==> Kaposis sarcoma=Yes 2 <conf:(0.14)> lift:(2.08) lev:(0) [1] conv:(1)
209. País=Canada 14 ==> Osteoporosis=Yes 2 <conf:(0.14)> lift:(3.94) lev:(0.01) [1] conv:(1.04)
210. País=Canada 14 ==> MAC=Yes 2 <conf:(0.14)> lift:(2.08) lev:(0) [1] conv:(1)
```

Ilustração 36 - Análise por país – Doenças mais frequentes – Canada

Ainda que em menor número estão também representados países como a Austrália, tendo como frequentes o Ataque cardíaco e a Hipercolesterolemia (2 casos e *Conf.* 29%), a África do Sul, onde se destacam a Tuberculose e o Sarcoma de Kaposi (2 casos e *Conf.* 67%), e as Filipinas, onde sobressai a Tuberculose (2 casos e *Conf.* 50%).

```
92. País=South Africa 3 ==> Tuberculosis=Yes 2 <conf:(0.67)> lift:(11.5) lev:(0.01) [1] conv:(1.41)
93. País=South Africa 3 ==> Kaposis sarcoma=Yes 2 <conf:(0.67)> lift:(9.68) lev:(0.01) [1] conv:(1.4)
140. País=Philippines 4 ==> Tuberculosis=Yes 2 <conf:(0.5)> lift:(8.63) lev:(0.01) [1] conv:(1.26)
165. País=Australia 7 ==> Heart Attack=Yes 2 <conf:(0.29)> lift:(15.77) lev:(0.01) [1] conv:(1.15)
166. País=Australia 7 ==> Hypercholesterolemia=Yes 2 <conf:(0.29)> lift:(7.17) lev:(0.01) [1] conv:(1.12)
```

Ilustração 37 - Análise por país – Doenças mais frequentes – Austrália, África do Sul e Filipinas

Tal como noutras análises já efetuadas, devido aos valores utilizados nas medidas de Suporte e Confiança, não foi possível obter regras para os restantes países, os quais apresentam valores praticamente sem relevância em todo o conjunto de dados.

Como principais conclusões desta análise podemos referir que a maioria dos países apresenta resultados em que se encontram doenças presentes na lista das mais frequentes, na análise geral, sendo que países como o Reino Unido e a Austrália apresentam resultados diferentes, com patologias não referidas noutras análises ou com patologias pouco frequentes.

3.5 - Proposta de metodologia de análise de redes sociais na Ótica da saúde

Com base na metodologia utilizada anteriormente identificam-se agora os passos e as etapas necessárias para a sua elaboração, propondo-se assim uma metodologia de análise de redes sociais na ótica da saúde. Pretende-se assim que a metodologia utilizada para identificar quais as patologias mais frequentemente associadas ao HIV, na rede social estudada nesta investigação, possa ser válida e utilizada para analisar outras redes sociais na ótica da saúde e também para analisar outras patologias associadas a uma determinada doença. Deste modo, as fases necessárias à sua execução são as seguintes:

1 - A escolha da rede

Em primeiro lugar está, naturalmente, a escolha da rede a analisar. É aqui fundamental observar quais os dados que a rede disponibiliza e verificar a sua natureza quantitativa e/ou qualitativa. Ou seja, é essencial na escolha da rede observar se esta permite a obtenção de toda a informação e dados necessários para a obtenção de respostas e para a realização da investigação. Impõe-se assim que a rede forneça informações, tendo em conta o perfil de cada utilizador, como quais as condições clínicas e doenças de cada paciente, informações sobre a sua idade, género e localização, bem como outras informações relevantes para a análise que se pretenda fazer. Desta forma, a qualidade dos resultados obtidos na análise deriva também da qualidade dos dados fornecidos pela rede, pelo que esta fase, sendo simples, é também crucial.

2 - Definição de variáveis, recolha e preparação de dados

Após a escolha da rede e a verificação da utilidade e qualidade dos dados e informações que fornece é necessário definir quais as variáveis a tratar e analisar, fazer a recolha dos dados relativos a cada variável e preparar os dados para que estes possam ser trabalhados na ferramenta de *Data Mining*.

2.1 - Definir variáveis

A correta definição de variáveis permite a obtenção de resultados mais precisos e de acordo com os objetivos definidos na análise, de forma a dar resposta à questão da investigação. Assim, tal como na metodologia utilizada anteriormente, na qual existe uma patologia base, procurando-se que outras lhe estão mais frequentemente associadas, nesta proposta definem-se como variáveis a trabalhar a “Faixa Etária”, o “Género”, o “País”, a “Patologia base” e as “Patologias associadas”, as quais permitirão depois uma análise dos dados mais aprofundada, revelando comportamentos, tendências e padrões de acordo com elas.

2.2 - Recolher e preparar os dados

A recolha dos dados é feita da rede social escolhida, sendo estes guardados num ficheiro Excel, no qual constam os registos e as informações relativas a cada utilizador/paciente. Este ficheiro deverá conter em cada coluna os títulos das variáveis (“Faixa Etária”, “Género”, “País”, “Patologia base” e “Patologias associadas”) e em cada linha os registos e informações individuais de cada paciente, assinalando-se em cada um a presença de uma patologia com a palavra “yes” e a ausência com o símbolo “?”, tal como visível na ilustração 10.

Após a recolha e inserção dos dados no referido ficheiro de suporte, segue-se a conversão do ficheiro para o formato reconhecido pela ferramenta de *Data Mining*. Nesta etapa devem ser devidamente considerados os vários tipos de dados obtidos (dados numéricos, texto, etc.), pois será a sua correta definição que permitirá a criação de uma base de dados fiável, devendo assim os dados ser devidamente categorizados e organizados, de forma a permitir a correta definição de variáveis no processo e *software* de conversão.

Na presente proposta sugere-se a conversão para o formato “.arff” , reconhecido pela ferramenta WEKA. Esta conversão pode ser efetuada através de diversos softwares e *sites* na Internet, no entanto, tal como realizado nesta investigação, poderá ser utilizado o *software* Excel2Arff Converter V. 1.0 Beta. O ficheiro, com a extensão .arff, resultante do processo de conversão, constitui a base de dados de suporte à análise.

3 - Processo de *Data Mining*

Já com a base de dados criada, segue-se o processo de *Data Mining*, através do qual serão analisados os dados e obtidos os resultados pretendidos com a análise. Importa assim definir corretamente os métodos e as técnicas adequadas para a análise, escolher uma ferramenta que suporte a implementação dessas mesmas técnicas e elaborar a análise dos dados.

3.1 - Definir métodos e técnicas de *Data Mining*

No processo de *Data Mining*, uma das principais ações passa por definir e escolher qual ou quais as técnicas mais adequadas de análise dos dados, tendo em conta o conhecimento que se pretende obter. Dado o tipo de resultados que se pretende obter, sabendo quais as doenças mais frequentemente associadas a uma outra determinada doença, propõe-se a escolha de Regras de Associação como a técnica mais adequada para o propósito e de forma a atingir os objetivos definidos. Tal como já referido anteriormente, trata-se de aplicar a chamada *Market Basket Analysis* aos dados recolhidos da rede. Não menos importante é também a escolha do algoritmo a utilizar, sendo que se propõe a utilização do algoritmo *Apriori*, bastante eficaz na geração de Regras de Associação.

3.2 - Escolher a ferramenta de *Data Mining*

Como já referido anteriormente, existem atualmente disponíveis diversas ferramentas de *Data Mining*, quer comerciais quer gratuitas, no entanto, nesta proposta de metodologia sugere-se a utilização da ferramenta WEKA, também já abordada, pela sua capacidade de implementar Regras de Associação aos dados recolhidos.

3.3 - Análise dos dados

Depois de recolhidos e preparados os dados, criada a base de dados, definida a técnica e escolhida a ferramenta segue-se então a análise dos dados propriamente dita, ou seja, a aplicação de regras de associação aos dados.

Impõe-se assim, dada a particularidade de funcionamento das regras de associação, a correta definição dos valores de Suporte e Confiança, de forma a obter regras válidas e úteis. Estes valores podem variar de acordo com a quantidade de dados analisada, sendo que quanto mais dados maiores poderão ser os valores de suporte e de confiança.

A etapa de análise de dados envolve o manuseamento dos mesmos de forma a encontrar resultados. Esta etapa permitirá maximizar os dados e a informação, quer seja através da previsão de tendências e comportamentos, quer seja através da descoberta de padrões, recorrendo-se às diversas variáveis.

Neste contexto, a análise dos dados deverá incluir uma análise geral, de forma a saber as doenças mais frequentemente associadas, bem como incluir análises de acordo com as variáveis “Faixa Etária”, “Género” e “País”.

Esta etapa irá permitir a análise de resultados e a chegada a conclusões. Com base em fatos, e não em suposições, conhecer-se-ão as relações e as tendências entre os dados obtidos. No âmbito da investigação esta etapa permitirá aferir da relação entre variáveis.

Capítulo 4 - Conclusões

Após a revisão bibliográfica efetuada pode constatar-se de imediato que, quer a temática das redes sociais quer a temática dos sistemas de informação para a saúde, são temáticas em contínua investigação e análise. De fato, diversas áreas do conhecimento debruçam-se sobre estes temas em busca de mais desenvolvimentos que permitam retirar, quer de uma área quer de outra, o máximo de compreensão e vantagens.

No que respeita às redes sociais, estas têm sido alvo de inúmeros estudos, sob diferentes focos, incluindo análises matemáticas, sociológicas, económicas, entre outras, tendo sempre como base a análise das relações entre os elementos pertencentes a uma rede. Neste âmbito, é possível concluir que as redes são constituídas não só pelas pessoas mas essencialmente pelas relações existentes entre elas. É esse o cerne das redes sociais.

Desta forma, as redes surgem e existem na medida em que há interesses e experiências comuns entre pessoas que formam uma rede ou comunidade e nela partilham informações e conhecimento. Naturalmente estas redes e comunidades são atualmente baseadas no território virtual da Internet, permitindo que milhões de pessoas tenham mais acesso quer a mais e melhor informação quer a mais pessoas com os mesmos interesses com as quais podem partilhar experiências.

No seguimento desta ideia, é igualmente importante referir a questão cada vez mais pertinente da análise das redes sociais e das relações entre os seus elementos, dado que a informação produzida, quando devidamente analisada pode levar a mais conhecimento em diversas áreas. De fato, a análise de redes sociais pode dar respostas e ser a chave para a compreensão de inúmeras problemáticas.

Em relação aos sistemas de informação na saúde, estes têm tido uma boa aceitação por parte dos profissionais, sendo que o seu sucesso será tanto maior quanto maior for a consciência dos profissionais de saúde dos benefícios que as TI/SI trazem à sua atividade. Neste contexto foi possível concluir que o papel das TI/SI na saúde é cada vez mais preponderante, trazendo um valor acrescentado aos profissionais e serviços nesta atividade, quer a nível operacional quer a nível estratégico.

Deste modo sobressai o cada vez mais importante papel dos registos de saúde eletrónicos e a temática da interoperabilidade entre sistemas, quer a nível interno de uma mesma entidade quer entre diferentes entidades prestadoras de serviços de saúde ou até entre diferentes sistemas de saúde de diferentes países, nomeadamente a nível Europeu. Apesar do constante

desenvolvimento nesta área, conclui-se também, no entanto, que ainda existem entraves ao desenvolvimento de ferramentas que possam satisfazer as necessidades de todos os intervenientes nos processos dos cuidados de saúde, nomeadamente entraves legais, tecnológicos, financeiros ou resistência à mudança por parte de alguns profissionais.

Por outro lado, é também possível concluir da crescente necessidade de utilizar as chamadas novas tecnologias para transferir também para o cidadão a responsabilidade e a capacidade de gerir a sua saúde e a sua condição clínica. Neste paradigma o *Personal Health Record*, ou registo pessoal de saúde, mostra-se como uma das principais ferramentas capazes de promover uma maior participação dos cidadãos na gestão da sua saúde.

De fato, o cidadão, através de diferentes recursos tecnológicos, tem cada vez mais a possibilidade de decidir e administrar a sua saúde, participando ativamente e interagindo quer com os profissionais e entidades, através de plataformas colaborativas institucionais, quer com outros pacientes, nomeadamente através de plataformas mais informais, como as redes sociais, nas quais cria, partilha e obtém informação útil. Existe assim cada vez mais uma ligação entre redes sociais e sistemas de informação para a saúde.

Quanto à questão central da investigação, *Aferir da possibilidade de desenvolvimento de uma metodologia de análise de uma rede social, na ótica da saúde, que permita saber quais as patologias mais frequentemente associadas à infeção do HIV*, podemos responder positivamente, pois foi, de fato, possível o desenvolvimento da mesma, tendo-se atingido os objetivos, ou seja, foi possível determinar a existência, na rede, de pacientes infetados com o HIV, como condição clínica primária, e que tenham simultaneamente outras doenças associadas e, através de uma metodologia de análise, utilizando técnicas de *Data Mining*, identificar padrões e/ou quais as doenças mais frequentemente associadas ao HIV.

Relativamente à questão secundária, foi proposta uma metodologia mais genérica que pode ser aplicada a outras redes e a outras doenças por forma a aferir as doenças associadas. Foram assim definidos e descritos os passos necessários à sua implementação, sendo que, após resposta positiva à questão primária da investigação, se pretende que a metodologia mantenha a sua aplicabilidade noutros contextos.

4.1 - Principais contribuições

A metodologia utilizada e proposta nesta investigação tem como principal objetivo identificar, numa determinada rede social, quais as doenças mais frequentemente associadas a uma dada e determinada doença. Assim, a presente investigação desenvolve uma metodologia de análise

de redes sociais na ótica da saúde, sendo que esta é proposta a fim de poder ser utilizada na análise de outras redes e de outras patologias, contribuindo então para um maior conhecimento derivado da análise de redes sociais na ótica da saúde.

Numa outra perspectiva a informação constante em páginas da Internet em geral e nas redes sociais em particular é muitas vezes tida como não fidedigna ou carecendo de uma análise científica, sendo que esta investigação pode contribuir para o desenvolvimento de metodologias de análise que comprovem cientificamente, através de uma análise metodológica, a validade ou a não validade das informações produzidas.

4.2 - Limitações

Na realização da presente investigação existiram, naturalmente, algumas limitações, nomeadamente ao nível da quantidade de dados trabalhados. De fato, embora a população estudada tenha permitido obter conclusões e tenha permitido atingir os objetivos, o número de casos da população em análise levou a que tivessem de ser utilizados valores baixos nas medidas de suporte e de confiança, ou seja, com um maior número de casos, os valores nas medidas poderiam ser maiores. Por outro lado, ainda relativamente aos dados e casos trabalhados, existiu a dificuldade de alguns dos perfis de pacientes analisados conterem informações incompletas, pelo que não foi possível inclui-los na análise.

4.3 - Trabalhos futuros

Após a realização da presente investigação é possível observar que muitos caminhos podem ser seguidos e trabalhos podem ser efetuados nas áreas e temáticas abordadas. Aliás, um bom exemplo disto mesmo deriva de uma das limitações sentidas, isto é, seria interessante aplicar a metodologia proposta numa grande quantidade de dados, de forma consolidar os resultados obtidos ou, por outro lado, verificar se estes sofreriam alterações significativas. Outro trabalho futuro prende-se com a aplicação da metodologia proposta a outras redes sociais na área da saúde, aferindo assim, eventuais problemas e especificidades, permitindo melhorar assim a metodologia.

Numa outra perspectiva, por um lado, os resultados obtidos também poderão permitir uma análise por diversas áreas do conhecimento, tendo em conta fatores socio-económicos, culturais, entre outros, de forma a permitir compreender os resultados à luz desses atributos. Por outro lado, seria interessante também analisar relações entre as patologias identificadas e não só as mais frequentemente associadas a uma determinada doença, no caso o HIV.

Neste contexto, a utilização de um sistema de informação na saúde, por exemplo as redes sociais de natureza médica ou de saúde, em que os cidadãos possam, dentro de parâmetros definidos por si, partilhar e integrar os seus dados clínicos também poderá fomentar mais estudos e trabalhos com elevado impacto em toda a sociedade, por exemplo estudos epidemiológicos, cujo conhecimento resultante poderia levar, por exemplo, a diagnósticos clínicos mais corretos, pois teriam como base o conhecimento de fatores importantes como as correlações genéticas, grupos de doentes com qualquer tipo de relação, reações a tratamentos ou tratamentos paralelos.

Referências bibliográficas

- Agrawal, R., Imielinski, T., & Swami, A. (1993, May). Mining Association Rules between Sets of Items in Large Databases. *ACM SIGMOD Conference*, pp. 1–10. Washington DC.
- Agrawal, R., & Srikant, R. (1994). Fast Algorithms for Mining Association Rules. *20th VLDB Conference*. Santiago, Chile.
- Alawneh, R., Sheikh, A. El, & Kanaan, R. (2011). Development of Embedded Personal Health Care Record System. *iBusiness*, 178–183. Consultado Online a 20-09-2013 em <http://www.scirp.org/journal/PaperInformation.aspx?paperID=5456>
- Almeida, F. C. e. (2011). Os sistemas de informação hospitalares na ótica de um médico. In D. Pereira, J. C. Nascimento, & R. Gomes (Eds.), *Sistemas de Informação na Saúde: Perspetivas e desafios em Portugal* (1ª Edição.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Azevedo, P. (2010). Regras de Associação: Detecção de associações nos dados [PPT]. *DI - Universidade do Minho*. Consultado Online a 06-07-2013, em www.di.uminho.pt/~pja/msc/RAs-UCE.ppt
- Bourdieu, P. (1986). The Forms of Capital. In J. Richardson (Ed.), *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*. New York: Greenwood Publishing Group.
- Brownstein, C. A., Brownstein, J. S., Williams III, D. S., Wicks, P., & Heywood, J. A. (2009). The power of social networking in medicine. *Nature Biotechnology*, 27. Consultado Online a 23-08-2013, em <http://www.nature.com/nbt/journal/v27/n10/full/nbt1009-888.html>
- Buss, P. M., & Pellegrini Filho, A. (2007). A Saúde e seus Determinantes Sociais [PDF]. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro*, 17(1):77-93. Consultado Online a 09-08-2013, em <http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a06.pdf>
- Campos, L. (2011). O registo de saúde eletrónico em Portugal. In D. Pereira, J. C. Nascimento, & R. Gomes (Eds.), *Sistemas de Informação na Saúde: Perspetivas e desafios em Portugal* (1ª Edição.). Lisboa: Edições Sílabo.

- Carvalho, M. I. (2012). *Serviço Social na Saúde*. PACTOR.
- Castanheira, J. B. (2011). Sistema de informação nos cuidados de saúde primários. In D. Pereira, J. C. Nascimento, & R. Gomes (Eds.), *Sistemas de Informação na Saúde: Perspetivas e desafios em Portugal* (1^o Edição.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Catanese, S. A., Meo, P. De, Ferrara, E., Fiumara, G., & Proveti, A. (2011). Crawling Facebook for Social Network Analysis Purposes. In *WIMS'11: International Conference on Web Intelligence, Mining and Semantics*. Sogndal, Norway.
- Christakis, N. A., & Fowler, J. H. (2007). The Spread of Obesity in a Large Social Network over 32 Years. *New England Journal of Medicine*. Consultado Online a 09-08-2013, em <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMsa066082>
- Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine Vol. 38; No. 5*. Consultado Online a 10-08-2013 em <http://www.psychosomaticmedicine.org/content/38/5/300.full.pdf>
- Cohen, S. (2001). Social relationships and health: Berkman & Syme [1979][PDF]. *Department of Psychology, Paper 244*. Consultado Online a 02-07-2013 em <http://repository.cmu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1250&context=psychology>
- Coleman, J. S. (1990). *Foundations of Social Theory*. Cambridge: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Correia, R. C. (2011). Normas e Interoperabilidade entre sistemas de informação. In D. Pereira, J. C. Nascimento, & R. Gomes (Eds.), *Sistemas de Informação na Saúde: Perspetivas e desafios em Portugal* (1^a Edição.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Cunha, J. (2011). Saúde 2.0 e a Indústria nacional das TIC em saúde. In D. Pereira, J. C. Nascimento, & R. Gomes (Eds.), *Sistemas de Informação na Saúde: Perspetivas e desafios em Portugal* (1^a Edição.). Lisboa: Edições Sílabo.
- D'Andrea, A., Ferri, F., & Grifoni, P. (2010). An overview of methods for virtual social networks analysis. In Abraham, Ajith; Hassanien, Aboul-Ella; Snásel, V. (Ed.), *Computational Social Network Analysis: Trends, Tools and Research Advances*. London: London: Springer-Verlag London Limited.

- Degenne, A., & Forsé, M. (1994). *Les Réseaux sociaux: une analyse structurale en sociologie*. Paris: Armand Colin Éditeur.
- Durkheim, E. (1977). *O suicídio - Estudo sociológico* (2ª Edição.). Lisboa: Editorial Presença.
- Espanha, R. (2013, Junho). *A Saúde em Rede [Conferência]*. Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.
- Eysenbach, G. (2008). Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. *Journal of Medical Internet Research*. Consultado Online a 17-09-2013, em <http://www.jmir.org/2008/3/e22/>
- Faust, K. (2007). Very local structure in social networks [PDF]. *Sociological Methodology volume 32*. Cambridge, MA: Basil Blackwell. Consultado Online a 10-08-2013, em http://www.socsci.uci.edu/~kfaust/faust/research/articles/faust_vls_sm_2007.pdf
- Fayyad, U., Piatetsky-Shapiro, G., & Smyth, P. (1996). From Data Mining to Knowledge Discovery in Databases [PDF]. *American Association for Artificial Intelligence Magazine, Volume 17, Number 3*. Consultado Online a 21-08-2013, em <http://www.aaai.org/ojs/index.php/aimagazine/article/view/1230/1131>
- Fazenda, I. (2012). Serviço social na área da saúde mental: Princípios, modelos e práticas. In Maria Irene Carvalho (Ed.), *Serviço Social na Saúde*. PACTOR.
- Ferreira, M. L. T. (2010a). , Redes Sociais : conceitos básicos – Parte 1. Consultado Online a 27-04-2013, em <http://empreendedorglobal.wordpress.com/2010/03/20/redes-sociais-modelos-conceitos-01/>
- Ferreira, M. L. T. (2010b). Redes Sociais : conceitos básicos – Parte 2. Consultado Online a 27-04-2013, em <http://empreendedorglobal.wordpress.com/2010/05/19/redes-sociais-conceitos-basicos-parte-2/>
- Fonseca, R. B. (2013, Junho). *A Saúde em Rede [Conferência]*. Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.
- Fontes, B., & Portugal, S. (2013). A Análise das Redes Sociais: O Caso da Saúde Mental. In F. Alves (Ed.), *Saúde, Medicina e Sociedade: Uma Visão Sociológica*. PACTOR.

- Freitas, J. A. da S. (2006). *Uso de técnicas de Data Mining para análise de bases de dados hospitalares com finalidades de gestão*. Dissertação de Doutoramento. Faculdade de Economia da Universidade do Porto.
- Goebel, M., & Gruenwald, L. (1999, June). A survey of Data Mining and knowledge discovery software tools. *SIGKDD Explorations, Volume 1, Issue 1*, pp. 20–33.
- Graça, J. L., Deveza, R., & Campos, M. J. (2011). Portugal no contexto europeu do eHealth. In D. Pereira, J. C. Nascimento, & R. Gomes (Eds.), *Sistemas de Informação na Saúde: Perspetivas e desafios em Portugal* (1ª Edição.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Granovetter, M. (1973). The Strength of Weak Ties [PDF]. *American Journal of Sociology* *Volume 78, Issue 6*. Consultado Online a 09-08-2013, em <http://sociology.stanford.edu/people/mgranovetter/documents/granstrengthweakties.pdf>
- Guadalupe, S. (2012). A Intervenção do Serviço Social na Saúde com Famílias e em Redes de Suporte Social. In M. I. Carvalho (Ed.), *Serviço Social na Saúde*. PACTOR.
- Iakovidis, I. (2011). A Dimensão europeia do eHealth. In D. Pereira, J. C. Nascimento, & R. Gomes (Eds.), *Sistemas de Informação na Saúde: Perspetivas e desafios em Portugal* (1ª Edição.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Izquierdo, L. R., & Hanneman, R. A. (2006). Introduction to the formal analysis of social networks using mathematica - Version 2 [PDF]. Consultado Online a 08-08-2013, em http://library.wolfram.com/infocenter/TechNotes/6638/Izquierdo_Hanneman.pdf
- Kadushin, C. (2012). *Understanding Social Networks: Theories, Concepts and Findings*. Oxford University Press.
- Kane, G. C., Fichman, R. G., Gallagher, J., & Glaser, J. (2009, November). Community Relations 2.0. *Harvard Business Review*, 45–50.
- Kirke, D. M. (2004). Chain reactions in adolescents' cigarette, alcohol and drug use: similarity through peer influence or the patterning of ties in peer networks? *Social Networks - Volume 26, Issue 1*, 3–28.

- Lamos, V., Lansdall-Welfare, T., Araya, R., & Cristianini, N. (2013). Analysing Mood Patterns in the United Kingdom through Twitter Content [PDF]. Consultado Online a 26-06-2013, em <http://arxiv.org/pdf/1304.5507v1.pdf>
- Lemieux, V. (1999). *Les réseaux d'acteurs sociaux*. Paris: Presses universitaires de France.
- Lima, L., & Meirinhos, M. (2010). Aplicação da análise sociométrica de redes sociais a fóruns de discussão de comunidades virtuais [PDF]. Universidade de Lisboa. Consultado Online a 09-07-2013, em <http://bibliotecadigital.ipb.pt/handle/10198/2878>
- Loureiro, I., & Miranda, N. (2010). *Promover a Saúde - Dos Fundamentos à Acção*. Almedina.
- Lueiro-Astray, L., Romero-González, R., Sánchez-Chao, C., & González-Moreno, J. C. (2009, December). Presentación de una Plataforma Arquitectónica para desarrollo de soluciones de E-Health. *Revista Ibérica de Sistemas e Tecnologías de Información*. Consultado Online a 11-07-2013, em <http://www.aisti.eu/risti/RISTI N4.pdf>
- Macedo, M., & Isaías, P. (2009). Patient Standardization Identification as a Healthcare Issue. Proceedings of the Symposium on Human Interface 2009 on Human Interface and the Management of Information. Information and Interaction. Part II: Held as part of HCI International 2009, San Diego, California, July 19-24, 2009, Proceedings Volume 9, Lecture Notes in Computer Science, Springer Berlin / Heidelberg, pp. 556-575
- Macedo, M., & Isaías, P. (2010). A Framework Model for e-Health Services. Proceedings of the 6th International Conference on Technology and Medical Sciences, Porto, Portugal, October 21-23, 2010 (published by Taylor & Francis).
- Macedo, M., & Isaías, P. (2011). A Methodology to Develop a Clinical Ontology for Healthcare Business. HCII'11 Proceedings of the 1st international conference on Human interface and the management of information: interacting with information - Volume Part II, Volume 12, LNCS 6772, July 2011, Florida. USA, pp 285-291.
- Markle, F. (2004, July). Connecting Americans to Their Healthcare. Final Report of the Working Group on Policies for Electronic Information Sharing Between Doctors and Patients. *Connecting for Health*.

- Matos, R. (2013, Junho). *A Saúde em Rede [Conferência]*. Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.
- McCarthy, C. (2012). Why Health Care Needs Social Media. *The Huffington Post*. Consultado Online a 28-04-2013, em http://www.huffingtonpost.com/claire-mccarthy-md/social-media_b_1891227.html
- Mendes, R. V. (2013, Junho). *A Saúde em Rede [Conferência]*. Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.
- Meneses, M. P. R., & Sarriera, J. C. (2005). Redes sociais na investigação psicossocial. *Aletheia (Online)*. Consultado Online a 25-04-2013, em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942005000100006
- Mercklé, P. (2004). *Sociologie des réseaux sociaux*. Paris: Éditions La Découvert.
- Milardo, R. (1988). *Families and social networks*. Newbury Park: Sage Publications.
- Mondragón, J., & Trigueros, I. (1999). *Manual de prácticas de trabajo social en el campo de la salud*. Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- Montero, M. (2003). *Teoría y práctica de la psicología comunitaria: la tensión entre la sociedad y la comunidad (1ª Edição.)*. Buenos Aires: Paidós.
- Mouw, T. (2006). Estimating the Causal Effect of Social Capital: A Review of Recent Research [PDF]. *Annual Review of Sociology*. Consultado Online a 09-08-2012, em http://www.unc.edu/~tedmouw/papers/mouw_2006_social_capital_ars.pdf
- Nascimento, J. C. (2011). Sistemas de Informação na Saúde: A dúvida de Alice? In D. Pereira, J. C. Nascimento, & R. Gomes (Eds.), *Sistemas de Informação na Saúde: Perspetivas e desafios em Portugal (1ª Edição.)*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Nóbrega, S. D. (2011). O controlo de gestão para a eficiência dos hospitais. In D. Pereira, J. C. Nascimento, & R. Gomes (Eds.), *Sistemas de Informação na Saúde: Perspetivas e desafios em Portugal (1ª Edição.)*. Lisboa: Edições Sílabo.

- OMS. (2011). Determinantes Sociais da Saúde [PDF]. *Declaração Política do Rio de Janeiro*. Consultado Online a 02-07-2013, em http://www.who.int/sdhconference/declaration/Rio_political_declaration_portuguese.pdf
- PatientsLikeMe. (2013). About PatientsLikeMe. Consultado Online a 22-08-2013, em <https://www.patientslikeme.com/about>
- Pereira, D. (2011). Arquitetura funcional de um sistema de informação hospitalar. In D. Pereira, J. C. Nascimento, & R. Gomes (Eds.), *Sistemas de Informação na Saúde: Perspetivas e desafios em Portugal* (1ª Edição.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pinho, N. F. de, & Patrício, L. (2011). Contributos de uma abordagem de serviços para o desenvolvimento da tecnologia na saúde. In D. Pereira, J. C. Nascimento, & R. Gomes (Eds.), *Sistemas de Informação na Saúde: Perspetivas e desafios em Portugal* (1ª Edição.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pizarro, M. (2011). Prefácio. In D. Pereira, J. C. Nascimento, & R. Gomes (Eds.), *Sistemas de Informação na Saúde: Perspetivas e desafios em Portugal* (1ª Edição.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Putnam, R. D. (2000). *Bowling Alone. The Collapse and Revival of American Community*. New York: Simon & Schuster Paperbacks.
- Recuero, R. da C. (2005). Um estudo do Capital Social gerado a partir de Redes Sociais no Orkut e nos Weblogs. Consultado Online a 13-08-2013, em <http://www.ufrgs.br/limc/PDFs/recuero compos.pdf>
- Recuero, R. da C. (2006). *Comunidades em redes sociais na internet: proposta de tipologia baseada no fotolog.com*. Tese de Doutorado. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Biblioteconomia e Comunicação Social. Consultado Online a 13-07-2013 em <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/8614>
- Ribeiro, J. M. (2013, Junho). *A Saúde em Rede [Conferência]*. Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.
- Rocha, I. B. (2013, Junho). *A Saúde em Rede [Conferência]*. Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.

- Santos, V. S. dos, Porto, E., & Alturas, B. (2010, July). Análise de mecanismos de controle de acesso nas redes sociais [PDF]. *Revista Portuguesa e Brasileira de gestão*. Consultado Online a 16-09-2013, em <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/rpbg/v9n3/v9n3a06.pdf>
- Scott, J. (2000). *Social Network Analysis: A Handbook* (Second Edi.). London: SAGE Publications Ltd.
- Serrat, O. (2009). Social Network Analysis [PDF]. *Knowledge Solutions*. Consultado Online a 09-08-2013, em <http://www.adb.org/sites/default/files/pub/2009/social-network-analysis.pdf>
- Sluzki, C. E. (1997). *A Rede social na prática sistémica: Alternativas terapêuticas* (1ª Edição.). São Paulo: Casa do Psicólogo Livraria e Editora Ltd.
- Sousa, M. A. de. (2011). Registo de saúde eletrónico. Arquitetura e programa de implementação. In D. Pereira, J. C. Nascimento, & R. Gomes (Eds.), *Sistemas de Informação na Saúde: Perspetivas e desafios em Portugal* (1ª Edição.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Sousa, F., Alves, J. B., Ferreira, L., & Otero, J. G. (2011). Saúde 2.0: Ambient Assisted Living, serviços de saúde com o cidadão. In D. Pereira, J. C. Nascimento, & R. Gomes (Eds.), *Sistemas de Informação na Saúde: Perspetivas e desafios em Portugal* (1ª Edição.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Teixeira, P., & Rocha, Á. (2009, December). Enquadramento da Gestão da Mudança em Sistemas de Informação de Unidades de Saúde. *Revista Ibérica de Sistemas e Tecnologias de Informação*. Consultado Online a 11-07-2013 em <http://www.aisti.eu/risti/RISTI N4.pdf>
- Wasserman, S., & Faust, K. (1994). *Social Network Analysis: Methods and Applications (Structural Analysis in the Social Sciences)*. Cambridge: Cambridge University Press.
- WEKA - University of Waikato. (2013). WEKA Data Mining Software. Consultado Online a 06-09-2013, em <http://www.cs.waikato.ac.nz/ml/weka/>
- Witten, I. H., Frank, E., & Hall, M. A. (2011). *Data Mining: Practical Machine Learning Tools and Techniques* (Third Edit.). Morgan Kaufmann Publishers.