



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE INFORMÁTICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM COMPUTAÇÃO

Cleber Matos de Moraes

Trigramas - Concepção de Infográficos de domínio específico para auxiliar a tomada de decisão no contexto de saúde pública no Brasil: uma pesquisa-ação

Recife

2021

Cleber Matos de Morais

Trigramas - Concepção de Infográficos de domínio específico para auxiliar a tomada de decisão no contexto de saúde pública no Brasil: uma pesquisa-ação

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciência da Computação do Centro de Informática da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciência da Computação.

Área de Concentração: Mídia e Interação.

Orientadora: Judith Kelner

Recife

2021

Catálogo na fonte
Bibliotecária Nataly Soares Leite Moro, CRB4-1722

M828t Morais, Cleber Matos de
 Trigramas - concepção de infográficos de domínio específico para auxiliar a
 tomada de decisão no contexto de saúde pública no Brasil: uma pesquisa-ação
 / Cleber Matos de Morais. – 2021.
 150 f.: il., fig., tab.

 Orientador: Judith Kelner.
 Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Pernambuco. CIn, Ciência da
 Computação, Recife, 2021.
 Inclui referências.

 1. Mídia e interação. 2. Visualização de dados. 3. Saúde. 4. SUS. 4. Infografia.
 5. Trigramas. I. Kelner, Judith (orientador). II. Título

 006.7 CDD (23. ed.) UFPE - CCEN 2022 – 16

Cleber Matos de Moraes

“Trigramas - Concepção de Infográficos de domínio específico para auxiliar a tomada de decisão no contexto de saúde pública no Brasil: uma pesquisa-ação”

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Computação da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Ciência da Computação. Área de Concentração: Mídia e Interação.

Aprovado em: 31/08/2021.

Orientadora: Profa. Dra. Judith Kelner

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Aluízio Fausto Ribeiro Araújo
Centro de Informática / UFPE

Prof. Dr. Jaelson Freire Brelaz de Castro
Centro de Informática / UFPE

Prof. Dr. Vanderson de Souza Sampaio
Departamento de Ensino e Pesquisa
Fundação de Medicina Tropical Doutor Heitor Vieira Dourado

Prof. Dr. Wuelton Marcelo Monteiro
Pós-Graduação em Medicina Tropical / UEA

Profa. Dra. Carmen Simone Grilo Diniz
Departamento de Saúde Materno-Infantil/ Faculdade de Saúde Pública / USP

*Decido este trabalho a minha tia Glória, levada pela tempestade do COVID-19.
A incapacidade de nem me despedir faz a tristeza ainda maior, tia.*

AGRADECIMENTOS

Meus primeiros e mais fortes agradecimento vão para duas mulheres fantásticas: Patricia Endo e Judith Kelner. Sem elas, com certeza, esse trabalho não teria começado e nem terminado. Agradeço a Patricia por ser a grande incentivadora para que eu começasse (e terminar também) o doutorado e que me apresentou à professora Judith. Patricia ainda foi fundamental no apoio na parte final da tese. E a professora Judith pela abertura e paciência durante todo processo de orientação.

Gostaria de agradecer a toda minha família – meu pai, minha mãe, meu irmão e todos meus familiares – pelo apoio em toda história da minha formação. Agora estou chegando a um ponto importante dos meus estudos, mas tudo isso começou há muito tempo. E sem esse apoio constante em todo esse tempo, não estaria escrevendo essas páginas.

Agradeço a toda equipe do GPRT/GRVM do presente e do passado, com os quais aprendi muito nesses anos de doutorado. Em especial a Vinícius Fraga, João Monte, Gibson Nunes, Andrea Maria, Assis Thiago, Andreas Zaia, Roxana Calheiros, Ana Carolina e Carol Cani. Cada um contribuiu de alguma forma nessa experiência que foi fazer um doutorado. E um agradecimento especial ao professor Djamel Sadok, pelas oportunidades de exploração de novos conhecimentos no laboratório. Esse clima de criação e experimentação do laboratório levarei para toda a vida.

Agradeço a todos meus amigos, que durante esses períodos de estudo, me deram apoio e suporte para continuar. Seja tomando um café, uma cerveja, gravando podcasts, jogando Destiny à noite ou até jogando RPG de mesa, cada coisa fazia ver que havia vida além de somente doutorado.

I would like to thank Theo Lynn and Pierangelo Rosati for the great experience that I had during this PhD. The opportunities that I had in Ireland changed my life. And I'd like to thank all my friends that I left in Dublin: Bipasha and Russel Chowdhury, Yousra and Hany Magar, Camila "Waz" Cavalcanti, Paulo "Papawlo", Anna Gourinovitch, Oran Clare, Sergej Svorobej, Divyaa Elango, Kevin and Mary. Each of you have a special place in my heart.

Gostaria de agradecer à Universidade Federal da Paraíba pelo apoio e tempo de licença para qualificação. E a todos os meus colegas de departamento, por segurarem o curso enquanto estava afastado. Gostaria de agradecer aos meus alunos, que servem de incentivo para qualificar e continuar ainda mais na pesquisa. Estou apenas começando.

Gostaria de agradecer (in memoriam) a companhia por 16 anos de Gandhi "Pops"Retriver, meu cachorro. Ele foi meu companheiro de mestrado. No meu agradecimento da dissertação, ele está lá. Ele me chamava para passear no pico do estresse do mestrado e me ajudou muito. Ele viveu por 16 anos. 1 ano de mestrado, 10 quando estava trabalhando como profissional e 5 de doutorado. Chegou bem perto, ele se esforçou muito, mas eu não consegui dar para ele esse agradecimento em vida.

Por fim, gostaria de agradecer a quem direta ou indiretamente contribuiu para esse trabalho. Foi uma jornada árdua, mas só tenho a agradecer por tudo que se materializou nessa tese.

RESUMO

Esta tese de doutorado apresenta uma pesquisa-ação sobre desenvolvimento de sistemas de visualização para o universo do Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil. A pesquisa-ação foi escolhida como método devido a complexidade e inter-relação do SUS. A inter-relação das entidades do SUS é bem complexa, incluindo esferas municipais, estaduais e federais. Essa pesquisa criou as condições reais para realização de uma pesquisa-ação, com *stakeholders* e contribuições reais ao longo do processo de desenvolvimento. A pesquisa inicial foi concentrada em sífilis gestacional e sífilis congênita. Mas durante o período de investigação, uma oportunidade de perceria ampliou o escopo das visualizações para malária também. Todas as instituições envolvidas possuem sistemas de registro e de notificações das condições abordadas. Assim, a premissa inicial é a produção de informações sob base de dados pré-existentes, sem a necessidade de alteração no processo de registro de dados e formulários dessas instituições. O processo de desenvolvimento foi realizado usando ciclos iterativos de desenvolvimento (CHECKLAND, 1999). Cada contexto teve um desenvolvimento específico e nuances. Mas, como esse desenvolvimento tem um domínio em comum e os ciclos aconteceram em paralelo, houve muitas transferências de aprendizagem entre os ciclos. Durante o processo de desenvolvimento, foram criadas duas formas de visualização infográfica: o trigrama sífilis e o trigrama malária. Ambos possuem uma estrutura similar, mas atuam sobre contextos totalmente diversos e com elementos visuais diferentes. Essas representações visuais foram implementadas num sistema de visualização. Cada base de dados teve desafios de análise e processamento diferentes, mas sem transformar o processo de coleta de dados obtidos dos parceiros. Esse sistema foi construído com os stakeholders e validado a cada incremento. Ao final, foram entregues às instituições parceiras sistemas de visualização infográfica que auxiliam o entendimento de cada fenômeno analisado, considerando seus domínios específicos. A principal contribuição desse trabalho é a proposição dos infográficos de domínio específicos para saúde. Esses infográficos são representações quantitativas que permitem, através de uma síntese visual, entender um fenômeno em saúde tanto na escala macro como na micro. O grande diferencial dessa visualização é permitir essa mudança de escopo (macro e micro) no mesmo contexto visual para auxiliar os usuários a investigarem fenômenos complexos através de visualizações consistentes e comparáveis. Assim, além de ter uma ideia geral sobre uma amostra, os usuários podem ver e entender os motivadores individuais que possam influenciar o resultado geral. Essas visuali-

zações geraram novas informações e formas de análise para os stakeholders, permitindo uma maior e melhor compreensão dos dados dos sistemas por eles utilizados.

Palavras-chaves: visualização de dados; saúde; SUS; infografia; Trigramas.

ABSTRACT

This work presents an action research on the development of visualization systems for the universe of the Sistema Único de Saúde(SUS) in Brazil. Action research was chosen as the method due to the complexity and interrelationship of the SUS. The interrelationship of SUS entities is quite complex, including municipal, state and federal spheres. This research created the real conditions for carrying out an action research, with partner institutions as stakeholders and real contributions to the process. The initial research is focused on gestational syphilis and congenital syphilis. But during the investigation period, a partnering opportunity broadened the scope of the visualizations for malaria as well. All institutions involved have registration and notification systems for the conditions covered. Thus, the initial premise is the production of information from a pre-existing database, without the need to change the data registration process and forms in the process of these institutions. The development process was carried out using iterative development cycles (CHECKLAND, 1999). Each context had a specific development and nuances. But as this development has a common domain and the cycles happened in parallel. There was a lot of learning transfer between each cycles. During the development process, two forms of infographic visualization were created: the syphilis trigram and the malaria trigram. Both have a similar structure, but act in totally different contexts and with different visual elements. These visual representations were implemented in a infographic visualization system. Each database had different analysis and processing challenges, but the visualization were built without transforming the partners' data collection process. At the end, infographic visualization systems were delivered to partner institutions to help understand each phenomenon analyzed, considering its domains. This system was built with stakeholders' interaction and validated at each increment. The main contribution of this work is the proposition of health-specific domain infographics. These infographics are quantitative representations that allow, through a visual synthesis, to understand a health phenomenon on a macro and micro scale. The greatest advantage of this view strategy is to allow the change of scope (from macro to micro, and vice-versa) in the same visual context to help users investigate complex phenomena through consistent and comparable views. So, in addition to having a general idea about a sample, users can explore and understand the individual motivators that might influence the overall result. These views generated new information and forms of analysis for stakeholders, allowing for greater and better understanding of their data.

Keywords: data visualization; health system; SUS; infographics; Trigram.

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 – (a) Taxas de incidência de sífilis congênita (por 1.000 nascidos vivos) segundo UF e capital e (b) coeficiente de mortalidade infantil por sífilis congênita (por 100.000 nascidos vivos) segundo UF residência em 2019. 29
- Figura 2 – Exemplos de trabalhos da literatura que propuseram diferentes formas de visualização de casos de sífilis: (a) e (b) são grafos utilizados para representar as redes sociais de transmissão de sífilis propostos por Rosenbaum et al. (ROSENBAUM et al., 2020) e Doherty et al. (DOHERTY et al., 2012), respectivamente; (c) Ring Maps apresenta um indicativo da presença de casos de sífilis, clamídia, HIV/AIDS e gonorreia proposto por Fede et al. (FEDE et al., 2011); (d) Ring Map proposto por Fang et al. (FANG et al., 2014); e (e) gráfico de dispersão que relaciona as taxas de presença de sífilis primária e secundária proposto por Sullivan et al. (SULLIVAN et al., 2018). 34
- Figura 3 – Estrutura de análise iterativa de (CHECKLAND, 1999) recriada e traduzida pelo autor. 47
- Figura 4 – Rich picture do domínio do PMCP. 53
- Figura 5 – Modelo Entidade-Relacionamento (ER) recriado pelo pesquisador a partir da documentação e dos dados do PMCP. Nomes alterados por questão de privacidade e aproximados para melhor compreensão. 55
- Figura 6 – Estrutura visual da primeira iteração do Trigramas. 61
- Figura 7 – Exemplos de Trigramas com situações hipotéticas possíveis da amostra. O Trigramas nº1 seria o caso ótimo, o nº2 um caso ideal, os nº3 e nº4 situações que chamam atenção, os nº 5 e nº6 indesejáveis e o nº7 extremamente indesejável. 62
- Figura 8 – Interface infográfica com seletor e Trigramas reais da amostra selecionada. 65
- Figura 9 – Cores escolhidas e respectivos códigos RGBA para os Trigramas, atendendo aos requisitos de redução da fadiga ocular e segurança de cor para deficientes de visão cromática. 66
- Figura 10 – Interface infográfica com Trigramas reais da amostra selecionada, revisão do padrão de cores para cores seguras e legenda. 67

Figura 11 – Interface infográfica com Trigramas reais da amostra inicial selecionada. Nessa iteração houve a adição das linhas separadoras dos trimestres gestacionais e de uma linha para indicar a idade gestacional no parto.	70
Figura 12 – Interface infográfica com Trigramas com adição da nova base de dados, contendo todas as cidades atendidas pelo PMCP, sem alteração do <i>front-end</i>	71
Figura 13 – Interface infográfica com Trigramas diminuindo a densidade de informação e adicionando elementos de paginação.	72
Figura 14 – Estudo sobre algumas abordagens visuais.	75
Figura 15 – Evolução do Trigrama Médio do estudo até a terceira versão, considerando as cores dos Trigramas originais.	75
Figura 16 – Leitura do Trigrama Médio. Cada fatia transversal representa um ou mais Trigramas segundo as três variáveis analisadas.	77
Figura 17 – Comparação entre Trigramas Médios do Estado de Pernambuco, por anos diferentes e a cidade de Recife.	78
Figura 18 – Interface infográfica completa, com Trigrama Médio.	79
Figura 19 – Estudo das formas possível para representação dos pré-natais na série temporal do Trigrama.	81
Figura 20 – Exemplos de Trigramas com marcações de pré-natal na linha central.	82
Figura 21 – Exemplos de Trigrama com dados reais e multiplicidade de exames.	84
Figura 22 – Comparação entre Trigramas Médios. O da esquerda representa o resultado do quinto ciclo iterativo de desenvolvimento e o da direita o resultado do sexto ciclo.	85
Figura 23 – Trigrama Médio ampliado e com dois sub-Trigramas Médios. O sub-Trigrama Médio da esquerda representa as gestações que tem mais de um exame e o da direita somente as gestações com um exame.	86
Figura 24 – Ciclos iterativos de desenvolvimento para o caso de Sífilis.	87
Figura 25 – Rich picture do domínio da FMT-HVD e FVS-AM.	90
Figura 26 – Reconstrução do Diagrama ER da base de dados do SIVEP, com os dados utilizados para essa análise.	94
Figura 27 – Primeiro experimento do Trigrama da Malária.	97

Figura 28 – Segundo experimento do Trigrama da Malária. Os casos de notificação que não são antecedidos por uma notificação positiva são atenuados na cor (em cinza) para reduzir a importância comparado a um resultado de cura (em preto).	97
Figura 29 – Terceiro experimento do Trigrama da Malária. Os exames positivos incluem a densidade parasitária e o tratamento utilizado.	98
Figura 30 – Quarto experimento do Trigrama da Malária. Os Trigramas incluem uma marca inicial que indica o resultado do exame para G6PD.	100
Figura 31 – Estrutura visual do Trigrama da Malária.	101
Figura 32 – Exemplo da representação do traço genético G6PD em diferentes pacientes.	101
Figura 33 – Casos de recrudescência/recaída e/ou reinfecções.	103
Figura 34 – Casos de recrudescência/recaída e/ou reinfecções entre cidades diferentes.	104
Figura 35 – Exemplo de gráficos de vigilância de recorrência em duas cidades.	105
Figura 36 – A interface infográfica para análise de malária.	108
Figura 37 – A interface infográfica para análise de malária com filtros.	108
Figura 38 – Ciclos iterativos de desenvolvimento para o caso de Malária.	110
Figura 39 – Diagrama de Classes do Trigrama Sífilis em UML 2.0.	115
Figura 40 – Diagrama de Classes do Trigrama Malária em UML 2.0.	116
Figura 41 – Tipologia multinível para tarefas em visualizações abstratas de BREHMER e MUNZNER (2013). Fonte: (BREHMER; MUNZNER, 2013), tradução própria.	116
Figura 42 – Tipologia das tarefas do sistema de visualização para sífilis gestacional e sífilis congênita.	117
Figura 43 – Tipologia das tarefas do sistema de visualização para malária.	118
Figura 44 – Exemplo de infográfico com história visual. O foco principal é mostrar através de uma representação visual, uma história ou processo sem dados quantitativos.	121
Figura 45 – Taxas de detecção de sífilis em gestantes segundo Unidade da Federação e capital. Brasil, 2016.	124
Figura 46 – Taxas de incidência de sífilis congênita segundo Unidade da Federação e capital. Brasil, 2016.	124
Figura 47 – Taxas de incidência de sífilis congênita segundo UF e capital. Brasil, 2017.	125
Figura 48 – Taxas de detecção de sífilis em gestantes segundo UF e capital. Brasil, 2017.	125
Figura 49 – Trigramas médios do Estado de Pernambuco no ano de 2016.	127

Figura 50 – Trigramas médios do Estado de Pernambuco no ano de 2017.	128
Figura 51 – Relação temporal entre os ciclos da sífilis e da malária. A seta conecta a transferência de conhecimentos entre os domínios.	135
Figura 52 – Comparação entre os itens visuais possíveis no Trigrama Malária (a) e no Trigrama Sífilis (b).	136

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – 3o. Pilar apresentado pela OMS para eliminação da malária.	38
Quadro 2 – Elementos do plano estratégico do Programa Mãe Coruja Pernambucana.	51
Quadro 3 – Primeira root definition definida com os stakeholders.	54
Quadro 4 – Segunda root definition do primeiro ciclo, refeita com os stakeholders.	56
Quadro 5 – <i>Root definition</i> do segundo ciclo definida com os stakeholders.	58
Quadro 6 – <i>Root definition</i> do terceiro ciclo, definida com os stakeholders.	64
Quadro 7 – <i>Root definition</i> do quarto ciclo, definida com os stakeholders.	68
Quadro 8 – <i>Root definition</i> do quinto ciclo, definida com os stakeholders.	73
Quadro 9 – <i>Root definition</i> do sexto ciclo, definida com os stakeholders.	80
Quadro 10 – Primeira root definition do ciclo da malária definida com os stakeholders.	93
Quadro 11 – Segunda root definition do ciclo da malária definida com os stakeholders.	96
Quadro 12 – Terceira root definition do ciclo da malária definida com os stakeholders.	102
Quadro 13 – Quarta root definition do ciclo da malária definida com os stakeholders.	107
Quadro 14 – Requisitos elucidados a partir dos ciclos iterativos de desenvolvimento para o sistema de visualização de sífilis gestacional e congênita.	113
Quadro 15 – Requisitos elucidados a partir dos ciclos iterativos de desenvolvimento para o sistema de visualização de malária.	114
Quadro 16 – Seção do boletim epidemiológico de 2017.	126
Quadro 17 – Seção do boletim epidemiológico de 2018.	126

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Tabela com a evolução, os estágios e as manifestações clínicas da sífilis para gestantes.	30
Tabela 2 – Tipo de testes por suas características conforme (VIRAIS., 2016).	33
Tabela 3 – Comparação entre sífilis gestacional/sífilis congênita e malária.	42
Tabela 4 – Distribuição do índice de similaridade da amostra, após linkage probabilístico.	94
Tabela 5 – Códigos de tratamento e sua descrição representados dentro de cada notificação no Trigrama Malária. O número representa o esquema de tratamento apresentado.	99
Tabela 6 – Princípios para serem monitoradas para sistemas de saúde pela OMS. Tradução própria.	129
Tabela 7 – Investimentos para eliminar a transmissão vertical de sífilis pela OMS.	130
Tabela 8 – Quarto pilar para eliminação da sífilis congênita pela OMS. Tradução própria.	131
Tabela 9 – Framework estratégico global para eliminação de malária da OMS. Tradução própria.	132

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

API	Interface de programação de aplicações
APS	Atenção Primária em Saúde
BI	<i>Business intelligence</i> , ferramentas para produção de informação
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CATWOE	CATWOE é um acrônimo para o registro de clientes/beneficiários (C, do inglês <i>customers</i>), atores (A, do inglês <i>actors</i>), transformação (T, do inglês <i>transformation process</i>), visão de mundo (W, do original <i>weltanschauung</i>), dono ou proprietário (O, do inglês <i>ownership</i>) e restrições do ambiente (E, do inglês <i>environmental constrains</i>).
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DATASUS	Departamento de Informática do SUS
DDD	Design Orientado a Domínio
DSM	Modelagens de domínio específico
DUM	Data da última menstruação
e-SUS	Plataforma de sistemas de informação para o SUS
ER	Modelo Entidade-Relacionamento, usado para representar visualmente relacionamentos entre dados num sistema de banco de dados relacional
FB&MG	Fundação Bill & Melinda Gates
FMT-HVD	Fundação de Medicina Tropical Doutor Heitor Vieira Dourado
FVS-AM	Fundação de Vigilância em Saúde do Amazonas
G6PD	Glicose-6-fosfato desidrogenase. Característica genética que é normalmente referida como uma deficiência genética que dificulta certos tratamentos de malária.
HIV	Vírus da imunodeficiência humana
IST	Infecções sexualmente transmissíveis
OMS	Organização Mundial da Saúde

PMCP	Programa Mãe Coruja Pernambucana
QML	Linguagem de diagramação de interfaces para Qt
Qt	Linguagem de programação de interfaces Qt, baseada em C++ <i>Representational State Transfer</i> , em português Transferência
REST	Representacional de Estado. É um estilo de arquitetura de softwares como serviço.
SES	Secretaria Estadual de Saúde
SIM	Sistema de informações de Mortalidade
SINAN	Sistema de Agravos de Notificação Compulsória
SINASC	Sistema de Informação de Nascidos Vivos
SIS-MC	Sistema de Informação do Mãe Coruja Pernambucana
SIVEP	Sistema de Informação de Vigilância Epidemiológica
SSM	Soft System Methodology
SUS	Sistema Único de Saúde
UML	<i>Unified Modeling Language</i> , uma família de linguagens visuais para representar e documentar softwares definidas por um consórcio.
VDRL	<i>Veneral Disease Research Laboratory</i> , teste não-treponêmico usado para detectar sífilis

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	22
1.1	CONTEXTUALIZAÇÃO	23
1.2	PROBLEMÁTICA	24
1.3	OBJETIVOS	26
1.3.1	Objetivo geral	26
1.3.2	Objetivos específicos	26
1.4	ESTRUTURA DA TESE	27
2	APRESENTAÇÃO DOS DOMÍNIOS E TRABALHOS RELACIONADOS	28
2.1	SÍFILIS DURANTE A GRAVIDEZ E SÍFILIS CONGÊNITA	28
2.1.1	Diagnósticos para sífilis	32
2.1.2	Visualizando sífilis	33
2.2	MALÁRIA	35
2.2.1	Diagnóstico e tratamento de malária	38
2.2.2	Visualizando Malária	40
2.3	CONSIDERAÇÕES	41
3	METODOLOGIA	43
3.1	METODOLOGIA	43
3.2	ESTRUTURA DE ANÁLISE	45
3.2.1	Ciclos de desenvolvimento	48
3.2.2	Aprovação ética	49
4	CICLO DE DESENVOLVIMENTO 1: SÍFILIS	50
4.1	CONTEXTO	51
4.2	PRIMEIRO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: ENTENDIMENTO DA BASE DE DADOS	52
4.3	SEGUNDO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: PROPOSIÇÃO DOS TRIGRAMAS	58
4.4	TERCEIRO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: REFATORAÇÃO DOS TRIGRAMAS E CRIAÇÃO DA INTERFACE INFOGRÁFICA	64

4.5	QUARTO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: ESCALONAMENTO DOS DADOS E ADIÇÃO DE ELEMENTOS VISUAIS	67
4.6	QUINTO CICLO INTERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: CRIAÇÃO DOS TRIGRAMAS MÉDIOS E REFATORAÇÃO DA INTERFACE INFOGRÁFICA	72
4.7	SEXTO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: REFATORAÇÃO DOS TRIGRAMAS MÉDIOS	80
4.8	CONSIDERAÇÕES	87
5	CICLO DE DESENVOLVIMENTO 2: MALÁRIA	88
5.1	CONTEXTO	89
5.2	PRIMEIRO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: INTEGRAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS	90
5.3	SEGUNDO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: VISUALIZAÇÃO DE CASOS INDIVIDUAIS EM UM TRIGRAMA	95
5.4	TERCEIRO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: RASTREAMENTO DE CASOS DE RECORRÊNCIA	102
5.5	QUARTO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: INTERFACE INFOGRÁFICA PARA MALÁRIA	106
5.6	CONSIDERAÇÕES	109
6	DISCUSSÕES	111
6.1	SISTEMAS E COMPONENTES DESENVOLVIDOS	111
6.1.1	Requisitos	112
6.1.2	Tipologia das tarefas dos elementos de visualização	112
6.1.3	Análise dos Dados	114
6.2	INFOGRÁFICOS E GRÁFICOS COMUNS NUM DOMÍNIO ESPECÍFICO	118
6.3	INFOGRÁFICOS DE DOMÍNIO ESPECÍFICO	120
6.4	VALIDAÇÃO COM RECOMENDAÇÕES DA OMS E DO MINISTÉRIO DA SAÚDE	128
6.5	VISUALIZAÇÕES QUE MELHORAM O ENTENDIMENTO DO DOMÍNIO ESPECÍFICO	132
6.6	ANÁLISE DAS ITERAÇÕES E LIÇÕES APRENDIDAS	135
6.7	VALIDAÇÃO EXTERNA E CONTINUIDADE DA PESQUISA-AÇÃO	137
7	CONCLUSÕES E TRABALHOS FUTUROS	139
7.1	PRINCIPAIS CONTRIBUIÇÕES	139

7.2	LIMITES E DIFICULDADES	142
7.3	TRABALHOS FUTUROS	142
	REFERÊNCIAS	144

1 INTRODUÇÃO

Um dos 100 indicadores de saúde definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) (ORGANIZATION et al., 2018) é a capacidade de gerar relatórios de saúde de forma periódica (semanal, mensal e anual). Não é um indicador sobre uma condição ou realidade de uma localidade mas sim a capacidade informacional e computacional de representar essas realidades com uma certa frequência para a tomada de decisão e informação da sociedade.

Para a OMS, o processo organizacional e computacional de gerar informações de saúde é uma medida de qualidade de saúde, pois dá suporte a vários processos de tomada de decisão. Informação precisa e confiável é a base para tomada de decisões para saúde (ORGANIZATION et al., 2010). Essa visão propõe que os sistemas de informação para saúde não devem ser entidades burocráticas de digitalização de papel, eles podem atuar como elementos integrados de alertas, pesquisa e reforço de comunicação de cuidados de saúde. Por meio da utilização de tais sistemas, a vigilância em saúde poderia monitorar ativamente e atender às demandas que surgem durante o tempo com ações mais efetivas e com menor custo.

Desde a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), a preocupação com os sistemas de informação foi prioritária. Para auxiliar a coleta de dados e produção de informação, o Decreto nº 100, de 16 de abril de 1991 (LIMA et al., 2009) cria o Departamento de Informática do SUS (DATASUS). O DATASUS tem como objetivo gerenciar dados e produzir informações através de diversos sistemas de informação para orquestrar toda atuação do SUS, desenvolvendo diversas ferramentas de coleta, armazenamento e compartilhamento de dados dentro do contexto do SUS e considerando as especificidades de cada tipo de notificação. As soluções propostas envolvem gestão operacional (como o e-SUS), ferramentas de informação para controle epidemiológico (como o Sistema de Agravos de Notificação Compulsória - SINAN) e até sistemas para notificação de nascimento e mortalidade (como o Sistema de Informação de Nascidos Vivos - SINASC - e Sistema de informações de Mortalidade - SIM). Cada um desses sistemas possui características diferentes em relação ao tempo de lançamento, atualização e quantidade de dados coletados e como esses dados se inter-relacionam.

Contudo, como esses dados podem auxiliar na melhoria do atendimento em saúde? Esta é uma pergunta multifacetada, porque a natureza dos sistemas de saúde, no sentido amplo, possui vários motivadores inter-relacionados. Em uma epidemia de uma condição, qual é fator principal no qual deve-se monitorar? Essa é uma questão difícil e mutável de acordo com as

condições de saúde em questão. Se falássemos de dengue, por exemplo, depois das notificações, com certeza a presença do vetor transmissor seria uma variável importante. Mas em outras doenças, como sífilis em gestantes ou malária? Cada condição de saúde, em um determinado contexto, espacialidade e tempo pode gerar uma forma diferente de entender o fenômeno. Por exemplo, analisar uma epidemia de malária na região amazônica é totalmente diferente de analisar a mesma epidemia em Sergipe. Mesmo imaginando que é o mesmo parasito e o mesmo processo de transmissão, o local muda as condições para entendimento, propagação e erradicação da condição.

Representar os dados não é necessariamente produzir informações (GREEN; GABOR, 2012). Sistemas de visualização complexos não são como painéis de carros, em que se representa as variáveis em separado para tomada de decisão. Somente os dados representados não são capazes de mostrar a dinâmica que acontece quando os fatores são inter-relacionados. E exatamente essa complexidade é o cenário dos sistemas de informação do SUS. As ações de registro e atenção à saúde variam muito de acordo com alocação de recursos (como apontado por (SANTOS et al., 2021)). Assim, um dos grandes desafios da visualização é representar dados de um forma que possa ser usado para tomada de decisão num cenário complexo.

1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO

O SUS, criado pela lei nº 8142/1990, integra iniciativas públicas e privadas em todos os aspectos da saúde. A missão do SUS é garantir atenção integral à saúde, desde a gestação e por toda a vida (LIMA et al., 2009). O atendimento realizado pela esfera pública é prestado primariamente pelas instâncias municipais, com suporte de instâncias estaduais e federais. Contudo, as esferas estaduais e federais também podem prestar atendimento direto. As esferas acima na hierarquia federativa não controlam as esferas abaixo, somente discutem políticas e incentivam normas internacionais. Mas não há uma relação impositiva na forma e no modo de conduta do sistema de saúde local.

Similarmente acontece com as entidades de saúde do setor privado. Apesar de serem geridos pela iniciativa privada, eles fazem parte do SUS como um dos elementos para a saúde integral proposta como objetivo. Cada hospital, por exemplo, adota a forma que acha mais eficiente para gerir seus procedimentos, visando seus objetivos de retorno de capital e investimentos. Mas, como fazem parte do SUS, esses hospitais reportam e trocam informações com os sistemas públicos, seguem orientações e participam do sistema de saúde como um todo.

Até agora, só foram citados os elementos de atendimento, mas dentro do SUS também se interligam fornecedores de insumos de saúde, laboratórios e diversos outros elementos, públicos e privados, nesse grande sistema.

1.2 PROBLEMÁTICA

Essencialmente, o SUS é composto por uma grande inter-relação de problemas, que caracteriza uma problemática. Assim, não há como resolver toda essa relação, somente aliviar um pouco a problemática (que nunca vai acabar, porque são sistemas que interagem com humanos - human activity systems - (CHECKLAND, 1999)). A ideia de requisitos claros, consistentes, completos, inteligíveis, verificáveis, rastreáveis e modificáveis não é consistente com situações complexas (KATINA; KEATING; RA'ED, 2014). Sabe-se que o processo de informação não está satisfatório e que há um problema a ser atacado, mas não há um requisito claro do que deve ser feito.

A forma das notificações no SUS varia de acordo com o sistema utilizado e da época do registro. O processo de registro dos dados, dada a escala e complexidade, muitas vezes é ruidoso. Em muitos lugares as notificações ainda são feitas em fichas de papel e depois inseridas nos sistemas de informação. Assim, a entrada de dados nos sistemas de saúde pode variar entre ser em tempo real, em algumas capitais, ou até com mais de quinze dias de atraso, para regiões mais remotas. Além disso, todo o processo de digitação de fichas pode gerar erros na inserção de dados, como nomes errados, por exemplo. O SINAN considera cada notificação como única e não unifica as notificações recorrentes para uma mesma pessoa. Essa característica requer que seja realizada uma vinculação de dados (*linkage*, como em (OLIVEIRA et al., 2010)) a cada análise. Se houver uma inconsistência entre nomes, como no caso de digitação de notificações feitas em papel, a qualidade e eficácia do *linkage* ficarão comprometidas. O SINASC e SIM possuem normalmente uma boa qualidade de preenchimento de dados, mas não são inter-relacionados. Assim, não há como acompanhar o que acontece entre um registro de nascimento e um óbito.

As plataformas mais modernas nos sistemas de informação, como o e-SUS para Atenção Primária em Saúde (APS), já possuem uma arquitetura de dados mais integrada. Cada paciente possui um histórico contínuo, que é gerado na esfera municipal e compartilhado com a esfera federal. Assim, poderá ocorrer mobilidade e integração em uma estrutura distribuída. Em uma convergência no futuro, a centralidade do registro do e-SUS pode ser muito útil para

análise epidemiológica, mas atualmente a centralidade ainda concorre com os outros sistemas de notificação. São sistemas que ainda funcionam em paralelo, pois a escala de mudança dos sistemas de saúde é muito complexa e difícil para ser implementada massivamente. Assim, muitos desses sistemas ainda funcionarão por anos antes de serem incorporados pelo e-SUS. O que faz a tomada de decisão ser ainda mais dinâmica e complicada.

Os desafios do SUS acontecem em vários aspectos. Por exemplo, um dos grandes problemas notados é a falta de qualidade na entrada dos dados devido a amplitude geográfica e pela distribuição desigual de renda (LEMOS; CHAVES; AZEVEDO, 2010). A distribuição da renda impacta na qualidade e no acesso aos equipamentos de informação, inclusive das equipes que trabalham e preenchem os dados nos sistemas. A realidade do SUS é ampla, necessitando de formas diferentes para tentar compreendê-la, como visto em (ONOCKO-CAMPOS et al., 2020). Não é um problema simples de informação, são várias condições inter-relacionadas que atuam e se movem a cada instante para gerar uma realidade.

Tanto malária como sífilis, doenças apresentadas como parte do domínio desta tese, apresentam desafios diferentes nos seus processos de negócio. A realidade brasileira, com dimensões continentais e desigualdades regionais, dificulta ainda mais o enfrentamento dessas doenças. A sífilis gestacional e sífilis congênita são doenças facilmente evitáveis e com tratamento de baixo custo financeiro, mas que sofrem por problemas de estigma socioculturais e de abastecimento de suprimentos nas unidades da atenção básica em saúde (SANTOS et al., 2021). O processo para eliminação dessa condição necessita de um esforço conjunto para promover tanto a conscientização quanto a efetiva assistência durante o processo de gestação.

A malária na região amazônica apresenta, além dos desafios normais de uma doença com vetor endêmico, um problema logístico. O acesso às diversas áreas da região dependem da estação chuvosa ou de formas mais caras para atendimento. Assim, a dificuldade de acesso ao sistema público de saúde torna a erradicação da malária um desafio ainda maior. Mas a eliminação em nível comunitário, em algumas localidades, é uma realidade possível.

Deste modo, o problema de pesquisa não é estruturado de uma forma direta e simples, porque o mundo real da estrutura de informação do SUS é muito complexo. A relação entre as esferas de saúde que prestam assistência ao mesmo tempo em diferentes níveis e compartilhando um direcionamento aproximado, mas não subordinado mostra uma complexidade de elementos (políticas, responsabilidades, atores, compartilhamento de recursos, visões de mundo, etc.) que não podem ser simplificados sem perda do conceito do sistema inteiro. Não existe um problema em si, mas uma problemática. Da forma que o SUS se apresenta, não há

como recortar uma parte da ação dele sem perder o contexto das outras partes constituintes do sistema.

1.3 OBJETIVOS

Esta tese de doutorado está direcionada para a área de “Processamento e síntese de mídias e interação”, em especial para a visualização de dados no auxílio à tomada de decisão na vigilância em saúde com foco em duas doenças: sífilis e malária. Os sistemas de visualização fazem parte de uma área multidisciplinar especializada da computação. A visualização de dados leva em consideração o contexto de uso, tarefas a serem realizadas, processo cognitivo do usuário, restrições do suporte, processos de negócio e dispositivos computacionais para compor seus sistemas (WARE, 2019; TUFTE; GRAVES-MORRIS, 2014). O elemento humano é essencial, tanto no uso como no processo de desenvolvimento dos sistemas de visualização. Desse modo, a forma de elaboração de sistemas de visualização é diferenciada de um sistema comum e esse desenvolvimento traz ainda mais desafios quando aplicado a sistemas de tomada de decisão para saúde.

1.3.1 Objetivo geral

Essa tese propõe visualizações de dados específicas e seus sistemas de visualização para auxiliar a produção de estratégias para a tomada de decisão a partir de base de dados de saúde do SUS, no contexto de sífilis e malária. O panorama dos dados do SUS é complexo (MORIN, 2010; KATINA; KEATING; RA'ED, 2014) e essa complexidade é aceita em sua completude nesta tese de doutorado. A metodologia para conceber sistemas e seus modelos serão intrinsecamente diferenciados nessa tese para aliviar um pouco a complexidade do SUS.

1.3.2 Objetivos específicos

Como objetivos específicos, pode-se citar:

- Utilização de um processo de análise integrado com os envolvidos nos domínios de sífilis e malária;
- Desenvolvimento de formas de visualização específicas para os domínios da saúde defi-

nidos;

- Proposição de sistemas de visualização que se integrem aos processos já existentes do SUS nos domínios definidos; e
- Validação do desenvolvimento da proposta segundo as normas da OMS e demais órgãos reguladores de saúde.

1.4 ESTRUTURA DA TESE

Esta tese está estruturada da seguinte forma:

- O Capítulo 2 apresenta os conceitos-chaves dos domínios abordados na tese, com sua dinâmica e processo de negócios, e os trabalhos relacionados de visualização pra cada domínio;
- O Capítulo 3 descreve a escolha metodológica da pesquisa-ação (*action research*) diante da complexidade do objeto analisado;
- O Capítulo 4 mostra o primeiro ciclo iterativo de desenvolvimento aplicado ao domínio da sífilis gestacional e sífilis congênita;
- O Capítulo 5 aborda o segundo ciclo iterativo de desenvolvimento, com expansão e validação dos conceitos vistos no capítulo anterior, aplicados ao domínio da malária;
- O Capítulo 6 sintetiza as descobertas e aprendizagem de todos os ciclos; e
- O Capítulo 7 conclui a tese com uma visão geral das contribuições e trabalhos futuros.

2 APRESENTAÇÃO DOS DOMÍNIOS E TRABALHOS RELACIONADOS

Neste capítulo serão apresentados, com base na literatura, os domínios abordados nesta tese. Cada domínio possui um processo de negócio específico e uma forma de reconhecer e atuar sobre a realidade. Esses domínios são apresentados de forma geral, sem levar em consideração as especificidades locais, que serão tratadas nos capítulos 4 e 5. Assim, além desses procedimentos e características, ainda há uma camada local da interação do contexto onde esses domínios acontecem. Inicia-se com a sífilis gestacional e a sífilis congênita, domínios mais específicos da sífilis, que constam como doença negligenciada pela OMS (ORGANIZATION et al., 2017).

2.1 SÍFILIS DURANTE A GRAVIDEZ E SÍFILIS CONGÊNITA

As infecções sexualmente transmissíveis (IST) são consideradas um problema de saúde pública e estão entre as patologias transmissíveis mais comuns (Secretaria de Vigilância em Saúde | Ministério da Saúde, 2020), afetando negativamente a qualidade de vida e de saúde das pessoas. Dentre elas, a sífilis é uma infecção sistêmica exclusiva de seres humanos causada pela bactéria *Treponema pallidum*, que pode ser transmitida de três formas: sexual, congênita ou via transfusão de sangue. A transmissão sexual é a predominante (BRASIL, 2019), seguida pela congênita, que é resultado da transmissão do *Treponema pallidum* presente na corrente sanguínea da gestante para o concepto via transplacentária ou, ocasionalmente, por meio de contato direto com a lesão sífilítica no momento do parto.

Os resultados adversos da sífilis gestacional não tratada são: perda precoce da gravidez (40%), morte fetal (11%) e prematuridade ou baixo peso (12% a 13%). Além disso, pelo menos 20% de recém-nascidos apresentarão sinais sugestivos de sífilis congênita precoce (DOMINGUES et al., 2021).

De acordo com o Boletim Epidemiológico Sífilis 2020 do Ministério da Saúde do Brasil (Secretaria de Vigilância em Saúde | Ministério da Saúde, 2020), o Brasil vem enfrentando uma epidemia de sífilis desde 2016, apesar de ser uma doença tratável com uma medicação acessível e de baixo custo: a penicilina. Em 2019, a taxa de detecção de sífilis no Brasil foi 72,8 casos por 100.000 habitantes; a taxa de detecção de sífilis em gestantes foi de 20,8 para 1.000 nascidos vivos; a taxa de incidência de sífilis congênita foi de 8,2 para 1.000 nascidos vivos e a taxa de

Tabela 1 – Tabela com a evolução, os estágios e as manifestações clínicas da sífilis para gestantes. .

EVOLUÇÃO	ESTÁGIOS	MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS
Sífilis recente (menos de 2 anos de duração)	Primária 10–90 dias (média de 21 dias) após o contato.	Geralmente se manifesta como um nódulo indolor único no local do contato, que se ulcera rapidamente, formando o cancro duro. Costuma surgir na genitália, mas também pode ocorrer no perineo, ânus, reto, orofaringe, lábios ou mãos. A lesão primária é rica em treponemas
	Secundária 6 semanas a 6 meses após o contato	Nessa fase da doença, são comuns sinais e sintomas sistêmicos da infecção, mimetizando manifestações clínicas de outras enfermidades e, dessa forma, sendo frequentemente confundida com outros diagnósticos. Podem ocorrer erupções cutâneas em forma de máculas (roséola) e/ou pápulas, principalmente no tronco; lesões eritemato-escamosas palmo-plantares (essa localização, apesar de não patognomônica, sugere fortemente o diagnóstico de sífilis no estágio secundário); placas eritematosas branco-acinzentadas nas mucosas; lesões pápulo-hipertroóficas nas mucosas ou pregas cutâneas (condiloma plano ou condiloma lata); alopecia em clareira e madarose (perda da sobrancelha, em especial do terço distal), febre, mal-estar, cefaleia, adinamia e linfadenopatia generalizada. As lesões secundárias são ricas em treponemas
	Latente recente Nos primeiros 2 anos da infecção	Período em que não se observa nenhum sinal ou sintoma clínico de sífilis, verificando-se, porém, reatividade nos testes imunológicos que detectam anticorpos. A maioria dos diagnósticos ocorre nesse estágio. Aproximadamente 25% dos indivíduos intercalam lesões de secundarismo com os períodos de latência, durante o primeiro ano da infecção
Sífilis tardia (mais de 2 anos de duração)	Latente tardia Após 2 anos de infecção	Menos frequente na atualidade
	Terciária	É comum o acometimento do sistema nervoso e cardiovascular (dilatação aórtica, regurgitação aórtica, estenose do óstio carotídeo). Além disso, verifica-se a formação de gomas sífilíticas (tumorações com tendência a liquefação) na pele, mucosas, ossos ou qualquer tecido

Fonte: DCCI/SVS/MS.

desenvolvimento dos treponemas, é possível que aconteçam mais danos aos tecidos, ossos e perdas cognitivas, tais como: tibia em lâmina de sabre, articulações de Clutton, fronte olímpica, nariz em sela, dentes incisivos medianos superiores deformados (dentes de Hutchinson), molares em amora, mandíbula curta, arco palatino elevado, ceratite intersticial, perda auditiva sensorial e dificuldade no aprendizado (BRASIL, 2019).

A sífilis congênita é bastante combatida exatamente por todas essas consequências severas ao recém-nascido. E somando-se ao fato de que é uma condição com tratamento fácil e acessível, é objetivamente passível de erradicação. O aumento da quantidade de testes, em especial na Atenção Primária à Saúde (APS), após o ano de 2017, permitiu uma compreensão melhor do cenário da sífilis gestacional e congênita no Brasil.

O protocolo para prevenção da transmissão vertical da sífilis (SAÚDE, 2019b) direciona

para não haver atraso no início dos tratamentos por receio a reação de Jarisch-Herxheimer. Essa reação é uma resposta da presença da penicilina no corpo, que pode causar exacerbação das lesões cutâneas como eritema, dor ou prurido que regredem espontaneamente em até 24 horas. O risco de abortamento ou morte fetal é maior que os riscos potenciais da reação.

Um dos pontos importantes no tratamento das gestantes com sífilis é também o tratamento, acompanhamento e orientação dos parceiros sexuais. Inclusive, em caso de notificação positiva da gestante e negativa dos parceiros, ela deve ser tratada presumivelmente com apenas uma dose de penicilina intramuscular de toda forma. É válido ressaltar que em alguns casos, não houve tempo ainda de provocar as reações que serão notificadas nos exames (SAÚDE, 2019b).

Ao contrário de muitas infecções neonatais, a sífilis congênita é um agravo evitável, desde que a gestante seja identificada (através de pré-natal eficaz) e o tratamento adequado seja realizado. De acordo com Macedo et al. 2008, "*com intervenções relativamente simples e orientadas para cuidados com as mães e os recém-nascidos, é possível obter-se uma grande redução em sífilis congênita*". Neste contexto, faz-se necessária a criação e a atualização de políticas públicas na área de saúde materno-infantil para reduzir esses números. Já existem diversos esforços em diferentes níveis para redução de óbitos maternos-infantis junto aos gestores públicos. Dentre esses esforços, encontram-se diretrizes específicas para assistência à gestante com sífilis (e outras IST) na APS.

Contudo, a escassez de canais de comunicação e de informação e a existência de estigmatização por parte da sociedade sobre as IST, principalmente no contexto das populações vulneráveis, fragiliza a conscientização e o acesso às medidas preventivas e, conseqüentemente, aos tratamentos dessas doenças. De acordo com Macedo et al. 2017, "*entre os fatores sociodemográficos, a pouca escolaridade, baixa renda e situação conjugal (união estável ou não estável) são apontadas como situações de risco e uma expressão de que a sífilis se relaciona com a pobreza, embora não se limite a ela*". Adicionalmente, apesar do teste rápido para sífilis ser disponibilizado de forma gratuita para toda a população brasileira¹, sua escassez na APS é comum e pode contribuir para o mascaramento do número real de diagnósticos positivos e, conseqüentemente, para a diminuição do número de pessoas que deveriam estar sob tratamento e acompanhamento (SANTOS et al., 2021).

De acordo com Santos et al. (SANTOS et al., 2021), conhecer as tendências da sífilis e

¹ Portaria No 77, de 12 de Janeiro de 2012. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0077_12_01_2012.html>.

identificar os principais fatores relacionados à APS e à estrutura sociodemográfica de um município, pode direcionar novas estratégias de promoção de saúde e prevenção de agravos, bem como direcionar recursos que influenciem significativamente na redução de uma possível epidemia.

Na próxima seção serão apresentados os tipos de testes para sífilis, bem como suas características e recomendações de aplicação.

2.1.1 Diagnósticos para sífilis

Segundo o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Prevenção da Transmissão Vertical de HIV, Sífilis e Hepatites Virais (SAÚDE, 2019b), o exame para sífilis em gestantes deve ser feito na primeira consulta de pré-natal no primeiro trimestre da gestação, repetido no 3o trimestre a partir da 28a semana e no momento do parto ou em caso de aborto, exposição de risco e violência sexual. O diagnóstico para sífilis pode ser realizado por exame direto ou por testes imunológicos. Dentro do SUS no atendimento à gestante, as formas mais comuns são através de testes rápidos treponêmicos e testes não-treponêmicos. O uso dos testes rápidos foi iniciado massivamente a partir do ano de 2017 e encontra-se como procedimento inicial no protocolo de atendimento à gestante. A vantagem do teste treponêmico (teste rápido) é o diagnóstico prévio ainda durante o tempo da consulta de pré-natal. No caso de um teste reagente, uma amostra de sangue venoso deve ser coletado e enviado para realização de um teste não-treponêmico laboratorial para definição do diagnóstico. No atendimento às gestantes, o tratamento deve ser iniciado com apenas um teste reagente, independentemente do tipo e de uma confirmação. E após o primeiro resultado positivo, o acompanhamento da gestante deve ser mensal (SAÚDE, 2019a).

Testes treponêmicos são testes que detectam anticorpos específicos contra o *Treponema pallidum*. Esses testes são úteis também nos casos em que um teste não treponêmico apresenta pouca sensibilidade, como no caso de uma sífilis tardia (VIRALIS., 2016). A lista com os tipos de testes está na Tabela 2. A grande vantagem dos testes treponêmicos, em especial os testes rápidos, para o atendimento da gestante é o resultado em até 30 minutos, durante o tempo de consulta.

Testes não treponêmicos detectam anticorpos IgM e IgG produzidos contra o material lipídico liberado pelas células danificadas em decorrência da sífilis, e possivelmente contra a cardiolipina liberada pelos treponemas. Por isso, são também conhecidos como anticorpos

anticardiopina não específicos para os antígenos do *T. pallidum*. Estes testes podem ser qualitativos ou quantitativos. O teste qualitativo fornece apenas a informação de que anticorpos foram encontrados ou não na amostra testada, porém o resultado da amostra deve ser liberado de forma quantitativa quando houver reatividade. Nesses casos, a amostra é diluída em um fator 2 de diluição, até a última diluição em que não haja mais reatividade no teste. O resultado final, portanto, dos testes positivos deve ser expresso em títulos (1:2, 1:4, 1:8 etc.), ou seja, de forma quantitativa (SAÚDE, 2019a)

Tabela 2 – Tipo de testes por suas características conforme (VIRAIIS., 2016).

Treponêmicos	Teste de anticorpos treponêmicos fluorescentes com absorção – FTA-Abs
	Ensaio imunossorvente ligado à enzima – ELISA, Teste imunológico com revelação quimioluminescente e suas derivações
	Testes de hemaglutinação e aglutinação (Ensaio de hemaglutinação para <i>Treponema pallidum</i> – TPHA, do inglês <i>T. pallidum haemagglutination</i>)
	Testes rápidos treponêmicos
	Testes específicos para detecção de anticorpos anti- <i>T. pallidum</i> do tipo IgM
Não treponêmico	Venereal Disease Research Laboratory – VDRL
	Rapid Plasma Reagin – RPR
	Unheated Serum Reagin – USR
	Toluidine Red Unheated Serum Test – TRUST

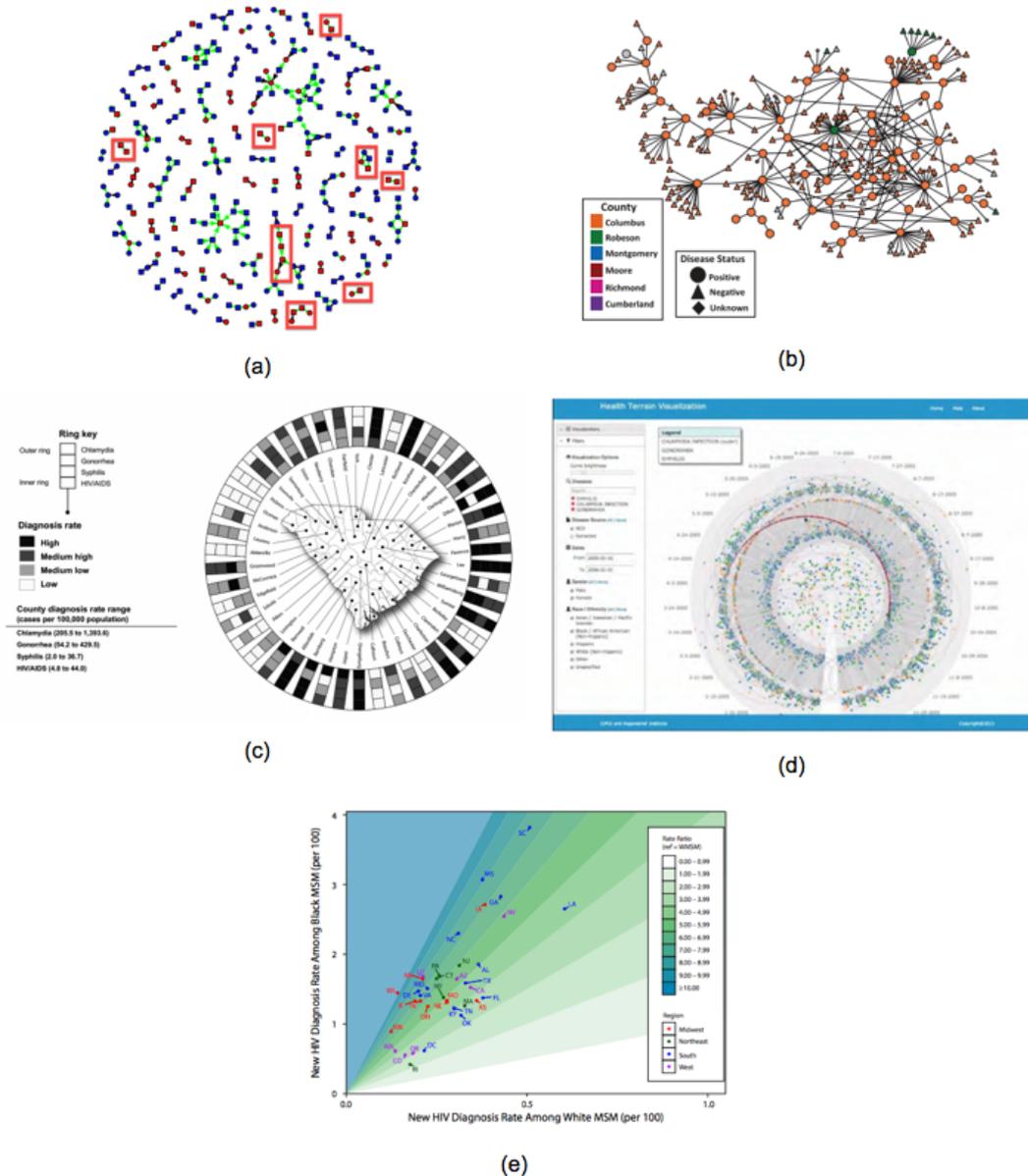
Fonte: (VIRAIIS., 2016).

Quando há uma grande produção de anticorpos, especialmente em sífilis secundária, alguns exames podem ser classificados como falso negativos devido ao fenômeno Prozona (SIDANA et al., 2011). Esse fenômeno é a falta aparente de reatividade no teste realizado em uma amostra não diluída que, apesar de ter anticorpos anticardiopina, apresenta um resultado não reagente quando testada. O Guia brasileiro de Vigilância em Saúde recomenda que a amostra seja testada pura e diluída em 1:8 antes de um resultado negativo (SAÚDE, 2019a).]

2.1.2 Visualizando sífilis

Apesar de não serem um sistema de visualização, em (ROSENBAUM et al., 2020) e em (DOHERTY et al., 2012) há usos interessantes de grafos para representar as redes sociais de transmissão de sífilis (Figuras 2(a) e (b), respectivamente). Pela característica de transmissão somente por humanos, essa análise de redes sociais pode contribuir para o entendimento do processo de propagação numa determinada localidade.

Figura 2 – Exemplos de trabalhos da literatura que propuseram diferentes formas de visualização de casos de sífilis: (a) e (b) são grafos utilizados para representar as redes sociais de transmissão de sífilis propostos por Rosenbaum et al. (ROSENBAUM et al., 2020) e Doherty et al. (DOHERTY et al., 2012), respectivamente; (c) Ring Maps apresenta um indicativo da presença de casos de sífilis, clamídia, HIV/AIDS e gonorreia proposto por Fede et al. (FEDE et al., 2011); (d) Ring Map proposto por Fang et al. (FANG et al., 2014); e (e) gráfico de dispersão que relaciona as taxas de presença de sífilis primária e secundária proposto por Sullivan et al. (SULLIVAN et al., 2018).



Fontes: (ROSENBAUM et al., 2020) ; (DOHERTY et al., 2012); (FEDE et al., 2011); (FANG et al., 2014); (SULLIVAN et al., 2018).

Em (FEDE et al., 2011), os autores aplicam uma representação geoespacial chamada de *Ring Maps* (JM., 2008) que apresenta, por região, um indicativo da presença de casos de sífilis, clamídia, HIV/AIDS e gonorreia (Figura 2(c)). A síntese visual é bem interessante, incluindo a possibilidade de representar dados demográficos (como etnia e nível de desemprego) para

associar com o resultado quantitativo da região.

Com uma forma similar mas com uma abordagem menos profusa de símbolos, Fang et al. (FANG et al., 2014) desenvolveram um sistema de visualização com um tipo novo de visualização para séries temporais chamado pelos autores de gráfico de anéis (*Ring Graph*). É um gráfico multi-variável e multi-consulta que agrupa vários fatores em uma forma circular e representa cada notificação por uma forma, de acordo com o tipo de notificação. A visualização é bastante profusa, mas como deriva de uma escolha feita previamente na seleção do gráfico, pode ser configurável para atender às necessidades dos usuários.

Em (SULLIVAN et al., 2018), foi proposto um novo tipo de gráfico de dispersão que relaciona as taxas de presença de sífilis primária e secundária por etnia em homens que fazem sexo com homens, classificando os dados por localidade e sub-localidade. Em termos de correlação de variável, é uma visualização eficaz na relação entre duas taxas, proporcionalidade de uma etnia, localidade e sub-localidade.

Até a presente data não foi encontrado trabalho da literatura que apresente uma visualização com uma narrativa dos dados individuais das gestações, e que seja capaz de produzir informações com qualidade para entender ou sinalizar casos de reinfecção, reincidência ou a insuficiência no número de exames.

2.2 MALÁRIA

O fardo da malária na saúde pública tem sido reduzido nos últimos anos. Melhorias no diagnóstico, nas terapias e nas estratégias de controle do vetor obtiveram um notável decréscimo tanto em infecções quanto em mortes em todo mundo (CIBULSKIS et al., 2016). No Brasil, a maioria dos casos de malária estão restritos à região Amazônica (mais de 99% dos casos) e, apesar da transmissão ter diminuído nos últimos anos, continua num nível alto e sendo um desafio adicional para a meta de erradicação da malária (FERREIRA; CASTRO, 2016) (RECHT et al., 2017).

A malária é uma doença infecciosa causada por um protozoário do gênero *Plasmodium*. Existem quatro espécies associadas à malária humana: *P. falciparum*, *P. vivax*, *P. malariae* e *P. ovale*. Desses, somente o *P. ovale* não é muito comum no Brasil, sendo normalmente um caso importado de malária de determinadas regiões do continente africano. No entanto, Plasmódios que infectam macacos também podem causar doença em seres humanos, como o *P. knowlesi* (parasita mais presente no Sudoeste Asiático) e o *P. simium*, sendo este último já

detectado no Brasil (TRANSMISSÍVEIS., 2020).

O ciclo de infecção da malária inicia-se quando parasitos (esporozoítos) são inoculados na pele por uma picada do mosquito vetor. Esses esporozoítos invadirão células do fígado (hepatócitos) e se multiplicam, dando origem a milhares de novos parasitos (merozoítos). O desenvolvimento dos parasitos nas células do fígado requer normalmente uma semana para *P. falciparum* e *P. vivax* e duas semanas no caso de *P. malariae*. Nas infecções por *P. vivax* ou *P. ovale*, alguns parasitos desenvolvem-se rapidamente e outros não, permanecendo em estado latente no fígado. Essas formas em latência são chamadas de hipnozoítos e são responsáveis pela recaída da malária. A recaída pode acontecer em períodos variáveis de incubação, dentro de seis meses após o tratamento. Essa recaída pode ocorrer sem necessidade de uma nova picada ou ida a uma área endêmica. Os merozoítos que se desenvolvem rompem os hepatócitos e caem na circulação sanguínea e invadem as hemácias (BRASIL, 2019).

Após a invasão das hemácias, inicia-se a segunda fase do ciclo, chamada de esquizogonia sanguínea. É nessa fase sanguínea que aparecem os sintomas da malária (TRANSMISSÍVEIS., 2020). Os merozoítos rompem as hemácias infectadas e invadem outras, que geram ciclos repetitivos de multiplicação eritrocitária. Esses ciclos se repetem a cada 48 horas para infecções por *P. vivax* e *P. falciparum* e a cada 72 horas para infecções por *P. malariae*. Após vários ciclos de multiplicação, alguns se diferenciam em formas sexuadas que não se dividem, os gametócitos. Essas formas, ao serem ingeridas por um inseto vetor numa picada, se fecundarão para dar início a um ciclo sexuado do parasito no inseto. O resultado da infecção no inseto é a preparação dos esporozoítos para uma nova infecção humana.

Apesar das alta transmissibilidade, as infecções por *Plasmodium falciparum* contribuem com uma percentagem pequena dos casos. As infecções por *Plasmodium vivax* prevalecem na região com quase 90% dos casos, o que é uma grande armadilha para eliminação da malária, já que a recorrência (que é comum nessa espécie) é muito presente na região. (BALIEIRO et al., 2021). Contudo, a transmissão de malária não é uniforme em toda região Amazônica. A transmissão varia de acordo com fatores como desmatamento, clima, economia, demografia e serviços de saúde disponíveis (TERRAZAS et al., 2015) (SAMPAIO et al., 2015). Em relação a agravos, pode-se classificar os objetivos da vigilância em saúde em cinco categorias (TAUIL, 1998): erradicação, eliminação, redução da incidência, redução da gravidade e redução da letalidade. O objetivo ideal de todo agravo será a erradicação, quando não há presença de notificações mesmo sem continuidade das medidas de prevenção. A eliminação é a redução a zero de sua incidência com manutenção indeterminada das medidas de controle. A redução da incidência ocorre

quando ações de saúde pública reduzem as notificações a níveis tão baixos que deixam de ser um problema de saúde pública. A redução da gravidade ou controle é a diminuição do agravamento das notificações, mesmo sem a diminuição de sua incidência. E a redução da letalidade é a criação de estratégias para que a condição cause menos óbitos. O cenário da região amazônica não favorece a erradicação da malária, pois as condições climáticas, o padrão de ocupação do espaço, as características das habitações e o grau de desenvolvimento socioeconômico representaram obstáculos para efetividade da erradicação (BRAZ; PEREIRA; PAIVA, 2003). Apesar do alto nível de transmissão da região, é possível projetar um plano de eliminação da malária em nível subnacional (comunitário) e manter o controle nas demais regiões para redução de incidência.

Por causa das diferenças regionais já apresentadas na epidemiologia de malária no Brasil, o Programa Nacional de Controle de malária do Ministério da Saúde tem dois sistemas de informação diferentes para notificação de casos de malária: o SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação) para regiões fora da região Amazônica e o SIVEP-Malária (Sistema de Informação de Vigilância Epidemiológica de Malária) para a região Amazônica. O SIVEP-Malária é um dos sistemas de vigilância epidemiológica de malária do mundo, conforme apresentado em (BALIEIRO et al., 2021).

O sistema foi desenvolvido em 2002 e lançado em 2003, com melhorias e atualizações desde então. Contudo, ele foi planejado e desenvolvido para um cenário de alta transmissão, no qual o peso da doença é mais relevante que o acompanhamento do paciente. Logo, quando houve a queda das transmissões, a estratégia focada no dado individual ao invés do nível coletivo se tornou necessária (OHRT et al., 2015).

A Estratégia Técnica Global para malária 2016-2030 desenvolvida pela OMS (ORGANIZATION, 2015) propõe um *framework* estratégico técnico para acelerar o progresso na direção da eliminação da malária. O *framework* é baseado em três pilares e o terceiro pilar é:

Quadro 1 – 3o. Pilar apresentado pela OMS para eliminação da malária.

Pilar 3: Transformar a vigilância da malária numa intervenção essencial. *Reforçar a vigilância da malária é fundamental para o planeamento e implementação dos programas de controle e é um fator crucial para acelerar os resultados. Todos os países onde a malária é endêmica e os suscetíveis ao restabelecimento da malária devem possuir **um sistema eficaz de gestão e informação sanitária**, para ajudar os programas nacionais de luta contra malária a orientar os seus recursos para as populações mais afetadas, identificar as lacunas na cobertura dos programas, detectar surtos e avaliar o impacto das intervenções, a fim de inspirar mudanças na orientação dos programas.* [grifo nosso]

Fonte: (ORGANIZATION, 2015).

O *framework* da OMS também destaca que dois aspectos técnicos devem ser analisados pelo caminho para se alcançar a eliminação da malária: um sistema de gestão e informação nacional para saúde e adaptabilidade para suportar novos recursos.

2.2.1 Diagnóstico e tratamento de malária

A confirmação de um caso de malária baseia-se no encontro de parasitos no sangue. O exame de malária é realizado normalmente por três formas: gota espessa, esfregaço delgado e teste de diagnóstico rápidos (TDR). A gota espessa é a metodologia mais utilizada no Brasil, pelo seu custo e eficiência, e atende o padrão de alta qualidade para diagnóstico de malária. A vantagem da gota espessa é que permite a diferenciação das espécies de plasmódios e o estágio de evolução do parasito circulante. No entanto, depende de profissionais capacitados para detectar os parasitos e de uma certa infraestrutura para análise, que nem sempre consegue ser atendida em campo. O esfregaço delgado é menos eficiente que a gota espessa, mas é mais fácil de interpretar, porque permite melhor visualização das formas e demanda menos experiência na detecção (TRANSMISSÍVEIS., 2020).

Os testes rápidos se baseiam na detecção de antígenos de parasitos por anticorpos mono e policlonais. O tempo de diagnóstico é entre 15 e 20 minutos. A sensibilidade é maior que 90% para *P.falciparum* quando comparado com a gota espessa, quando há uma densidade de parasitos de pelo menos 100 parasitos/uL de sangue. Quando o diagnóstico for realizado por um teste rápido, deve-se notificar na ficha do paciente o uso do teste. Esses testes são menos sensíveis para *P.vivax* e não devem ser utilizados para controle de cura, pela presença de

partes dos parasitos ainda na circulação, configurando um falso-positivo (BRASIL, 2019). Além desses três métodos, ainda existe o diagnóstico por técnicas moleculares, que é aplicado em centros de pesquisa com mais recursos para análise genética. Mas não é um método aplicado normalmente no atendimento primário a saúde e o tempo para apresentar o resultado é mais longo (TRANSMISSÍVEIS., 2020). É um método utilizado mais para controle de qualidade dos resultados e nas pesquisas.

O tratamento de malária possui três focos de ação: interromper o ciclo sanguíneo dos parasitos, destruir as formas hepáticas latentes (hipnozoítos para *P. vivax* e de *P. ovale*) e interromper a transmissão dos gametócitos para o vetor. Para tratamento do *P.falciparum* a OMS recomenda uma combinação artesunato/mefloquina e artemeter/lumefantrina como as combinações mais eficientes. Para *P.vivax* e *P.ovale*, o tratamento é uma combinação de cloroquina e primaquina. A primaquina é o único medicamento atualmente utilizado no Brasil para combater os hipnozoítos da *P.vivax* e *P.ovale*. A tafenoquina ainda está em fase de implantação. O tratamento de *P. malariae* segue o recomendado para *P.vivax*, mas sem a necessidade da primaquina. E em casos de infecções mistas o tratamento deve incluir uma terapia combinada com algum derivado de artemisinina (que é eficiente contra todos os tipos de parasitos) e primaquina (para as manifestações hepáticas)(TRANSMISSÍVEIS., 2020).

Além dos testes dos parasitos, também é recomendado a realização do teste para detecção de deficiência da glicose-6-fosfato desidrogenase (G6PD) para o uso da primaquina. No caso de uso da tafenoquina, esse exame se torna obrigatório(TRANSMISSÍVEIS., 2020). A deficiência da G6PD pode provocar um forte efeito colateral à primaquina aos usuários que a possuem. Gestantes e crianças com menos de 6 meses de idade não podem usar primaquina. E como essa droga é fundamental no tratamento da *P. vivax*, deve-se ter muita cautela no tratamento, para não agravar ainda mais a situação do paciente. Caso não haja testes disponíveis, o paciente deve ser informado para monitorar constantemente os possíveis efeitos colaterais da primaquina/tafenoquina a partir do quinto dia de tratamento.

Todos os exames e remédios para tratamento de malária são disponibilizados gratuitamente pelo SUS. Um dos desafios do tratamento de malária é adesão à continuidade do tratamento. Após o terceiro dia, quando os pacientes já se sentem melhores, alguns pacientes deixam de completar o tratamento com a primaquina, que é mais longo. Esse comportamento favorece a recorrência da malária e resistência aos remédios.

2.2.2 Visualizando Malária

De acordo com o “Malaria surveillance, monitoring & evaluation: a reference manual” (WHO, 2018), proposto pela OMS, a vigilância é, portanto, a base das atividades operacionais em ambientes de qualquer nível de transmissão. Seu objetivo é apoiar a redução do fardo da malária, eliminar a doença e prevenir seu restabelecimento.

Ferramentas para a melhoria da vigilância da malária foram sugeridas para a tomada de decisões, incluindo interfaces gráficas amigáveis para orientação intuitiva. Por exemplo, Bui e Pham 2016 apresentaram o WebGIS, um sistema desenvolvido para detectar padrões de malária com base em estatísticas espaciais no Vietnã que auxilia os profissionais de saúde nas tarefas de tomada de decisão. No entanto, ele não fornece qualquer informação adicional sobre os pacientes, como recorrências por causa de tratamento.

Mali et al. 2011 apresentaram um sistema de visualização e monitoramento de casos de malária nos EUA. Os autores realizaram experimentos com dados de pacientes diagnosticados em 2009 e comparados com os três anos anteriores. Eles mapearam os casos de malária de acordo com o local de infecção, espécie de parasita e o principal terapêutico para identificar surtos de malária eventualmente originados de casos importados de viajantes internacionais ou transmissão local com foco na eliminação da doença no país.

Outra iniciativa, destinada a monitorar casos de malária em distritos rurais na África, utilizou mensagens SMS de profissionais de saúde que notificaram casos de malária confirmados semanalmente. O projeto “SMS for Life” foi realizado no Quênia e os dados foram usados para alimentar um sistema de visualização na web. As informações foram usadas pelos gerentes locais para melhorar a alocação dos recursos em tempo hábil para estratégias de diagnóstico e tratamento (GITHINJI et al., 2014).

Chisha et al. 2015 desenvolveram um sistema de visualização para coletar e monitorar dados em tempo real sobre testes de malária em Zâmbia para fornecer tratamento oportuno. Os dados são alimentados pelas unidades de saúde e enviados para a coordenação do município, onde os tomadores de decisão podem planejar melhores estratégias. Os autores afirmam que foi identificado um aumento no número de casos confirmados de malária, o que para o cenário estudado é algo positivo, uma vez que o paciente está devidamente identificado e terá o tratamento correto.

2.3 CONSIDERAÇÕES

A Tabela 3 apresenta uma síntese comparativa entre as duas infecções. Uma primeira diferença entre as duas infecções são os grupos populacionais afetados. A sífilis gestacional e a sífilis congênita investigadas nesta tese envolve as gestantes e os seus nascituros. A amostra que será analisada de malária é ampla, que pode afetar qualquer pessoa, com qualquer idade. A sífilis é uma doença que é transmitida essencialmente de forma sexual ou congênita, enquanto a malária tem como vetor um mosquito. A sífilis demanda um tratamento de todos os parceiros para ter efetividade no tratamento e evitar reinfecções.

Já a malária tem o tratamento da doença e prevenção de contato com o vetor, usando medidas de prevenção como cortinados com inseticida ou repelentes. Ambas infecções tem um ciclo temporal de desenvolvimento para sintomas. A sífilis gestacional é concomitante ao tempo da gestação. Já a malária pode aparecer em qualquer momento na vida de uma pessoa. O tratamento de sífilis gestacional é bem mais simples que o da malária. Segundo as recomendações do Ministério da Saúde, são recomendadas principalmente duas drogas, em doses únicas. Já no tratamento de malária existem várias drogas e com esquemas de tratamento diferentes, de acordo com o parasito e o paciente. Ambas infecções também são passíveis a recorrências, seja por novas infecções, recrudescência (sífilis e malária) ou recaídas (malária).

Tabela 3 – Comparação entre sífilis gestacional/sífilis congênita e malária.

Características	Infecções	
	Sífilis Gestacional e Congênita	Malária
Indivíduos afetados	Gestantes, seus nascituros e parceiros	Pessoas em geral
Transmissão	Transmitida predominantemente por via sexual e vertical.	Através de um vetor (mosquito)
Imunidade	Não existe vacina contra sífilis e a infecção prévia não confere imunidade protetora.	As vacinas estão em fases iniciais, os parasitos possuem diversas variedades e a imunidade protetora é muito raro.
Ciclo	No caso de sífilis primária, os sintomas se manifestam em 10-90 dias (média de 21 dias) após o contato. Outros sintomas se manifestam até 6 meses, podendo ficar assintomática por anos. A transmissão vertical é mais frequente na seção primária da sífilis, mas a transmissão sexual pode acontecer em qualquer estágio evolutivo.	Início dos sintomas entre 12 e 17 dias, dependendo do parasito. Alguns parasitos ficam latentes fígado e podem promover recaída, depois de 37 dias ou mais. A partir de 60 dias normalmente se considera uma nova infecção.
Consequências	A sífilis na gestação pode implicar consequências como aborto, natimorto, parto prematuro, morte neonatal e manifestações congênicas precoces ou tardias.	Doença grave e morte, seja por ruptura espontânea ou traumática do baço, complicações respiratórias ou anemia grave, especialmente em pacientes com doenças concomitantes, pacientes debilitados e desnutridos.
Tratamento	Recomendado tratamento prioritariamente com Penicilina G benzatina ou Penicilina cristalina durante a gestação, de acordo com o estágio.	Vários tipos de tratamento, de acordo com o tipo de parasito, condição de recorrência do paciente e outras condições, como gestação ou resistência.
Recorrência	Possível. Necessita de tratamento dos parceiros da gestante, a fim de evitar reinfecções da gestante.	Caso a malária reapareça a partir das formas sanguíneas da malária, é classificado como "recrudescência", como numa recorrência por <i>P. falciparum</i> . E se a recorrência é partir das formas hepáticas, como nos casos de <i>P. vivax</i> ou <i>P. ovale</i> , é chamada de "recaída". O diagnóstico específico normalmente é feito considerando a data de infecção, com intervalos que indicam a recrudescência ou recaída.

Fonte: o autor (2021).

3 METODOLOGIA

Nesse capítulo será apresentada a escolha metodológica para atender à problemática desta tese, considerando os fatores e as características apresentados na Seção 1.2. A estrutura de análise, coleta e interpretação das ações da tese são definidas na Seção 3.2, e também são apresentadas as aprovações em conselho de ética para os dados utilizados para criação dos sistemas de visualização (Seção 3.2.1).

3.1 METODOLOGIA

Esse trabalho considera a questão abordada com a perspectiva integral do SUS. A visualização de dados tem como elementos comuns: base de dados, estatísticas (ou formas de processar esse dados), propósito e usuários da informação (TUFTE; GRAVES-MORRIS, 2014). De acordo com a perspectiva teórica sobre o assunto, pode-se focar mais na construção dos elementos visuais (BERTIN, 2010) ou na forma que os seres humanos percebem e processam essa visualização (WARE, 2019). Em comum sempre haverá a necessidade de uma ou mais fontes de dados, que representa uma realidade, que será analisada por um ou mais usuários, que deverão ter conhecimento sobre essa realidade para tomar decisões.

O cenário de informação do SUS se mostra complexo pela diversidade de usuários, com relações diferentes de poder nas suas funções e de fontes de dados que circulam entre os sistemas. Isso significa que o sistema não pode ser compreendido usando uma alternativa do reducionismo (querer entender o todo unicamente a partir das qualidades individuais das partes) ou de um holismo, que simplifica as partes para criar uma visão possível do todo (MORIN, 2010).

O sistema de saúde é composto de diversos subsistemas. E cada subsistema desses tem um nível abaixo (subsistemas mais específicos) e acima dele (supra-sistemas), no qual eles interagem e trocam informações (CHECKLAND; POULTER, 2020). Essa perspectiva confirma a natureza de uma sociedade em rede (CASTELLS, 2013), na qual não há somente um sistema que reporte para o outro, mas uma interdependência na articulação entre sistemas e atuação entre eles. E esses sistemas de atividade humana, no qual os seres humanos são parte fundamental em várias esferas dos resultados do sistema (CHECKLAND; POULTER, 2020). A trama (ou a inter-relação e interdependência) cria um universo de funcionamento e produção de informações

para os gestores de informação.

Desse modo, a pesquisa-ação (*action research*)(BARTON; STEPHENS; HASLETT, 2009) foi escolhida como metodologia para esse trabalho. Uma das razões para a escolha da pesquisa-ação foi a forma de enquadrar o espectro do problema de pesquisa em um outro método. Não que as outras metodologias não possam ser utilizadas para desenvolver sistemas de visualização de dados, mas é difícil fazer cortes metodológicos para se adequar ao objeto a ser analisado sem implicar em perdas importantes para o processo de informação dentro de um sistema complexo. Uma característica da pesquisa-ação é a participação ativa do pesquisador e dos sujeitos envolvidos na solução do problema. O pesquisador e os que participam na pesquisa são interessados no resultado final e na validação no mundo real com todos os envolvidos. Essa proximidade é importante porque adiciona propósito a todos os envolvidos na pesquisa e supera o dilema da perspectiva quântica da medição (MORIN, 2010).

Dentre as visões metodológicas da pesquisa-ação, a escolhida foi a *Soft System Methodology* (SSM), de Peter Checkland (CHECKLAND; POULTER, 2020), que é uma metodologia de análise e desenvolvimento de sistemas na qual os pesquisadores e os *stakeholders* participam, de forma conjunta, do processo de concepção e desenvolvimento do sistema de forma iterativa. O *soft system* surge como uma alternativa ao conceito de *hard system* da engenharia de sistemas. *Hard systems* são sistemas que, dada uma definição explícita de um objetivo, são concebidos (*engineered*) para esse determinado fim, sob diversas restrições (orçamento, legal, ambiental, etc.). Em muitos cenários, essa abordagem pode ser aplicada para solução de problemas. Mas os sistemas do mundo real com um processo em várias camadas, como o SUS, são muito mais complexos. Outro fator para a escolha da metodologia é sua relação integrada com os atores humanos nos sistemas. Para Checkland 1999, existe um tipo especial de sistema, o *human activity systems*, que é intrinsecamente ligado à ação humana e por causa disso não pode ser reduzido em sua complexidade para criação de um modelo.

Uma das críticas ao SSM é que a metodologia é presa a visão de mundo dos envolvidos (RODRIGUEZ-ULLOA; PAUCAR-CACERES, 2005; HANAFIZADEH; ALIEHYAEI, 2011). Por considerar que os sistemas são intrinsecamente ligados às pessoas que os usam, o possível incremento planejado seria dependente objetivamente da visão de mundo dos *stakeholders*. E essa é uma crítica válida no processo de mudança, contudo o processo do SSM incorpora também o pesquisador como agente que realiza uma ação. O processo de construção dos modelos de sistema é dialético com o pesquisador e os *stakeholders*, confrontando o possível viés de visão de mundo contra toda experiência da equipe envolvida. Assim, a metodologia tenta

atacar os problemas de um contexto de uso específico, baseado na realidade dos envolvidos, em contraposição a um sistema abstrato pré-concebido fora do domínio. A ação humana sistemática, como em um sistema de saúde, não se comporta como um sistema natural ou um sistema autônomo. Essa relação dinâmica entre os envolvidos faz parte da compreensão complexa da análise. Diversos outros trabalhos relacionam a mudança sistêmica, em especial no ambiente de saúde (JACOBS, 2004; AUGUSTSSON; CHURRUCA; BRAITHWAITE, 2020; SHARMA et al., 2019; RAGHUPATHI; UMAR, 2009), relacionado com o SSM. O SSM é utilizado nesse domínio exatamente por lidar bem com complexidade e dados multidimensionais. Assim, apesar dos conhecidos limites metodológicos, o SSM se mostra como metodologia adequada ao escopo dessa tese e considerando os elementos do domínio que será desenvolvida.

Nesse trabalho, o termo *stakeholder* é utilizado como um conjunto de atores que participam do processo de desenvolvimento (POWER, 2010). O termo poderia ser traduzido como partes interessadas (como aquele que em uma organização tem interesse no sucesso dela ou aqueles que sofrem as consequências de um sistema). Acreditamos que essa definição em português possa causar uma certa ambiguidade, já que pode criar uma impressão de uma hierarquia de poder com os sistemas. Desse modo, manteremos o termo em inglês, muito próximo ao conceito usados na norma de Sistema de Gestão da Qualidade – Requisitos (TÉCNICAS, 2015) com uma diferença: o *stakeholder* na pesquisa-ação é um agente ativo também do desenvolvimento, não somente um validador de requisitos ao final de um processo. Assim, a construção de conhecimentos do sistema é feita de forma integrada, com proximidade aos que efetivamente irão usá-lo.

Na próxima seção será apresentada a estrutura da análise que será aplicada durante o desenvolvimento investigativo dessa tese.

3.2 ESTRUTURA DE ANÁLISE

A estrutura de análise para essa tese foi baseada nos ciclos de desenvolvimento iterativo de Checkland (CHECKLAND; POULTER, 2020). Esses ciclos se aproximam conceitualmente dos ciclos de desenvolvimento das metodologias ágeis, como Scrum (SCHWABER; BEEDLE, 2002). Incluindo o conceito de *stakeholders* e *product owner* do Scrum. Mas, diferentemente das metodologias ágeis, o principal objetivo dos ciclos de desenvolvimento dessa teses é trabalhar diretamente com os *stakeholders* de forma dialética, criando e construindo conhecimentos durante o processo de desenvolvimento. Outra diferença importante é o papel do *product*

owner: no desenvolvimento ágil convencional, ele é o responsável com poderes sobre o projeto. Na metodologia *soft system*, o *product owner* é uma das entidades de relação de poder, que participam e colaboram com todos os *stakeholders* do desenvolvimento. Assim, o *product owner* ainda é uma figura importante do processo, pois a mudança depende dele para ser implementada. Mas ele não concentra o poder para tomada de decisão, que é compartilhada por toda equipe dos *stakeholders*.

Seguiu-se uma fase de descrição e apresentação do problema e do contexto para compreensão de toda a relação de uso e de papéis dos *stakeholders*. Essa fase foi construída através de duas estratégias: um mapa das relações de hierarquia chamado de *rich picture* (CHECKLAND, 1989) e uma análise CATWOE para criação de uma primeira *root definition*.

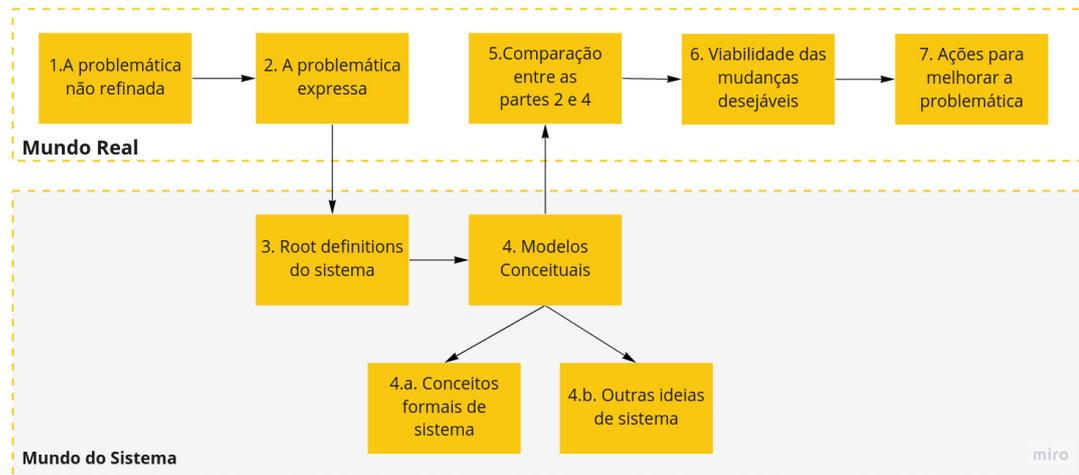
A primeira atividade de um ciclo é a produção de uma imagem sintética sobre o processo de negócio. Essa análise possui uma perspectiva com múltiplas visões do sistema existente atualmente e é representada de forma visual em uma imagem definida por Checkland 2020 como *rich picture*. A *rich picture* é uma estratégia de um mapa mental orgânico das hierarquias e relações de poder do ambiente organizacional. Deve ser orgânico por definição, não devendo ser baseado em modelos visuais de diagramas formais. A principal motivação para isso é representar a realidade do domínio através de formas e ícones semanticamente próximos aos *stakeholders*. Quanto mais semanticamente próxima for esta representação dos *stakeholders* do domínio, maior o impacto e percepção da identidade para mudança. Cada domínio tem um conjunto de *stakeholders* diferentes, que estarão contidos dentro de uma visão ampla do negócio das relações organizacionais. A configuração de cada domínio muda a partir da visão de mundo do contexto. A *rich picture* também deixa claras as relações hierárquicas e de fluxo de processos dentro da configuração do domínio. E esses fatores são importantes para melhor compreensão do processo de negócio.

CATWOE é um acrônimo para o registro de clientes/beneficiários (C, do inglês *customers*), atores (A, do inglês *actors*), transformação (T, do inglês *transformation process*), visão de mundo (W, do original *weltanschauung*), dono ou proprietário (O, do inglês *ownership*) e restrições do ambiente (E, do inglês *environmental constraints*). Esses elementos deverão constar dentro de uma *root definition* para que, durante todo o processo de desenvolvimento, fique claro para quem se destina e quem avalia qualquer recurso do sistema. Junto com a *rich picture*, a análise CATWOE constrói um panorama objetivo para delimitar os envolvidos na evolução do sistema.

Uma representação dos ciclos iterativos está apresentada na Figura 3. A cada ciclo de

desenvolvimento iterativo, a equipe troca conhecimentos e expertise, contribuindo para elucidação do problema.

Figura 3 – Estrutura de análise iterativa de (CHECKLAND, 1999) recriada e traduzida pelo autor.



Fonte: (CHECKLAND, 1999).

Após estas definições, a equipe define uma proposta chave para o ciclo chamada de *root definition*. A *root definition* é um requisito essencial acordado para esse pequeno ciclo de desenvolvimento, com o objetivo de auxiliar a criação de modelos de sistemas que possam ajudar a uma compreensão melhor da problemática. Após esta definição, o pesquisador inicia a conceitualização e a definição de elementos nos quais é possível promover mudanças. A partir de bases teóricas e empíricas, cria-se modelos que podem atender uma pequena parte da complexidade esperada pelos *stakeholders*. Esses modelos são validados internamente pelo pesquisador e externamente pelos *stakeholders*.

Após essa avaliação, o resultado desse ciclo é utilizado como nova base para análise e inicia-se um novo ciclo. O principal objetivo é construir, a cada iteração, um modelo que atenda melhor à característica complexa do cenário no qual os *stakeholders* estão envolvidos até chegar a um modelo com implementação que consiga atender a uma parte da complexidade do sistema. O resultado é um alívio de certas condições da problemática, mais do que a resolução total de um problema.

Os dados coletados nessa pesquisa da tese de doutorado serão de natureza qualitativa. Dada a metodologia aplicada, a coleta de dados e a avaliação serão feitas em reuniões, em documentação dessas reuniões (atas, gravações e similares), entrevistas semi-estruturadas e outras ferramentas mistas de avaliação. Também será tomada como estratégia de avaliação, a adequação dos resultados do desenvolvimento com normas e recomendações nacionais e inter-

nacionais para ações a partir de dados em saúde. Em cada ciclo de desenvolvimento também poderá haver avaliação teórica dos modelos construídos a cada iteração, para embasar cada escolha a ser validada com os *stakeholders*. Assim objetiva-se construir elementos teoricamente embasados para serem validados com os *stakeholders* e atender às recomendações de saúde nacionais e internacionais.

3.2.1 Ciclos de desenvolvimento

Para atingir o objetivo planejado para essa tese, foram realizados dois ciclos iterativos de desenvolvimento. O primeiro ciclo foi composto de seis iterações para o domínio da sífilis gestacional e sífilis congênita no Programa Mãe Coruja Pernambucana, promovido pelo Governo do Estado de Pernambuco. E o segundo ciclo, de validação das visualizações, foi realizado com apoio da Fundação de Medicina Tropical Doutor Heitor Vieira Dourado FMT-HVD e a Fundação de Vigilância em Saúde do Amazonas (FVS-AM). Esse ciclo iterativo foi composto por quatro ciclos para análise dos dados de malária no contexto da região amazônica.

Considerando a perspectiva da pesquisa-ação, essa tese se concentrou em encontrar problemas concretos nos quais usuários com dados reais necessitassem de uma mudança. Para tal, o primeiro ciclo iterativo de desenvolvimento foi direcionado inicialmente para atender um projeto aprovado no edital *Grand Challenges Explorations - Data Science Approaches to Improve Maternal and Child Health in Brazil* da Fundação Bill & Melinda Gates, CNPq e FACEPE. O edital teve como objetivo utilizar bases de dados de saúde pré-existentes no Brasil para promover melhorias na saúde pública de gestantes e seus filhos. A proposta submetida teve como título "Uso de infográfico interativo no PMCP - Análise de indicadores para melhoria na qualidade da saúde materno-infantil", na qual o autor dessa tese colaborou diretamente.

Durante o desenvolvimento das visualizações para atender esse primeiro ciclo iterativo, foi construída uma parceria com a Fundação de Medicina Tropical (FMT) e a Fundação de Vigilância em Saúde do Amazonas (FVS-AM) para análise dos dados de malária no contexto da região amazônica. O principal objetivo foi expandir o domínio de saúde para mais visões de vigilância possíveis e suportar uma nova fonte de dados. Assim, escolheu-se avaliar a escalabilidade da visualização e do processo de análise e incluir uma nova complexidade como desafio.

3.2.2 Aprovação ética

Essa pesquisa foi realizada com duas autorizações de Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) para acesso às bases de dados. A utilização dos dados dos sistemas para sífilis do Sistema de Informação do Programa Mãe Coruja Pernambucana (SIS-MC) foi autorizada pelo CEP da UFPE com o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) de número 12438019.2.0000.5208 e autorizada pela instituição parceira PMCP. Os dados da análise de malária foram autorizados pelo CEP da Fundação de Medicina Tropical Doutor Heitor Vieira Dourado com CAAE de número 92012818.1.0000.0005 e também autorizados pela instituição parceira.

Considerando esses domínios e a metodologia apresentada, nos próximos capítulos 4 e 5 serão abordados casos específicos dessas condições na realidade do SUS. O capítulo 4 abordará o processo de análise e desenvolvimento de um sistema de visualização para o Programa Mãe Coruja Pernambucana com foco na sífilis gestacional e sífilis congênita. E o capítulo 5 abordará como a vigilância de malária pode ser melhorada com uma visualização para auxiliar a compreensão dos fenômenos locais e melhorar as decisões em direção a erradicação em nível comunitário.

4 CICLO DE DESENVOLVIMENTO 1: SÍFILIS

Este é o primeiro ciclo de desenvolvimento focado no domínio da sífilis gestacional e congênita. Considerando as recomendações e características do domínio apresentadas no capítulo anterior, a problemática da sífilis gestacional e congênita será investigada no contexto do Programa Mãe Coruja Pernambucana.

O Programa Mãe Coruja Pernambucana (PMCP)(PERNAMBUCANA, 2017b), implantado em outubro de 2007, é um programa social brasileiro de referência na área materno-infantil, reconhecido e premiado pela Organização das Nações Unidas (ONU) e pela Organização dos Estados Americanos (OEA), como modelo de Gestão de Política Pública. O Programa Mãe Coruja Pernambucana é um programa prioritário do governo de Pernambuco, que tem como objetivo garantir atenção integral às gestantes usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS) e seus filhos de até 5 anos, criando uma rede solidária para redução da mortalidade materno-infantil, além de contribuir para a melhoria de indicadores sociais. Atualmente, o Programa Mãe Coruja Pernambucana está presente em 105 municípios de maior vulnerabilidade do Estado de Pernambuco.

O PMCP é uma ação estadual integrada com a esfera municipal de atuação. A atuação do programa vai além do cuidado de saúde. A estrutura organizacional do PMCP é composta pela Direção do PCMP, das doze Gerências Regionais de Saúde(GERES) e dos inúmeros Cantos Mãe Corujas. Segundo o PMCP(PERNAMBUCO, 2017):

"Os Cantos Mãe Coruja são espaços de acolhimento em que ocorrem o cadastramento e o acompanhamento das gestantes, durante o pré-natal, parto e puerpério, e das crianças, do nascimento até os cinco anos de idade. Profissionais selecionados pelo estado atuam como gestores desses Cantos, articulando secretarias estaduais, municipais, sociedade civil e demais parceiros para a realização das ações do Programa."

Na sua operação, os Cantos Mãe Coruja são locais cedidos pelo Governo do Estado ou disponibilizado pelo município. O governo estadual se responsabiliza pela contratação e pelos salários dos dois técnicos, mobiliário e equipamentos do Canto, sistema de informação, material didático, de escritório e divulgação. O município se responsabiliza pela manutenção e conservação do espaço físico.

As regionais de saúde agrupam, em um nível gerencial intermediário, as informações da operação dos municípios que o Mãe Coruja atua. Esse apoio é de esfera Estadual na maioria dos municípios. Somente os municípios com maior tamanho e infraestrutura, como Recife, possuem uma gerência própria.

Dentro dos elementos monitorados pelo programa, a atenção à sífilis gestacional e a congênita são duas variáveis entre os vários elementos que constituem a complexidade da saúde gestacional e infantil. O PMCP agrega ainda ações de qualificação profissional, empregabilidade, segurança alimentar e nutricional. E a parceria com os municípios visa fortalecer a rede de atenção básica às gestantes e às crianças. No seu mapa estratégico (PERNAMBUCANA, 2017a), duas áreas que fazem parte desse trabalho são destacadas:

Quadro 2 – Elementos do plano estratégico do Programa Mãe Coruja Pernambucana.

- **Vigilância:** Fortalecer as ações de vigilância do óbito materno, infantil e fetal com foco na evitabilidade;
- **TIC:** Aprimorar a tecnologia de informação e comunicação.

Fonte: (PERNAMBUCANA, 2017a)

Assim, o alinhamento entre essas duas estratégias são uma base para oportunidade e motivação dessa pesquisa, que será descrita nas próximas seções. Inicia-se com as informações de contexto dos *stakeholders* e do domínio do PMCP no Estado de Pernambuco. Em seguida, são apresentados os ciclos iterativos de desenvolvimento, nos quais o pesquisador e os *stakeholders*, dentro do domínio, desenvolverão a forma sistemática para aliviar a situação da problemática. Ao final, serão apresentadas as considerações desse ciclo de desenvolvimento.

4.1 CONTEXTO

Como definido no capítulo 3, este é o primeiro ciclo iterativo de desenvolvimento, que teve duração total de um ano e meio. Este ciclo foi dividido em 6 iterações, cada uma composta pela sua contextualização, problema a ser atacado (*root definition*), desenvolvimento e avaliação. O ambiente de pesquisa é o Programa Mãe Coruja Pernambucana (PMCP), em especial no apoio ao Sistema de Informação do Mãe Coruja (SIS-MC). O SIS-MC é utilizado em todos municípios atendidos pelo PMCP.

É importante destacar a qualificação dos *stakeholders* desse ciclo porque fará parte da

percepção sobre o conhecimento do domínio. O grupo dos *stakeholders* é composto por sete profissionais do PMCP, a saber:

- A diretora do projeto na época¹, enfermeira, com especialização em obstetrícia e em saúde pública, com mestrado em saúde pública;
- A coordenadora da gerência de monitoramento, enfermeira;
- A coordenadora de gerência de ensino e aprendizagem, médica com mestrado em saúde pública;
- A analista de dados do sistema de informação do PCMP, enfermeira;
- A coordenadora estadual do monitoramento, administradora.
- O coordenador do SIS-MC, analista de sistemas;
- Um analista de dados e de *business intelligence* (BI), que é formado em Ciência da Computação.

Os *stakeholders* possuem uma boa diversidade dentro do domínio e são partes importantes do processo de uso e deliberação sobre o SIS-MC. Esses elementos são importantes para aproximar o desenvolvimento do sistema de visualização da necessidade real do contexto de uso. Nas seções a seguir, será apresentado o processo de desenvolvimento de uma visualização que se propõe a atender o domínio específico discutido com os *stakeholders*.

4.2 PRIMEIRO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: ENTENDIMENTO DA BASE DE DADOS

O primeiro ciclo de desenvolvimento iterativo foi iniciado com um desejo-para-mudança, em uma empreitada conjunta da UFPE com o PMCP, motivada pelo edital da Fundação Bill & Melinda Gates (FB&MG), como apresentado na Seção 3.2.1.

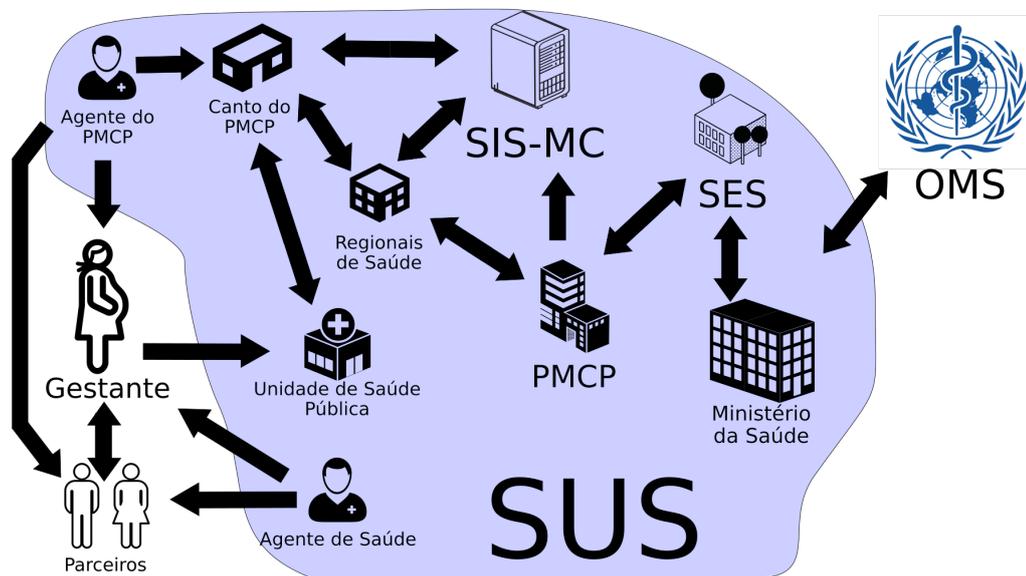
Assim, considerando a metodologia de Checkland (1999), que diz que não há obrigatoriedade em iniciar pelo passo 1, este ciclo começou por uma proposição vaga de sistema, como uma visão de software preconcebido na proposta para o edital da FB&MG. Esse modelo foi

¹ A equipe do PMCP sofreu alteração um pouco antes do final da tese, conforme será apresentado posteriormente.

apresentado aos *stakeholders*, que interagiram com o conceito do projeto dentro do domínio específico da saúde no PMCP. Exatamente porque o problema é complexo e não estritamente delimitável, a abordagem do modelo ajudou a direcionar a criação dos conceitos essenciais para o desenvolvimento do projeto.

Seguiu-se uma fase de descrição e apresentação do problema e do contexto para compreensão de toda a relação de uso e de papéis dos *stakeholders*. Essa fase foi construída por meio de duas estratégias: uma análise CATWOE para criação de uma *root definition* e um mapa mental das relações de hierarquia chamado de *rich picture* (CHECKLAND, 1989).

Figura 4 – Rich picture do domínio do PMCP.



Fonte: o autor (2021).

O CATWOE definido para este primeiro ciclo foi:

- **(C) Beneficiários:** gestantes atendidas pelo PMCP;
- **(A) Atores:** gerentes de regional e diretoria do PMCP;
- **(T) Transformação:** adquirir mais informações para tomada de decisão nas ações de combate à sífilis no âmbito do PMCP;
- **(W) Visão de mundo:** Considerar a diretoria e os analistas de dados, que possuem visão diferente sobre qual é o problema e como selecionar os dados;
- **(O) Dono:** diretoria do PMCP; e

- **(E) Restrições do ambiente:** não reestruturar a base de dados nem coletar novos dados primários.

Assim, esses elementos do CATWOE foram sintetizados na seguinte *root definition*: A prin-

Quadro 3 – Primeira root definition definida com os stakeholders.

Root definition do primeiro ciclo. *Criar um sistema de visualização que interprete os dados atuais das gestantes com sífilis do PMCP segmentado por variáveis sociais e de contexto (risco gestacional, faixa etária, raça/cor, escolaridade, renda, local de moradia, tipo de população, entre outros) para produção de informações de qualidade sem necessidade de adição ou modificação de formulários ou dados primários para analistas e a direção do PMCP a fim de auxiliar a tomada de decisão para melhoria do atendimento às gestantes.*

Fonte: o autor (2021).

cipal contribuição dessa investigação seria identificar as variáveis correlatas ao aparecimento de sífilis nas gestantes atendidas pelo PMCP. Em especial, entender quais fatores poderiam ser mais importantes para a detecção inicial de sífilis e atendimento mais célere da gestante que tivesse um perfil indicado, a partir dos dados sociodemográficos.

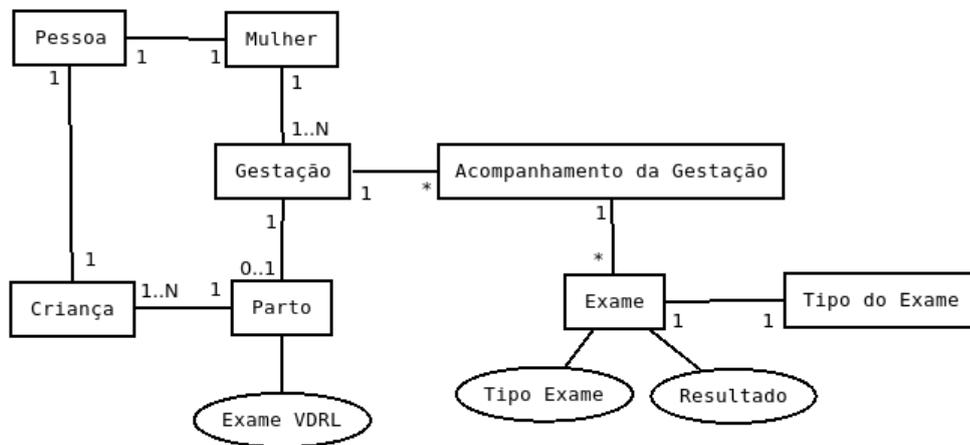
Na Figura 4 temos a representação do domínio do PMCP. No caso do domínio do PMCP, uma característica importante é que a ação é feita pela rede básica de saúde. A equipe do PMCP é um articulador e agente de cuidado, mas não é um ator direto na assistência em saúde. Além disso, o PMCP tem hierarquias do canto Mãe Coruja, passando pela regional de saúde até a direção central do programa. Assim, existem diversos níveis de produção, uso e consumo de informações dentro do escopo do projeto. Essas bases de atuação do projeto ainda seguem recomendações da Secretaria Estadual de Saúde SES. A SES ainda interage com o Ministério da Saúde e a OMS, para avaliar e discutir políticas de saúde.

A partir da definição da *root definition*, iniciou-se a análise dos dados de uma amostra do banco de dados do SIS-MC, que utiliza o Postgres como sistema de gerenciamento de banco de dados (SGDB). Na amostra inicial, constavam dados de 4 cidades do estado de Pernambuco (Aliança, Araçoiaba, Bonito e Petrolina) de dois anos específicos (2016 e 2017), com 1552 registros de gestações e 10185 registros de pré-natal.

A utilização dos dados do SIS-MC foi autorizada pelo CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) da UFPE com o CAAE de número 12438019.2.0000.5208 e autorização pela instituição parceira PMCP. Toda estrutura foi documentada com relativa precisão em um dicionário de dados versão 1.3 (BANKSYSTEM, 2012), com pouquíssimos campos (menos que 5% do total) que não foram descritos corretamente ou que ficaram ausentes da documentação.

A Figura 5 representa a estrutura da base de dados do SIS-MC. A base de dados do SIS-MC é razoavelmente bem estruturada, considerando um sistema de saúde pública. A principal qualidade é a consistência por chaves estrangeiras de todos os dados do sistema, que em geral é a maior falha existente em outros sistemas de saúde pública no Brasil. Dessa forma, não é necessário realizar o processo de vinculação entre os dados (linkage), pois já são estruturalmente ligados. Esse fator facilita a análise e a produção de informação, pois não há incertezas da relação entre os dados registrados.

Figura 5 – Modelo Entidade-Relacionamento (ER) recriado pelo pesquisador a partir da documentação e dos dados do PMCP. Nomes alterados por questão de privacidade e aproximados para melhor compreensão.



Fonte: o autor (2021).

O maior desafio dessa análise foi promover um melhor uso dos dados já existentes com o menor descarte possível. A estratégia de seleção inicial foi focada na presença de sífilis, tanto na gestação quanto no parto. No entanto, a qualidade dos dados variava de acordo com os campos selecionados. Essa qualidade impactou nas correlações, expansões de informação e percepção causal de vários dados inter-relacionados. Durante o processo de análise, o pesquisador confirmou que certas perguntas planejadas para serem respondidas pelo sistema seriam impossíveis de serem respondidas pela baixa qualidade do preenchimento dos dados. Como o sistema de informação evolui com o tempo, diversos campos são adicionados ou tem sua natureza alterada durante o uso, gerando algumas anomalias no registro dos dados. Várias colunas, como raça e população tradicional (como quilombolas e indígenas), possuíam índices de preenchimento inferior a 10%, sem contar dados inválidos ou nulos.

Uma das primeiras lições aprendidas foi que a base de dados não comporta todo tipo de pergunta idealizada inicialmente pela equipe, o que levantou a necessidade de repensar a *root definition*, uma vez que a realidade dos dados não era capaz de suportar as hipóteses

formuladas pelos *stakeholders*. Além da codificação, o banco possui diversas inconsistências de dados, talvez pela natureza evolucionária do sistema, que não segue padrões de continuidade. Foram encontrados dados repetidos, com versões diferentes, mas sem uma marcação que desative o dado que não é útil. Inclusive, existe essa marcação nas tabelas, mas nem sempre é consistente e gera ruído nos dados. Outro exemplo que apresenta inconsistências temporais é a data dos eventos. Pela lógica do procedimento, os pré-natais deveriam anteceder os exames, já que nos pré-natais ocorrem a requisição dos exames. Mas não é o que acontece em diversas situações. Provavelmente é um erro de notificação, pois os exames têm uma data registrada, mas as fichas de atendimento podem não ter uma data determinada.

Durante o processo de modelagem conceitual, foi necessário criar uma nova *root definition*. Como alternativa, centrou-se na visualização dos dados que possuíam um certo nível de completude (superior a 70% de dados registrados) e que pudessem ser comprovados pelos dados do exame de sífilis, tanto durante a gestação quanto no parto. Assim, uma nova versão da *root definition* apresentada aos *stakeholders* foi:

Quadro 4 – Segunda root definition do primeiro ciclo, refeita com os stakeholders.

Segunda root definition do primeiro ciclo. *Criar um sistema de visualização que represente a narrativa da gestação com sífilis no PMCP e sem necessidade de adição ou modificação de formulários ou dados primários para analistas e a direção do PMCP a fim de auxiliar a tomada de decisão para melhoria do atendimento às gestantes.*

Fonte: o autor (2021).

A adição do conceito de narrativa foi crucial no desenvolvimento desse ciclo, pois mudou a perspectiva de informação pontual (como em relatórios com consultas simples) para uma inter-relação entre os dados presente e ausentes. Com o foco na percepção da narrativa das gestações, nos concentramos em ajustar e reconhecer os dados faltantes como informação a ser considerada. Assim, criamos categorias que abarcavam os dados nulos ou inexistentes e representamos como meta-informação para os *stakeholders*, para que tomassem ciência da qualidade dos dados e dos limites das análises a serem feitas. Assim, campos como “indisponível” e “inexistente” são resultados da escolha de mostrar a ausência da informação, permitindo que os gestores possam tomar ações estratégicas sobre esses fatores e acompanhar a melhoria das ações em um determinado período de tempo.

O processo de compreensão do domínio de saúde do PMCP foi um grande aprendizado desse ciclo. Em especial no aprendizado dos termos e significados do domínio que não são

tão triviais e por muitas vezes induzem a erros. Um exemplo simples são os termos positivos e negativos para exames, que significam exatamente o contrário para o que se deseja no desfecho do caso (positivo para sífilis não é uma situação positiva). Também no quesito de aprendizagem sobre o domínio, durante a análise de dados foi percebida a desvinculação da relação gestação com parto. Em todas as análises e relatórios anteriores feitas pelo PMCP, a gestação era diretamente associada ao parto. No entanto, na investigação, verificou-se que há um expressivo desvínculo entre essas entidades. Há diversas gestações que não chegam ao desfecho do parto e nem abortos (que são controlados pela entidade “gestação”). Assim, uma característica do domínio aprendida foi a presença de dados faltantes. O não-registro de um parto para uma gestação é uma informação relevante para a análise do PMCP. Pode parecer contraditório, mas percepção da ausência dos dados esperados foi uma informação relevante e que conduziu uma nova interpretação dos dados pela equipe (esse conceito evoluirá nos próximos ciclos).

Após essa iteração sobre o domínio e análise dos dados, foi avaliada a nova *root definition* e a análise inicial dos dados com os *stakeholders*. A impossibilidade da conclusão a partir dos dados não foi animadora para a equipe, mas foi a ação real possível dentro da realidade dos dados do sistema. O foco na narrativa foi bem recebido por todos. Os sistemas de consulta atuais não conseguem fazer essa representação e os *stakeholders* consideraram importante entender como os desfechos acontecem, e não somente qual é o desfecho. Sobre a categoria de dados ausentes, atribuiu-se a esse fenômeno a migração (mudança de cidade ou estado que não são atendidos pelo PMCP) ou desassistência do programa (gestante desistiu ou se negou a ser atendida novamente pelo PMCP). Uma característica peculiar elucidada no domínio específico em análise é que o PMCP não atende todo estado de Pernambuco e, mesmo nas cidades que são atendidas pelo programa, o PMCP não é responsável pela totalidade dos registros e acompanhamentos da gestante. Ele é apenas um dos elementos da grande relação do sistema de saúde pública em Pernambuco.

Como principais contribuições deste primeiro ciclo, podemos citar:

- Compreensão da base de dados e suas características de preenchimento, qualidade dos dados e história evolucionária;
- Entendimento de que nem sempre é possível responder todas as questões elucidadas inicialmente na *root definition*, uma vez que deve-se avaliar a qualidade dos dados disponíveis para análise; e

- Compreensão do domínio de saúde do PMCP, principalmente no que diz respeito aos termos e significados específicos.

O próximo ciclo se inicia com o desenvolvimento das visualizações para o contexto do PMCP, considerando a sífilis como variável principal de investigação. Esse ciclo depende da análise inicial dos dados, mas será um grande incremento para composição do sistema de visualização do PMCP.

4.3 SEGUNDO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: PROPOSIÇÃO DOS TRIGRAMAS

A partir do resultado dos dados do primeiro ciclo, a equipe iniciou o processo de seleção dos dados do SIS-MC para representações visuais. Após a análise inicial que mostrou que nem toda pergunta projetada para o sistema poderia ser atendida a partir dos dados, foi necessário criar uma nova visão do problema. O foco principal continuou sendo o entendimento dos casos de sífilis. A seleção de dados e categorização depende da presença de sífilis em alguma etapa da gestação até o desfecho. A principal contribuição esperada desse ciclo será uma aplicação dos dados de domínio para uma visualização que represente a dinâmica da sífilis.

Os elementos da análise CATWOE permanecem iguais aos do primeiro ciclo e a seguinte *root definition* foi definida:

Quadro 5 – *Root definition* do segundo ciclo definida com os stakeholders.

Root definition do segundo ciclo. Definir uma visualização que represente a narrativa dos dados individuais das gestações presentes na base do PMCP e produza informações com qualidade, que permita comparações entre si e possua curva de aprendizagem reduzida.

Fonte: o autor (2021).

O objetivo dessa iteração é mostrar, através de visualização, uma narrativa individual das gestações. Essa visualização deve servir para entender ou sinalizar casos de reinfeção, reincidência ou não realização suficiente de exames. A partir dessa definição, foram analisadas diversas formas visuais de representação de dados. Seguindo a classificação de Bertin 2010, inicia-se selecionando uma? entre três grandes categorias: diagramas, mapas ou redes. Após análise dos gráficos apresentados na seção 2.1.2, concluiu-se que nenhum deles especificamente consegue atender as necessidades desse ciclo. A maioria usa dados totalizados, que não

atendem à perspectiva individual específica desejada. As redes (como em (ROSENBAUM et al., 2020) e (DOHERTY et al., 2012)) poderiam ser uma boa aplicação, pois a transmissão de sífilis acontece entre pessoas. No entanto, no SIS-MC não há esse dado relacional armazenado. Ao contrário, os *stakeholders* informaram que as gestantes evitam causar constrangimento aos parceiros (por diversos fatores socioculturais), preferindo se classificar como “mãe solteira”. A perspectiva geográfica também é interessante, mas perde o caráter individual das gestações. Os mapas normalmente aglutinam dados por região, não permitindo o acompanhamento individual.

Assim, os diagramas seriam a classificação maior mais próxima possível. Mas entre os diagramas, ainda há uma grande quantidade de possibilidades para visualização. A demanda por uma série temporal descartam alguns gráficos que não suportam esse tipo de representação. O resultado dos exames de sífilis são dados de categoria, o que também reduzem os tipos de gráficos possíveis. Em uma série temporal com um resultado em categoria, o tipo de diagrama que mais se aproxima seria um gráfico de dispersão. No entanto, um gráfico de dispersão presume uma tendência de várias alternativas de dados, que não é o caso. O foco dessa iteração é mostrar a relação narrativa entre os exames, com respectivo impacto no desfecho.

Após avaliar o estado da arte dos gráficos, consideramos que não é possível representar a complexidade dos dados do domínio em um gráfico comum. A natureza multivariável da série temporal da gestação traz desafios para a visualização, pois normalmente não há como representar toda essa complexidade em um tipo de gráfico como os de linha ou barras, por exemplo. Cada gestação pode ou não ter exames, que possuem seu resultado, dentro de uma série temporal da gestação. Tufte 2014, no seu livro *Visual Display of Quantitative Information*, encoraja designers e estatísticos a criarem representações visuais que sejam precisas e sigam o princípio básico que “gráficos revelam dados”. Representação visual, pela sua complexidade, são quase sempre multivariáveis (TUFTE; GRAVES-MORRIS, 2014). Considerando a natureza multivariável da gestação e a necessidade levantada pela análise CATWOE, escolheu-se uma perspectiva infográfica para a representação visual proposta para essa tese.

Infográficos são representações diagramáticas de dados (CAIRO, 2008). Infográficos são mais complexos que uma série de dados exibidos juntos ou uma história apresentada através de imagens. Na sua essência, uma representação infográfica tem uma distribuição para cada informação que possui propósito e significado dentro do espaço visual (CAIRO, 2012). Existe uma narrativa no escopo do infográfico, com sintaxe e semântica. Além disso, a infografia tem uma natureza exploratória através de interação, que é um dos grandes objetivos da visualização

de dados (KEHRER; HAUSER, 2013). Um dos elementos favorecidos pela infografia interativa é a experiência dupla cognitiva. O cérebro humano reage bem ao uso simultâneo dos elementos motores (mãos) e visuais (gráficos) ao mesmo tempo sobre o mesmo contexto ((WARE, 2019); (JACOB; JEANNEROD, 2003)). A parte de percepção consciente (visão-para-percepção) e o chamado para ação (visão-para-ação) são ativadas simultaneamente em interfaces infográficas. Esse estímulo mental duplo é especialmente útil em sistemas que dependem de alta especificidade e precisão dos usuários, como os sistemas de saúde. A habilidade de comunicar grandes quantidades de dados, múltiplas variáveis visualmente e permitir exploração é crítica para uma maior utilidade de um sistema de saúde, favorecendo que o usuário final perceba eventos e aja de acordo com o desejado em um ambiente complexo de dados (WARE, 2019).

De acordo com Tufte 2014, os três elementos principais de uma visualização são consistência dos dados, estatística relevante e design. Após o primeiro ciclo iterativo de desenvolvimento, estabelecemos um repositório consistente e representativo do objeto da análise. Os dados selecionados são relevantes e representam o universo proposto para o sistema. É muito importante possuir métricas estatísticas para melhorar a compreensão dos dados. A capacidade de processar dados, comparar e apresentar esses resultados ao usuário de forma significativa é crítico para as visualizações. O objetivo é oferecer uma maneira simples e eficiente para melhorar a continuidade entre dados, informação e conhecimento (MASUD et al., 2010). O design é a apresentação final da informação relevante para o usuário. Como uma língua falada, a visualização possui uma gramática (DONDIS, 2015), que rege a apresentação dos estímulos visuais. Assim, entender como os dados serão apresentados aos usuários e como eles processam essas informações visuais são requisitos importantes para a visualização.

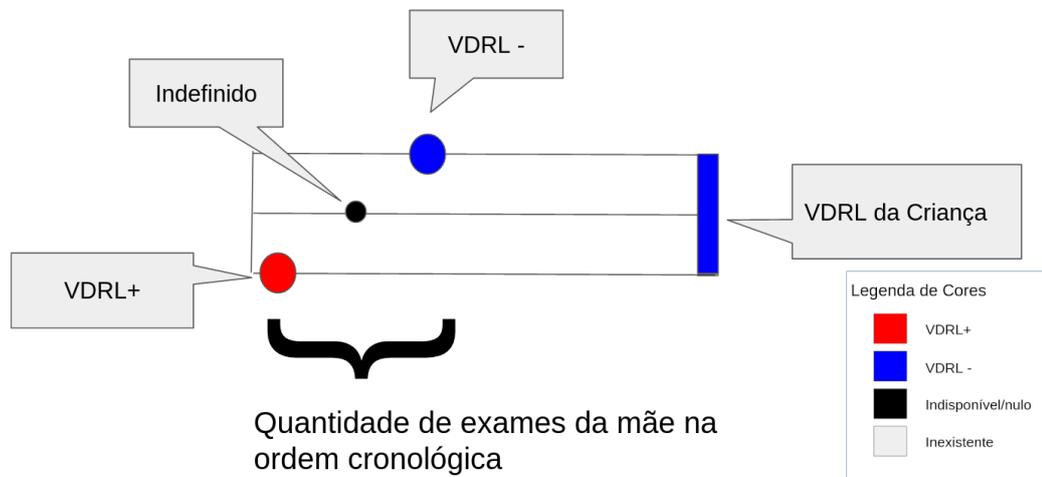
Com base nesses três pilares – consistência dos dados, estatística relevante e design – definimos princípios para o sistema infográfico de visualização:

1. Os dados devem ser adequados ao usuário em termos de relevância, quantidade e temporalidade;
2. Os infográficos devem permitir a comparação entre si precisa no mesmo contexto de visualização;
3. A narrativa do design deve ser consistente e significativa em todas as partes do infográfico;
4. O infográfico deve permitir ao usuário explorar, expandir e comparar dados e informação na mesma interface; e

5. O sistema de visualização infográfico deve permitir refinamentos para um nível de dados que o usuário deseje ver, de acordo com seu contexto de uso, permitindo novas visualizações e análises.

A partir desses princípios, o autor começou um processo de modelagem de uma visualização para os dados do problema. Após algumas iterações gráficas, foi proposta uma representação adequada ao domínio do projeto chamada **Trigrama**. Os Trigramas são uma representação infográfica da narrativa de uma gestação através de uma série temporal. Cada Trigrama apresenta uma visão comparável de uma gestação em relação à sífilis considerando exames e desfecho. Por definição, é uma série temporal multivariável e interativa que relaciona de forma visualmente simples e comparável os dados de uma gestação. O Trigrama foi inspirado na forma de um pentagrama musical e representa cada dado da gestação por ícones em três linhas paralelas (vide Figura 6) com um retângulo colorido ao final.

Figura 6 – Estrutura visual da primeira iteração do Trigrama.

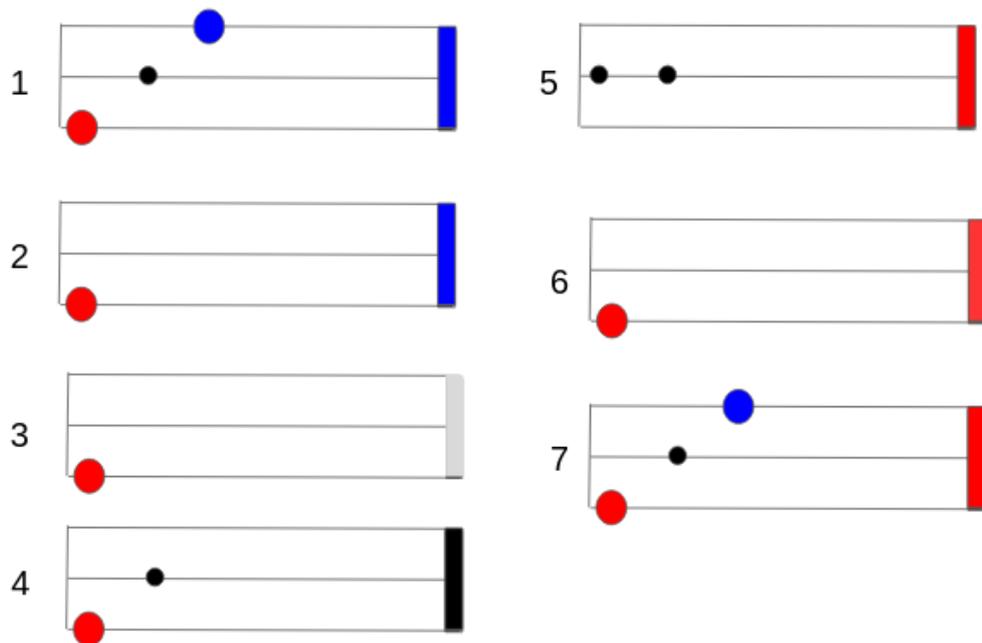


Fonte: o autor (2021).

Cada elemento representado na série temporal é posicionado horizontalmente no tempo em relação à data do parto e às semanas gestacionais. Sobre essas linhas, círculos coloridos são posicionados verticalmente relacionados ao resultado dos exames de sífilis, podendo ser classificados como positivo, indisponível/nulo ou negativo. Ao final da série temporal, existe um retângulo que representa o resultado do desfecho, indicado por uma cor. Em todos os Trigramas, os exames são codificados por uma cor, para facilitar a leitura. Os exames positivos para sífilis são coloridos com vermelho, os negativos com azul, os inconclusivos com preto. Quando não há dados sobre o desfecho ou um exame, ele é colorido com cinza claro.

Assim, foi projetada uma solução visual fácil de aprender, que fizesse parte de um repertório comum dos usuários e suportasse a complexidade multivariável e temporal dos dados, permitindo comparação entre si e interpretação rápida de uma gestação. Uma das vantagens visuais do Trigrama é a composição da narrativa da gestação. Anteriormente, pelos sistemas de BI existentes no PMCP, os relatórios mostravam se houve ou não sífilis em uma dada gestação, mas não indicavam em que momento, nem quantas vezes por gestação ou se houve reinfeção; informações importantes para a vigilância em saúde. Os Trigramas tornaram possível avaliar essa construção de narrativa da gestação em relação a sífilis, inclusive mapeando situações ótimas, ideais e não desejáveis. A Figura 7 apresenta alguns exemplos de Trigramas com situações hipotéticas possíveis, para melhor entendimento da narrativa.

Figura 7 – Exemplos de Trigramas com situações hipotéticas possíveis da amostra. O Trigrama nº1 seria o caso ótimo, o nº2 um caso ideal, os nº3 e nº4 situações que chamam atenção, os nº 5 e nº6 indesejáveis e o nº7 extremamente indesejável.



Fonte: o autor (2021).

O primeiro Trigrama apresenta uma ocorrência de sífilis, mas que foi comprovadamente tratada e teve o desfecho favorável (exame negativo para sífilis em azul). O segundo mostra também um desfecho favorável, mas não houve exame para comprovar que o tratamento foi efetivo, sendo comprovado somente no exame realizado no parto. O terceiro Trigrama mostra o caso em que uma gestante com sífilis é atendida pelo programa, mas não tem o desfecho

registrado (exame inexistente em cinza claro). Normalmente isso indica uma migração da pessoa para outra cidade ou estado no qual o PMCP não atende ou abandono do processo de acompanhamento pelo PMCP. O quarto mostra uma primeira notificação onde há um desfecho, no entanto ocorreu perda de informação do segundo exame e no parto, apresentados no Trigrama como dados indisponíveis (exame indisponível em preto). O quinto tem um desfecho desfavorável (exame positivo para sífilis em vermelho), com dois exames que não são possuem informações sobre o resultado. Normalmente esse caso pode ser um erro na notificação ou um erro na base de dados, que perdeu o registro da informação durante uma atualização ou migração. O caso do Trigrama 6 é um exemplo indesejável de falta de assistência em saúde, no qual, apesar da notificação positiva, não há uma ação que mude a situação, o que se reflete no parto. E o caso 7 é um extremamente indesejável, pois sinaliza que ou ocorreu uma reinfeção entre o último exame e o parto ou um falso negativo no último exame realizado.

Assim, a principal contribuição deste ciclo foi:

- Compreensão do domínio e representação visual; e
- Desenvolvimento do modelo visual do Trigrama para compreensão da narrativa dos casos de sífilis.

Após o desenvolvimento desse modelo visual dos Trigramas, foi realizado o processo de avaliação com os *stakeholders*, sendo a proposta de visualização muito bem recebida. A percepção da narrativa dos exames caso a caso nos Trigramas foi vista como um grande avanço para a compreensão dos casos de sífilis congênita. Foi questionado se as cores eram seguras para portadores de deficiência da visão cromática, já que o vermelho intenso é mais fácil de ser confundido. Também houve uma crítica com relação a saturação das cores, o que reforça a necessidade de uma mudança das cores para a próxima iteração. Outra necessidade discutida foi a operacionalização como um sistema, não somente um gráfico.

O segundo ciclo finaliza com um modelo de visualização a ser validado e aplicado dentro do domínio da sífilis. A recepção foi majoritariamente positiva, mas o processo iterativo ainda terá que aperfeiçoar a representação visual para atender as necessidades dos *stakeholders*. Na próxima iteração essas questões serão tratadas e uma nova versão da visualização será apresentada.

4.4 TERCEIRO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: REFATORAÇÃO DOS TRIGRAMAS E CRIAÇÃO DA INTERFACE INFOGRÁFICA

O terceiro ciclo iterativo de desenvolvimento foca na melhoria da visualização. No ciclo anterior, os *stakeholders* se mostraram muito favoráveis à visualização proposta. Mas os gráficos isolados não constituíram uma ferramenta para análise. Seria necessário uma interface gráfica que agrupasse os Trigramas e possuísse ferramentas de filtro. Além disso, a questão de usabilidade no aspecto de acessibilidade deveria fazer parte da visualização. Assim, nesse terceiro ciclo iterativo de desenvolvimento, foi acordada a seguinte *root definition*:

Quadro 6 – *Root definition* do terceiro ciclo, definida com os stakeholders.

Root definition do terceiro ciclo. *Aperfeiçoar os Trigramas, tornando-os mais acessíveis e com menos fadiga ocular e desenvolver uma interface gráfica de usuário (GUI) que os suporte e permita refinamento de informações e filtros, com fácil comparação e com rápida curva de aprendizagem.*

Fonte: o autor (2021).

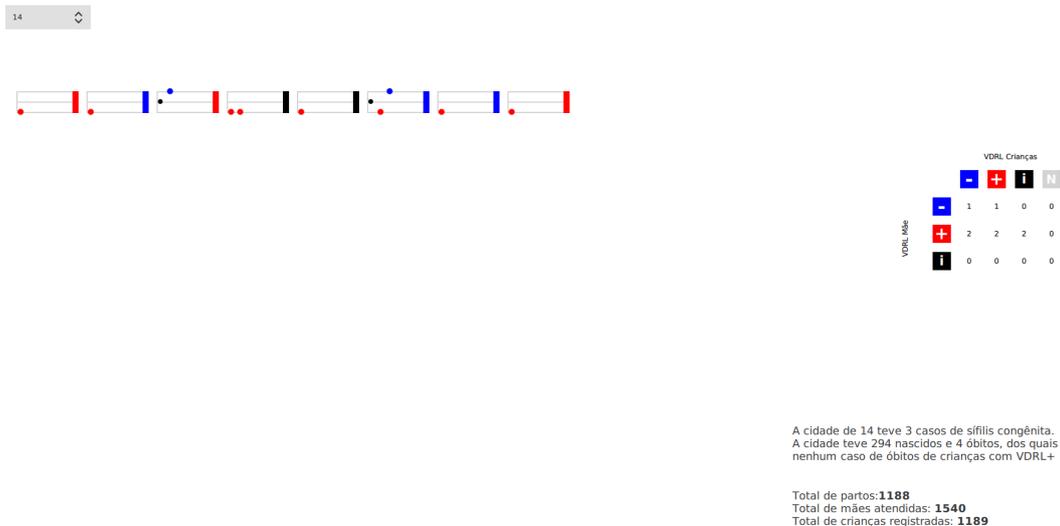
A primeira estratégia empregada para redução do ruído informacional foi o uso do aplicativo em tela cheia para focar mais na exploração dos dados e com o mínimo de ruído visual, ou seja, apenas as informações relevantes são apresentadas ou os elementos para interação com a interface gráfica. A visualização, que será provavelmente profusa pela quantidade de dados, não concorrerá visualmente com nenhum elemento do sistema do usuário. Toda interação é feita via mouse, pela precisão e velocidade. Considerando a perspectiva infográfica proposta para o sistema, foi proposta uma interface que agregasse os Trigramas em uma estrutura de *grid* e possuísse diversas ferramentas de seleção. O *grid* é importante para facilitar a comparação, tanto vertical quanto horizontal, dos Trigramas. O alinhamento visual dos exames permitiria aos analistas do PMCP perceberem com uma visada rápida se os exames acontecem em média no início, no meio ou perto do desfecho das gestações. E as ferramentas de seleção são importantes para diminuir o ruído visual das visualizações, quando populada com várias representações.

Em seguida, foi adicionado o primeiro filtro, que seleciona os Trigramas de acordo com a cidade através de um *combo box*. Essa primeira seleção permite entender a perspectiva geral (sem filtro) e a específica de cada cidade. Mas a forma de selecionar ainda estava incompleta para a narrativa da gestação. Conseguia-se filtrar pela localização, mas não pelos exames ou desfechos. Para atender essa lacuna, foi proposta uma **matriz de resultados dos Trigma-**

mas. Considerando que um dos principais objetivos da atenção as gestantes com sífilis é evitar os diversos danos causados pela transmissão vertical, optou-se por filtrar pelo último exame da gestação e o exame do parto. A matriz de 4x3 representa numericamente o quantitativo de acordo com os seguintes parâmetros: resultado do VDRL no parto (positivo, negativo, indefinido e inexistente) e o último exame da mãe (positivo, negativo e indefinido). Além do dado individual das gestações no Trigrama, agora os analistas podem consultar o quantitativo numérico por comparação entre o último exame e o desfecho da gestação. Essa dupla visão sobre os dados reforça a abordagem infográfica, na medida que os Trigramas mostram uma granularidade mais fina das gestações, enquanto a matriz apresenta um desenvolvimento agrupado pela combinação de fatores. Essa dupla visão melhora a percepção da realidade em geral e da narrativa específica.

Deste modo, o analista do PMCP poderá filtrar se o resultado do exame de sífilis da mãe foi transferido ou não para a criança no parto. Em especial esse filtro ajuda a compreender os casos de falso negativo e da ausência de realização ou notificação de exame de comprovação de cura de sífilis. Os indicadores dos estados do exame (representados por um "+", "-", "i" e "n") são botões interativos que, ao serem ativados, filtram nos Trigramas uma variável por vez ou a combinação de duas em eixos diferentes. A primeira versão dessa nova interface está apresentada na Figura 8.

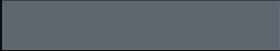
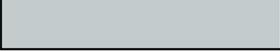
Figura 8 – Interface infográfica com seletor e Trigramas reais da amostra selecionada.



Fonte: o autor (2021).

Para atender a nova proposta da *root definition* e submeter a avaliação pelos *stakeholders*, o padrão de cores foi ajustado. As novas cores escolhidas são seguras para pessoas com problemas de visão cromática e possuem intensidade suave para evitar fadiga ocular (ver Figura 9). Os exames positivos para sífilis são coloridos com vermelho-alaranjado, os negativos com azul claro, os indefinidos com cinza escuro. Quando os desfechos são classificados como inexistentes, a codificação utilizada foi a cor cinza claro. E para facilitar a leitura e reduzir a curva de aprendizagem, foi adicionada uma legenda de cores e de leitura do Trigrama, conforme visto na Figura 10.

Figura 9 – Cores escolhidas e respectivos códigos RGBA para os Trigramas, atendendo aos requisitos de redução da fadiga ocular e segurança de cor para deficientes de visão cromática.

Cor	Descrição	Código RGBA (hexadecimal)
	Casos negativos para sífilis	#01a0d0ff
	Casos positivos para sífilis	#ea5a44ff
	Casos indefinidos	#5e666eff
	Casos inexistentes	#c4cbccff

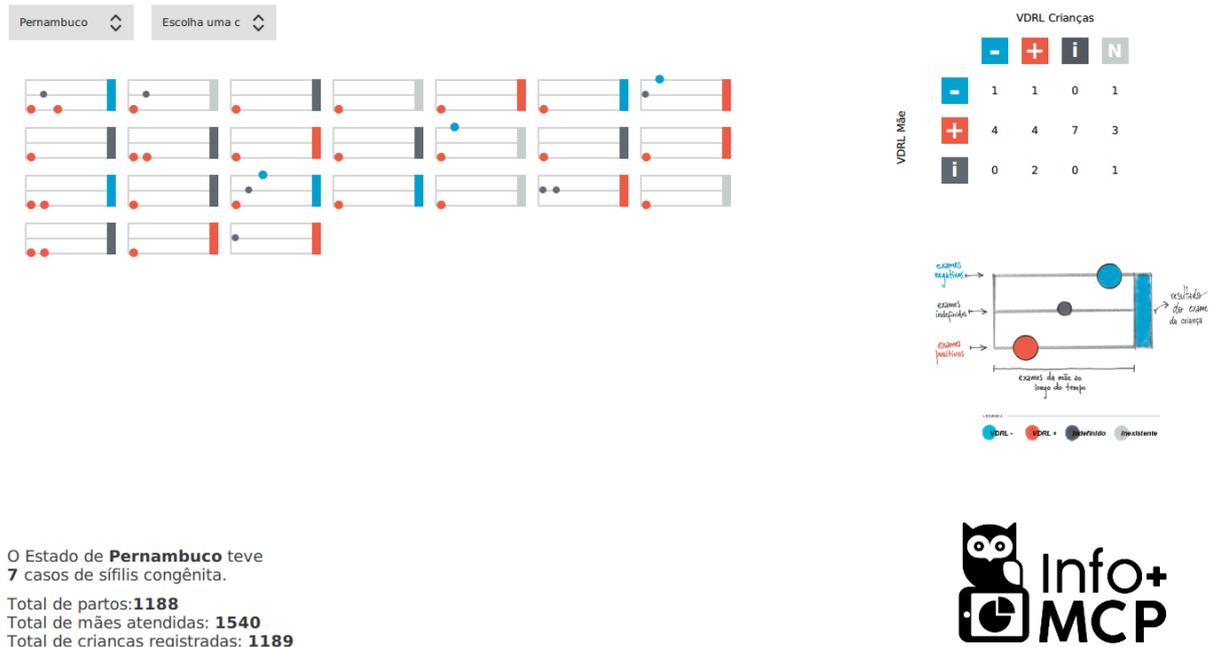
Fonte: o autor (2021).

Durante a avaliação com os *stakeholders*, a proposta da nova interface gráfica foi muito bem recebida. A possibilidade de filtrar para entender as narrativas das gestações foi apreciada por todos. E os modos de seleção pareceram naturais para os *stakeholders*. Assim, as principais contribuições deste ciclo foram:

- Criação da matriz de resultados do Trigrama para representar o quantitativo dos casos de acordo com os resultados do VDRL no parto e o último exame da mãe;
- Desenvolvimento da versão da interface gráfica contendo os Trigramas e a matriz de resultados dos Trigramas; e
- Aperfeiçoamento do Trigrama com cores ajustadas, seguras para pessoas com problemas de visão cromática, bem como com intensidade suave para evitar fadiga ocular.

Contudo, no processo de avaliação, percebeu-se que os dados fornecidos não tinham escala suficiente para explorar e escalar o modelo proposto pelos Trigramas. A quantidade de ocor-

Figura 10 – Interface infográfica com Trigramas reais da amostra selecionada, revisão do padrão de cores para cores seguras e legenda.



Fonte: o autor (2021).

rências era muito baixa ($n=21$) para escalar a visualização. Após a aprovação desse primeiro protótipo, acordou-se em expandir a base de dados com um segmento maior do banco de dados do SIS-MC.

4.5 QUARTO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: ESCALONAMENTO DOS DADOS E ADIÇÃO DE ELEMENTOS VISUAIS

Esse ciclo se inicia com uma requisição e disponibilização de uma base de dados mais completa do SIS-MC. Depois de definida a forma de visualização, foi necessário validar a visualização com mais dados. Assim, o processo de análise de dados foi reiniciado, agora com um intervalo de dados que abrange todas as cidades atendidas pelo PMCP, mas mantendo o mesmo recorte dos anos de 2016 e 2017. A quantidade de dados disponíveis para análise sobe das 1.552 gestações para 43.938 gestações, com 217.444 pré-natais, 39.309 partos e 38.559 crianças com a base de dados disponibilizada pelo PMCP. Com o incremento dos dados, foi necessário reavaliar a qualidade dos dados propostos para a visualização. Assim, foi proposta uma nova *root definition*:

Na primeira análise, foi encontrada uma quantidade expressiva de casos positivos de sífilis

Quadro 7 – *Root definition* do quarto ciclo, definida com os stakeholders.

Root definition do quarto ciclo. *Aperfeiçoar os Trigramas por meio de uma base maior de dados, desenvolver e validar sua interface gráfica permitindo que os atores do sistema produzam informações com qualidade, de fácil comparação e com rápida curva de aprendizagem.*

Fonte: o autor (2021).

na gestação. Ao comentar com os *stakeholders* sobre o achado, houve a impressão que a base de dados tinha sido exportada errada. Após comparação e análise, foi constatado que não foi um erro de exportação, mas de codificação na base. Percebeu-se que, em vários locais do sistema, o dicionário de dados não era claro nos valores armazenados e isso estava ocasionando conflitos na realidade implementada no *front-end* da aplicação do SIS-MC. Foi necessário verificar caso a caso os itens do *front-end* e como eles eram salvos pela classe *back-end* no repositório, para obtermos a informação que desejávamos. Por exemplo, um dos campos principais para a pesquisa, o que armazena o resultado do exame de sífilis da criança no parto, é codificado em *booleano* usando inteiros. Mas o resultado quando registrado como "0"(zero) significa presença de sífilis e "1"(um) para ausência, que foge a convenção de *booleano*. Esse padrão de codificação equivocada se repete em alguns campos e não em outros. Com o incremento de dados, esperava-se mais ruídos nos dados, o que não surpreendeu no resultado da análise. Mas essa codificação é um problema para manutenção a longo prazo do sistema e de qualquer outra ferramenta que interaja com o SIS-MC. Após esse aprendizado do software legado, os dados quantitativos extraídos da base local coincidiram com o SIS-MC. Com essa segurança na origem da informação, o progresso da qualidade da informação poderia seguir seu rumo pela visualização.

Para as visualizações, levando em consideração a noção do domínio da gestação, foi adicionado um novo elemento visual para auxiliar a percepção do intervalo entre eventos na série temporal. Normalmente a gestação é dividida em meses, semanas e trimestres. O acompanhamento mais específico é feito por semanas, um mais comum em meses e o mais geral em trimestres. Em especial, para os procedimentos de acompanhamento em vigilância na saúde, os trimestres são muito importantes. A recomendação do Ministério da Saúde (BRASIL, 2019) é que o primeiro exame de sífilis seja feito no primeiro trimestre de gestação e outro seja feito no início do terceiro trimestre, caso não haja nenhum positivo. Em especial o exame do terceiro trimestre é focado na redução da transmissão vertical (da mãe para o nascituro). Assim, como a série temporal do Trigrama não tinha indicação de tempo e com o *feedback*

dos *stakeholders*, optou-se por dividir a série do Trigrama em três partes, cada uma delas representando um trimestre. Os usuários do sistema visual agora podem comparar facilmente a relação dos exames dentro da série temporal significativa para o domínio do acompanhamento das gestantes.

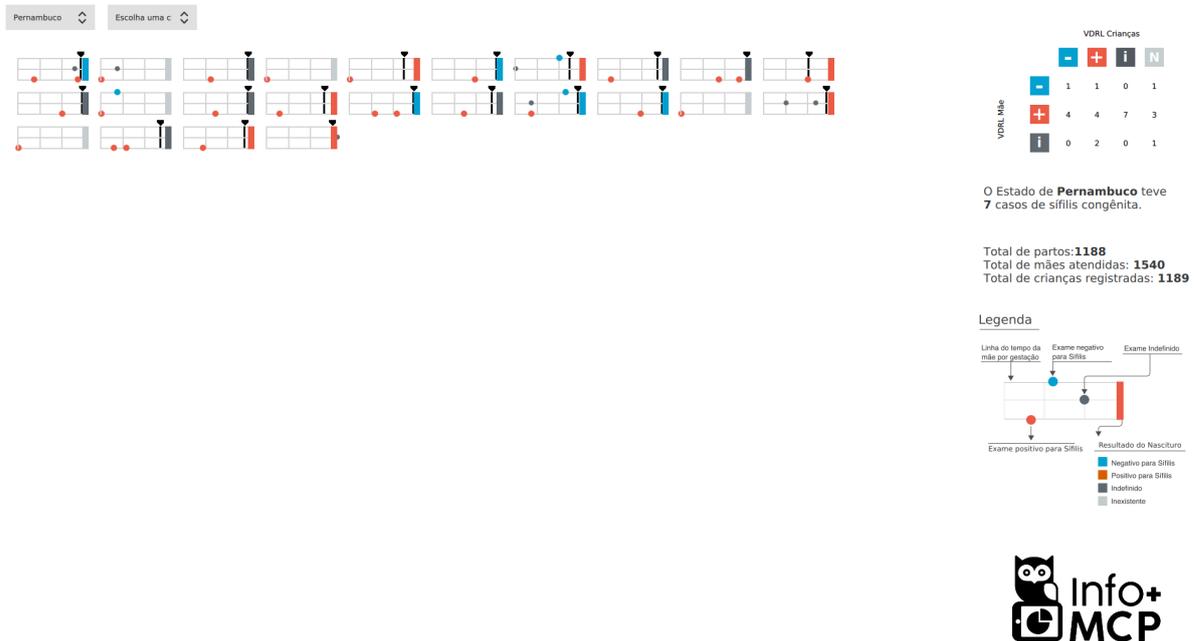
Além disso, foi adicionado um novo elemento visual do Trigrama: uma linha com uma pequena seta apontando para baixo. Essa linha representa a idade gestacional no parto, para avaliação da perda ou não da idade gestacional. Dentro da assistência à gestação, a perda de dias ou semanas gestacionais é uma informação valiosa para direcionar a ação da assistência na saúde. Uma perda de dias gestacionais pode impactar severamente o desenvolvimento do nascituro (DINIZ et al., 2020).

Dentro da base de dados do SIS-MC existem os campos para data da última menstruação (DUM), total de semanas no dia do parto e data do parto. De todos esses dados, somente a data do parto é bem preenchida no sistema SIS-MC. O conceito de semanas gestacionais não é tão preciso quanto as semanas de gestação, mas são os dados atualmente disponíveis com quantidade relevantes de preenchimento dentro do SIS-MC. Para contornar a ausência de dados, os Trigramas podem calcular a idade gestacional caso essa não esteja preenchida no banco de dados. Assim, o algoritmo inicial é usar as semanas gestacionais do sistema, se ausente, calcular a partir da informação DUM. A idade gestacional calculada pela DUM é expressa em dias, mas como é sub-preenchida, foi preterida para a representação. Se ambos forem ausentes, não é possível criar a série temporal em relação a idade gestacional no parto e o marcador de semanas é desenhado no início da série, com os exames posicionados em série em uma separação regular. O resultado dessa interface visual pode ser visto na Figura 11.

O próximo desenvolvimento desse ciclo foi o acréscimo e o manejo de mais dados do PMCP para visualização. Uma das preocupações da equipe enquanto avaliava o Trigrama era como ele reagiria ao escalonamento dos dados. Para confirmar isso, após a preparação do dado, as consultas foram atualizadas com as novas tabelas completas. Em especial para visualizações, a profusão de elementos pode interferir na compreensão das informações. O primeiro teste da nova base de dados foi feito sem alteração alguma do *front-end*. O resultado está na Figura 12.

A densidade dos Trigramas ocasionou um problema. A proximidade e o tamanho diminuto de cada Trigrama dificulta a percepção de mudança de estados a cada gestação. Outro problema apresentado foi o transbordamento de Trigramas por página, que não conseguiu comportar todos os Trigramas apresentados. Assim, uma proposta nova de visualização deve

Figura 11 – Interface infográfica com Trigramas reais da amostra inicial selecionada. Nessa iteração houve a adição das linhas separadoras dos trimestres gestacionais e de uma linha para indicar a idade gestacional no parto.



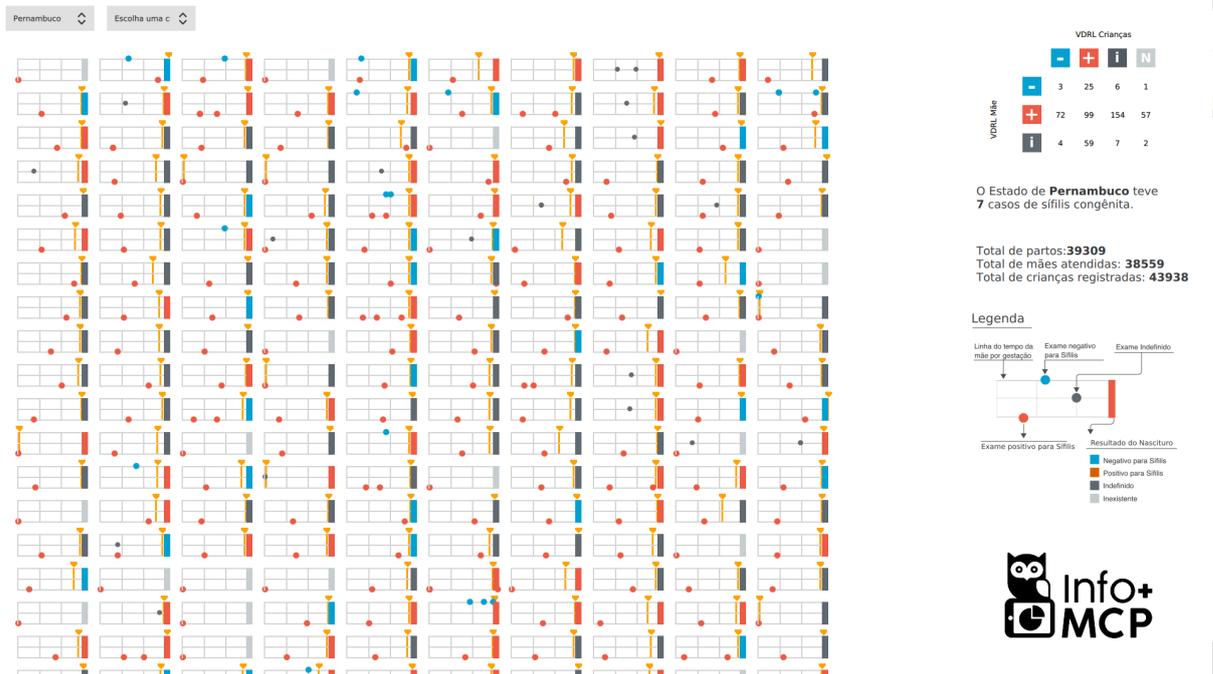
Fonte: o autor (2021).

reduzir a quantidade de itens na tela e ser capaz de paginar os resultados que não couberem na tela inicial.

O excesso de estímulos não colabora para a percepção de informação. Os espaços em branco são elementos importantes para percepção da relação entre figura e fundo (DONDIS, 2015). A profusão é uma técnica não muito útil dentro da visualização de dados. Deste modo, optou-se pela redução da quantidade de Trigramas por página, mantendo a estrutura de *grid*. Além disso, aumentou-se a resolução dos Trigramas, para que ficassem maiores e mais visíveis para o usuário. O *grid* inicial, com dez Trigramas de largura, foi reduzido para seis. E reduziu-se para nove Trigramas na altura, em especial considerando que a base inferior da tela necessitaria de uma interface de navegação.

A Figura 13 é o primeiro estudo para redução da densidade de elementos e adição dos elementos de navegação. Nessa tela, nem todos elementos de interação estão conectados com as fontes de dados ainda, mas já mostram que a leitura geral dos Trigramas fica mais clara e mais fácil de comparar. Um dos elementos importantes dessa clareza visual é a capacidade de comparar os Trigramas pelo alinhamento vertical. Assim, ao escolher uma coluna como elemento de percepção, pode-se comparar como os Trigramas se distribuem nos exames e

Figura 12 – Interface infográfica com Trigramas com adição da nova base de dados, contendo todas as cidades atendidas pelo PMCP, sem alteração do *front-end*.



Fonte: o autor (2021).

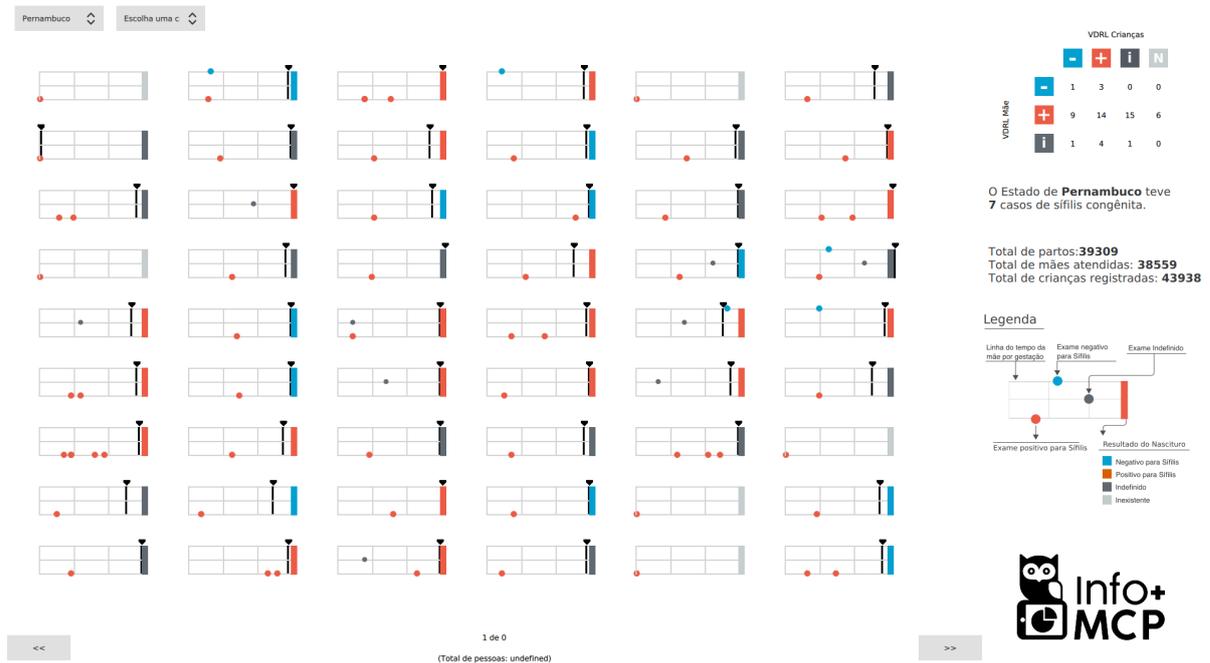
idade gestacional entre si na amostra visualizada. Essa visão comparativa, somada aos filtros de seleção do último exame da gestação e do exame no parto, permite que os usuários produzam informação de contexto através de uma percepção ampla dos Trigramas. A visão comparativa se completa com o foco caso a caso da narrativa de cada gestação por Trigrama. Assim, há uma visão infográfica comparável da situação de uma determinada localidade.

Assim, as principais contribuições deste ciclo foram:

- Pré-processamento da nova base de dados com maior quantitativo de casos para análise e visualização;
- Adição de um novo elemento ao Trigrama para representar a idade gestacional no parto, bem como a divisão do Trigrama em trimestres; e
- Adaptação da interface gráfica para acomodar mais dados de visualização, resultando em uma interface com redução de densidade de elementos e adição de elementos de navegação.

A avaliação desse ciclo foi antecipada pelo fluxo das reuniões da equipe. Assim, não foi possível conectar os itens da matriz e do paginador às novas consultas do banco, sendo

Figura 13 – Interface infográfica com Trigramas diminuindo a densidade de informação e adicionando elementos de paginação.



Fonte: o autor (2021).

prorrogados para o próximo ciclo. Os *stakeholders* criticaram o termo empregado para definir a falta de dados. Os termos “indisponível/nulo” e “inexistente” não representam corretamente o domínio dos *stakeholders*. Assim, para o próximo ciclo de iteração, foi sugerida a adequação desses termos ao conhecimento comum do domínio de vigilância em saúde. Além disso, por causa da profusão de dados, os *stakeholders* sugeriram a criação de uma forma agrupada dos dados por região. Os Trigramas representam uma granularidade muito fina, mesmo com a matriz por área. O ideal seria ter uma visão dupla, na qual o usuário pudesse ver de forma agrupada uma visão geral da situação do local e uma forma específica para entender a narrativa do desfecho por gestação. Com certeza essa visão geral se torna um desafio para a visualização, em especial considerando os princípios elencados para a visualização infográfica. Essas questões serão tratadas no próximo ciclo.

4.6 QUINTO CICLO INTERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: CRIAÇÃO DOS TRIGRAMAS MÉDIOS E REFATORAÇÃO DA INTERFACE INFOGRÁFICA

Após o escalonamento dos dados, o sistema de visualização começou a ser validado mais próximo do uso real dos *stakeholders*. A adequação dos Trigramas ao escalonamento de dados

fez surgir a necessidade de novas ferramentas de seleção, agrupamento e análise dos dados. Neste ciclo, foram desenvolvidas novas formas de ampliar o espaço infográfico da produção de informação. Além disso, a linguagem aplicada à visualização ainda não estava coerente com o domínio comum do PMCP, conforme avaliação do ciclo anterior. Durante o processo de especificação da *root definition* desse ciclo, considerou-se o ajuste da linguagem de representação para o domínio. A forma de visualizar os dados impressionou os *stakeholders*, mas o ruído dos termos causou muitos problemas na avaliação. Assim, definiu-se com os *stakeholders* a seguinte *root definition*:

Quadro 8 – *Root definition* do quinto ciclo, definida com os stakeholders.

Root definition do quinto ciclo. *Propor uma visualização de dados de uma localidade que mantenha a narrativa dos Trigramas, mas de forma agrupada e normatizar os termos de todas interfaces com termos próximos ao domínio do PMCP.*

Fonte: o autor (2021).

Começamos este ciclo pela mudança, na interface, dos termos que definem a falta de dados. Um outro aprendizado de domínio de saúde é como o termo de “falta de informação” é semanticamente interpretado de forma diferenciada pelos profissionais de saúde. Termos computacionais como “nulo/null” ou “em branco” não fazem parte da percepção de informação dos *stakeholders* do projeto. O termo “inconclusivo” é o que representa precisamente a ausência de um registro. Dentro do domínio do PMCP, esse termo significa que não é possível construir uma informação sobre o fato, ou seja, não há uma conclusão. Por exemplo, em um registro de exame de sífilis no parto, caso não haja um dado na célula do exame (retorno “nulo” na consulta ao banco de dados), os *stakeholders* classificam como um exame inconclusivo para sífilis (e nunca como um exame “nulo”). E isso pode significar que ou o exame não aconteceu, não foi registrado corretamente no sistema ou esse dado não fazia sentido na época que foi inserido. Da mesma forma, uma gestação que não possui parto não é reconhecida como “parto inexistente ou nulo”, mas sim como “sem registro de parto”. A compreensão do domínio aceita que há mais informações do que o sistema é capaz de registrar e o fato do dado não estar registrado não significa que ele não exista.

A visão agrupada vem para facilitar a pré-escolha da observação dos dados. É difícil ter uma ideia geral de uma cidade a partir dos Trigramas individuais. O grande desafio é como representar de uma forma clara, comparável e com refinamento necessário as informações para os usuários. Nos Trigramas propostos, a representação temporal dos exames contribui para

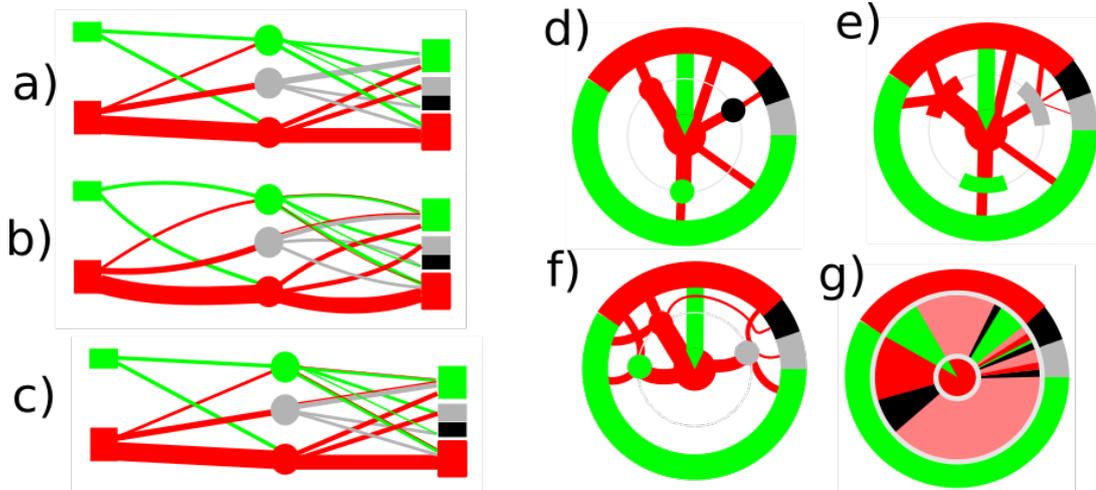
entender a relação da narrativa da gestação, considerando reinfecções, falsos negativos e até falhas na assistência. Para uma visão agregada, seria importante manter essa estrutura que apresenta a narrativa dos desfechos.

Após o estudo dos manuais técnicos de notificação e vigilância de sífilis, (BRASIL, 2019) e (VIRAIS., 2016), definiu-se que a visão agrupada deveria entender a última fase da narrativa da gestação até o desfecho. Como uma das principais ações que o sistema de visualização se propõe é diminuir a quantidade de casos de sífilis congênita, analisar o primeiro e o último exame da gestação seria uma forma de ver como o tratamento aconteceu durante o pré-natal. Se o primeiro exame for positivo para sífilis, é esperado que haja mais um negativando esse exame. Também se o último exame for positivo, há uma grande chance de haver sífilis congênita. Assim, concentrar nessas duas variáveis permitiria sintetizar de forma agrupada a gestação. E, para fechar toda narrativa, deve-se representar o desfecho. Um dos resultados expressivos da política de assistência à gestante é o resultado do exame no parto. Exame positivo pode indicar falta de assistência, reincidência, resistência ao remédio ou até falso negativo. A representação visual deveria conter pelo menos essas três variáveis (primeiro exame, último exame e exame no parto) para sintetizar a narrativa dos Trigramas com a granularidade mais grossa.

Durante o processo de ideação, foram consideradas algumas abordagens visuais, apresentadas na Figura 14. O conceito chave é conectar três variáveis e conseguir mostrar uma forma quantitativa agrupada das narrativas. A primeira abordagem, nas opções de (a) a (c), tenta representar essas três variáveis através de um grafo em árvore e a espessura da linha representando a quantidade dos casos. Percebeu-se que essa representação não seria resiliente à quantidade e diversidade dos dados do PCMP. À medida que os casos fossem aumentando, as linhas das exceções seriam muito mais finas que as mais comuns. Já nas alternativas de (d) a (g), experimentou-se uma composição circular, na qual o exame inicial da mãe estaria no centro, o desfecho na última camada e uma camada intermediária representaria o último exame da gestação. As opções de (d) a (f) parecem sofrer do mesmo problema das anteriores: a representação não suportaria a quantidade e a variedade dos dados. Assim, a alternativa (g) mostrou-se adequada para essa representação. Portanto, escolheu-se desenvolver uma visualização baseada em um gráfico de setores, com três camadas.

A composição visual de um gráfico de setores circular com três anéis concêntricos foi chamada de **Trigrama Médio**. A principal ideia desse elemento visual é sintetizar a distribuição média das narrativas entre as três variáveis analisadas. Na sua versão final desenvolvida nessa

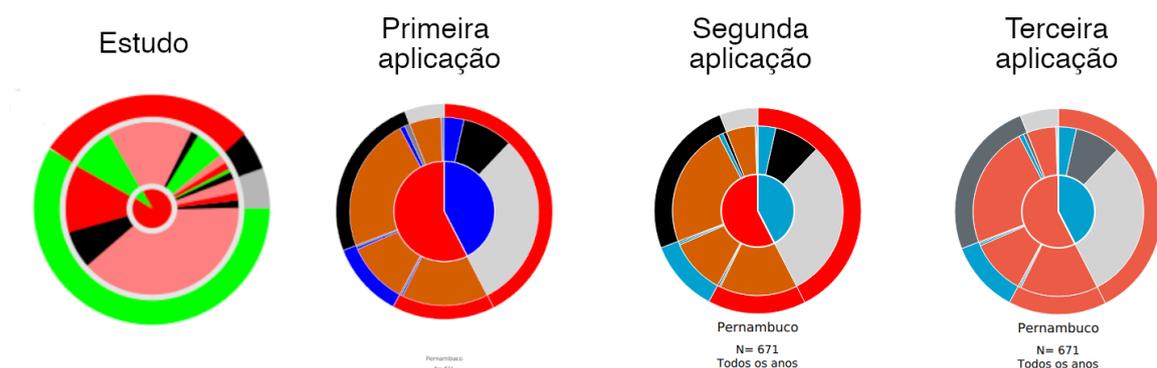
Figura 14 – Estudo sobre algumas abordagens visuais.



Fonte: o autor (2021).

iteração, cada setor é colorido com a mesma paleta de cores do Trigrama e mantendo o mesmo significado dos exames (ver Figura 15). O círculo mais interno representa as gestações, o intermediário representa os últimos exames e o mais externo, o desfecho. Abaixo desse gráfico, existe uma legenda que indica o local, a quantidade de casos e o recorte temporal da amostra selecionada. O último exame foi colorido com um vermelho intermediário para reduzir a intensidade de cor vermelha na apresentação final.

Figura 15 – Evolução do Trigrama Médio do estudo até a terceira versão, considerando as cores dos Trigramas originais.



Fonte: o autor (2021).

A leitura do Trigrama Médio é feita do centro para a borda. Assim, a parte central do gráfico é seccionada entre mães com pelo menos um exame confirmando sífilis (representado por vermelho) e mães que não possuem exames que confirmam sífilis (representado por azul, na

ausência de uma prova positiva de sífilis), mas em ambos os casos as mães possuem sífilis. Em seguida, esses dois setores iniciais são relacionados diretamente com seu desfecho, representado pelo anel mais externo. Assim, as gestações que possuem exames positivo para sífilis são subdivididas em desfecho com exame positivo para sífilis, desfecho com exame negativo para sífilis (ideal), desfecho inconclusivo (com ausência de dados no sistema) e sem informações (não há registro do desfecho na base de dados).

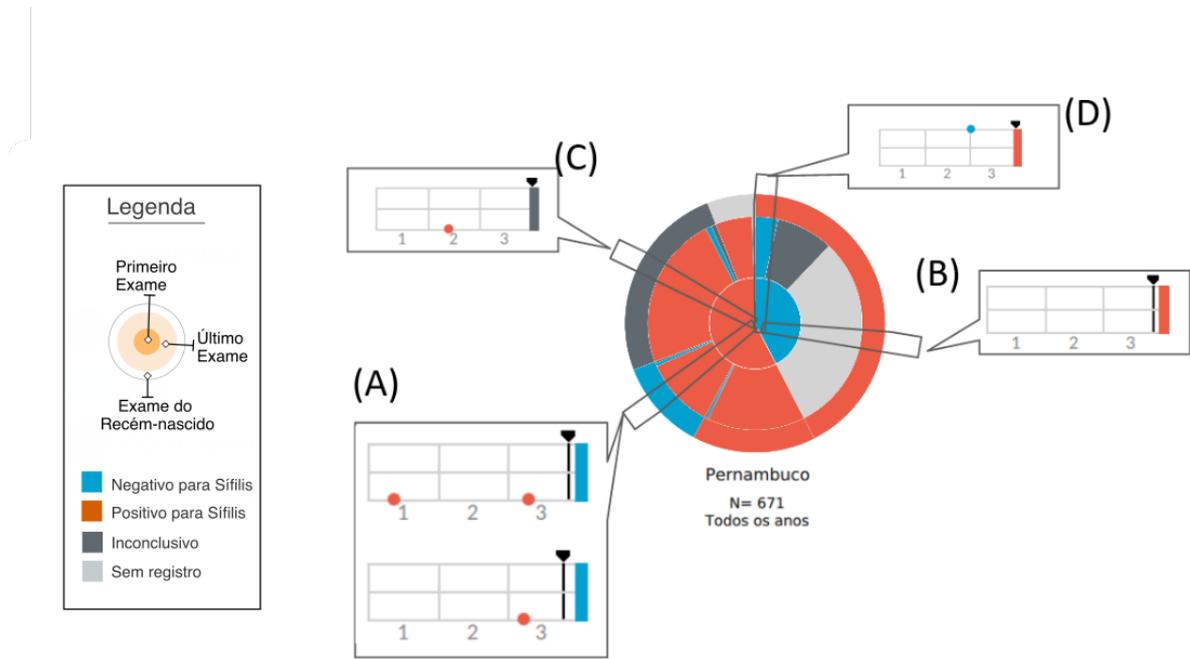
O setor das mães que não possuem um exame positivo para sífilis (setor azul no centro do Trigrama Médio) é definido pelo seu desfecho. Logo, todos os desfechos possuem um exame positivo para sífilis. Por isso esse grupo também é sífilítico: sendo definido pelo desfecho na hora do parto, decorrente da ausência de exames positivos anteriores à gestação.

Por fim, no setor intermediário entre as gestações e os desfechos, para cada seção dos desfechos existe uma representação para o último exame. Assim, pode-se observar se uma gestação que começou como positiva para sífilis teve o resultado alterado antes do desfecho ou se essa situação foi confirmada. No caso das mães que não tiveram um exame positivo, a grande informação é advinda de falsos negativos (representados por azul), dados inconclusivos (cinza escuro) e falta de exames no pré-natal (representado por cinza claro).

A Figura 16 tem uma ilustração de como ler um Trigrama Médio. A seção (A) representa um caso no qual a mãe teve o primeiro exame positivo, teve ou não um segundo exame positivo, mas o exame no parto foi negativo. Assim, mostra a quantidade de mães que foram atendidas pelo sistema de saúde mas não tiveram um exame de confirmação do tratamento. A seção (B) representa um Trigrama que não possui exame. Inclusive, essa categoria foi uma descoberta de domínio aprendida durante a geração do Trigrama Médio. Existe um grupo grande de mães que não possuem nenhum exame registrado durante a gestação, mas o exame no parto indica que possuíam sífilis. A matriz de seleção dos Trigramas teve que ser refeita para se adequar à nova classificação de dados, pois não permitia selecionar mães que não tivessem pelo menos um exame. A seção (C) mostra um caso no qual há um registro de desfecho inconclusivo para uma gestação que teve um ou mais exames positivos para sífilis. E o caso (D) representa um falso negativo, cicatriz sorológica ou uma infecção muito perto do parto. Assim, apesar de ter um exame que comprovadamente registra negativo para sífilis, o desfecho possui um resultado desfavorável, com um exame positivo para sífilis.

Uma das características dos Trigramas Médios, além da representação narrativa e quantitativa, é o poder de comparação. O Trigrama Médio permite a comparação entre regiões e a avaliação rápida dos resultados das políticas públicas durante um determinado espaço de

Figura 16 – Leitura do Trigrama Médio. Cada fatia transversal representa um ou mais Trigramas segundo as três variáveis analisadas.



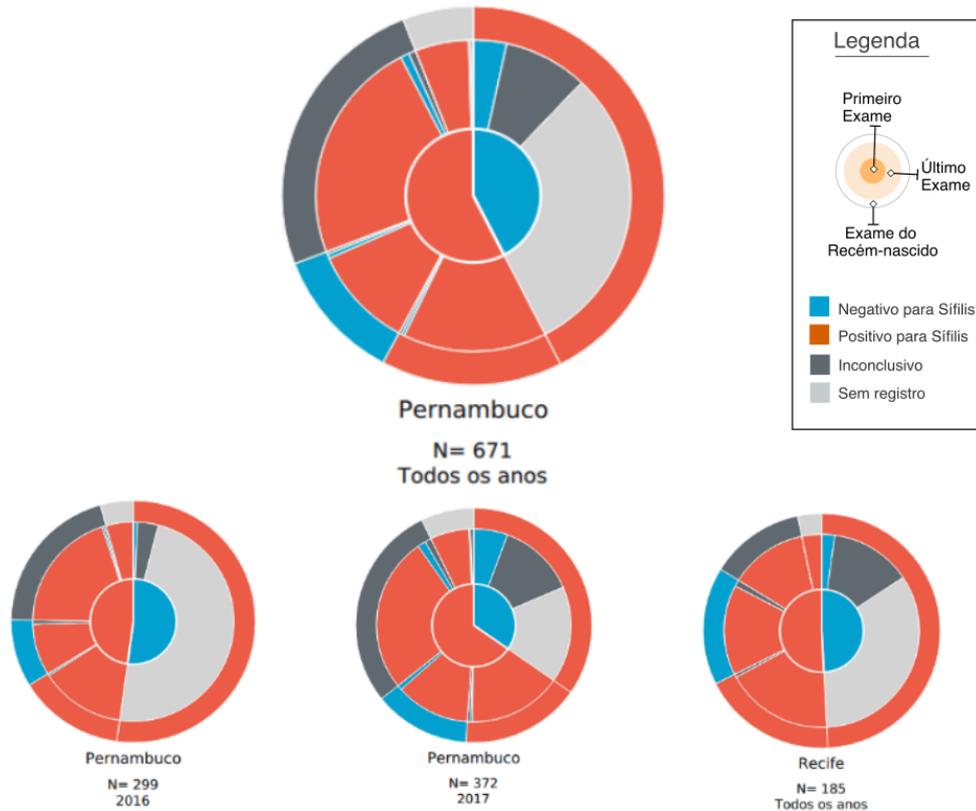
Fonte: o autor (2021).

tempo. Assim, ele serve como ferramenta de evolução individual e comparativa (*benchmarking*). Na Figura 17, há uma comparação entre os Trigramas Médios do estado de Pernambuco, por anos e no total dos anos com a cidade de Recife.

Note que, apesar da quantidade diferente da amostra, é possível avaliar a distribuição dos casos, considerando o intervalo de tempo escolhido. Uma informação digna de nota é o aumento da quantidade de falsos negativos (um exame negativo antes do parto positivo para sífilis). É exatamente uma característica diferencial entre os testes não-treponêmicos (teste rápido) e treponêmicos. Os testes não-treponêmicos, dentro do protocolo de tratamento de sífilis (VIRAIIS., 2016), devem ser usados para triagens iniciais nas gestantes, mas confirmados com outros testes treponêmicos. Então, esse setor do Trigrama aponta para falsos negativos dos testes rápidos e, ao mesmo tempo, a possível falta de testes com uma técnica mais acurada.

Em conversa com os *stakeholders*, eles confirmaram que exatamente entre os anos de 2016 e 2017 houve a implantação massiva dos testes rápidos pelo SUS. Assim, percebe-se um aumento da quantidade de testes positivos (redução da fatia cinza do Trigrama Médio) e seus respectivos falsos negativos (aumento da fatia azul que tem desfecho vermelho), característico dos testes rápidos. Com a comparação desses dois gráficos de anos diferentes foi possível avaliar duas consequências das políticas públicas da época.

Figura 17 – Comparação entre Trigramas Médios do Estado de Pernambuco, por anos diferentes e a cidade de Recife.



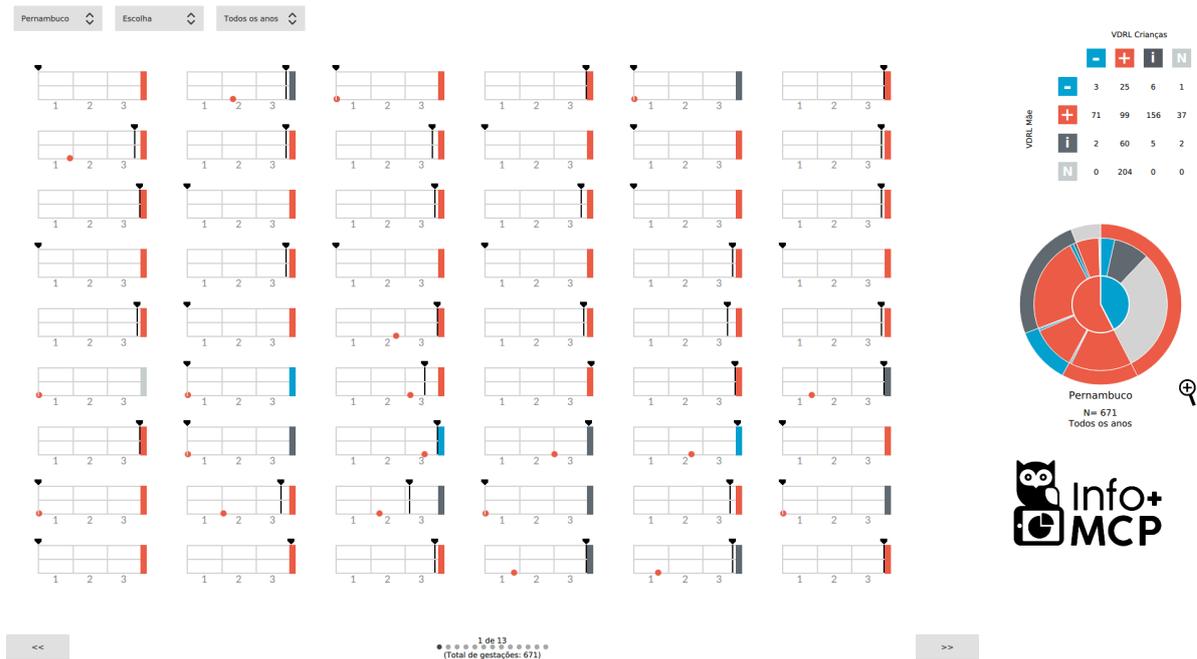
Fonte: o autor.

Com a proposição do Trigrama Médio, a interface infográfica de visualização teve que adicionar novos elementos. Primeiramente, foi adicionado um seletor de ano, para segmentar ainda mais os dados para seleção. O usuário pode filtrar por cidade e ano, e toda interface dos Trigramas e dos Trigramas Médios responderá para esses novos filtros. Além disso, dada a variação dos dados, o Trigrama Médio dispõe, na interface de visualização, de uma ferramenta de zoom. Algumas fatias nas cidades com mais população ou no estado total possuem uma representação difícil de perceber dentro do tamanho aplicado do Trigrama Médio na interface. Com o zoom, o usuário pode perceber melhor essas fatias finas e usar a interação de *mouse over/hover* para ter mais informações. Nessa versão, o sistema de paginação e matriz já estão integrados com a base completa do SIS-MC. E como dito anteriormente, a matriz agora representa também os Trigramas que não possuem exames, para serem filtrados na execução. A interface infográfica completa está na Figura 18.

Assim, as principais contribuições deste ciclo foram:

- Alteração de termos que definem a falta de dados para uma linguagem mais próxima da

Figura 18 – Interface infográfica completa, com Trigrama Médio.



Fonte: o autor (2021).

realidade dos *stakeholders*;

- Proposição do Trigrama Médio para conectar, comparar e sintetizar a distribuição média das narrativas de três variáveis relevantes para o contexto: primeiro exame, último exame e exame no parto; e
- Atualização da interface gráfica com novos elementos, como seletor de ano e o Trigrama Médio.

Durante a avaliação desse ciclo, ocorreu um processo muito inusitado. Apesar do Trigrama Médio ser feito a partir de um tipo de gráfico já preexistente, ele foi mais difícil de interpretação pelos *stakeholders* que o Trigrama (que é totalmente novo). Comparado com o Trigrama, o Trigrama Médio apresentou uma curva de aprendizagem mais longa. No entanto, superando a interpretação inicial, os *stakeholders* gostaram muito do potencial de comparação dos Trigramas Médios, bem como a percepção da distribuição geral dos casos que parece ser precisa para eles. Assim, o Trigrama Médio, a matriz e os Trigramas complementam a interface infográfica para análise de dados.

Durante a avaliação, levantou-se a relação entre os pré-natais e o impacto no atendimento à sífilis. Uma das premissas do PMCP é o incentivo ao aumento da quantidade de pré-natais.

Conseguir, na interface infográfica, ver a relação entre as narrativas bem-sucedidas ou não e a quantidade de pré-natais seria uma informação importante para análise dos *stakeholders*. Desse modo, ficou proposto para a próxima iteração a melhoria dos Trigramas Médios e o incremento dos dados de pré-natal nas visualizações.

4.7 SEXTO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: REFATORAÇÃO DOS TRIGRAMAS MÉDIOS

Nesse ciclo iterativo, a interface infográfica já estava consolidada em um protótipo funcional. A maior demanda é um ajuste do Trigrama Médio para maior acurácia da representação dos dados. E outro incremento da visualização é a relação dos pré-natais com a narrativa dos exames de sífilis. Como a interface é naturalmente multivariável, a adição dessa variável não parece ser um problema em relação às fontes dos dados e a possibilidade de visualizações possíveis. No entanto, se faz necessário avaliar a profusão de elementos na interface, para não adicionar ruídos. Os Trigramas Médios apresentam uma análise aprimorada dos dados, mas se faz necessário validar sua precisão e confiabilidade para representação. A *root definition* definida nesse ciclo foi:

Quadro 9 – *Root definition* do sexto ciclo, definida com os stakeholders.

Root definition do sexto ciclo. *Aprimorar os Trigramas Médios e a visualização infográfica como um todo, considerando a representação dos pré-natais dentro da interface infográfica.*

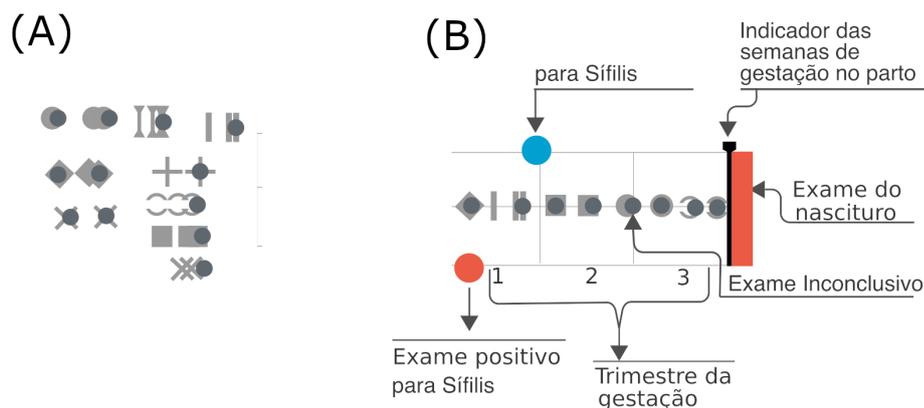
Fonte: o autor (2021).

A primeira atividade foi analisar os dados dos pré-natais. Dentro do SIS-MC, o registro é feito em uma tabela de acompanhamento de gestação, a mesma que armazena a referência para os exames de sífilis. Da mesma forma que os exames, os atendimentos de pré-natal foram analisados. Para facilitar a compreensão, decidiu-se colocar os pré-natais na mesma série temporal dos Trigramas. Assim, os usuários poderiam comparar, no mesmo infográfico, a relação entre os atendimentos de pré-natal e os exames de sífilis, com seus resultados. O primeiro desafio surgiu na quantidade de atendimentos, com muitos casos superiores a oito atendimentos, recomendação da Organização Mundial da Saúde 2016. Efetivamente, é um bom índice para a atenção em saúde. Mas a profusão de elementos, junto com os exames de sífilis, poderiam dificultar a leitura e confundir o usuário na percepção de quantidade, já que

algumas vezes os pré-natais podem ser em grande quantidade e com datas próximas entre eles.

A Figura 19 apresenta alguns estudos da visualização de elementos de formas diferentes no Trigrama. Na parte (A) foram realizados estudos de repetição e oclusão e na parte (B) aplicação no contexto dos Trigramas. Escolheu-se a linha do meio como base para exibir o pré-natal, já que ela não denota nenhum resultado de exame e o elemento que concorreria com o pré-natal seria menor e mais discreto. Como visto anteriormente, os exames de sífilis nos Trigramas são representados por círculos, então não faria sentido usar o mesmo elemento visual para a nova variável. Além disso, o elemento circular ou semi-circular dificulta a sobreposição e a precisão da comparação com os exames anteriores do Trigrama. Também foram analisadas formas com barras verticais, em cruz e em xis. Nenhuma delas conseguiu representar sem gerar mais confusão visual.

Figura 19 – Estudo das formas possível para representação dos pré-natais na série temporal do Trigrama.



Fonte: o autor (2021).

Por fim, foram realizados experimentos com quadrados e losangos. Os quadrados se mostraram difíceis de agrupar e de perceber a diferença em caso de repetição. Em todos os aspectos, os losangos se mostraram resilientes. Podem ser oclusos pelo exame, mas não perdem a informação da série temporal. Podem ser agrupados e, mesmo com poucos dias de diferença, ainda mostram a quantidade e seu valor na série temporal. O resultado final aplicado aos dados reais do PMCP estão na Figura 20.

O maior desafio dessas visualizações foi promover o melhor uso dos dados já existentes com o menor descarte possível dos dados. Por isso, optou-se por representar dados inconsistentes que não violassem as representações visuais. Os dados do pré-natal e exames das mães por

Então, o último exame continua sendo um grande destaque. Em especial na amostra utilizada, foi percebido que há muitos casos de exames únicos, independentemente da quantidade de pré-natais e com tempo não necessariamente padronizado conforme a recomendação do Ministério da Saúde. Então seria necessário representar no trigrama médio, caso não haja um segundo exame, a ausência desse dado. Nos Trigramas, isso já acontece por padrão, mesmo se não houver nenhum exame. Mas o Trigrama Médio possuía duas premissas diferentes: a) se a gestante não tinha exames, era definida como negativa para sífilis e era representada na cor azul e b) caso houvesse um exame e não houvesse um segundo, o estado perduraria até o desfecho. Essa primeira premissa fornecia uma ideia falsa de normalidade para as gestações, que não eram refletidas nos dados. Com o aprendizado de domínio sobre como relatar os casos, achou-se adequado só representar como negativo aquelas gestações que realmente possuísem um exame negativo. Assim, caso não houvesse o dado, a representação deveria ser “sem dados” (cinza claro). E se houvesse um exame sem dados, “inconclusivo”, tal qual os exames dos Trigramas. Assim, a representação da gestação também será consistente com a forma apresentada no Trigrama, sem uma premissa que poderia ser equivocada no início.

A segunda parte do Trigrama Médio em questão é o último exame, representado no anel intermediário. A recomendação sugere que deveria haver pelo menos dois exames. Caso só houvesse um, consideramos o segundo como sem registro, independentemente da data do primeiro exame. Assim, não há a manutenção do estado inicial da primeira versão do Trigrama.

De uma forma até positiva, percebeu-se que algumas gestações também possuíam mais de dois exames de sífilis. Se considerar que um dos principais objetivos do acompanhamento é reduzir a chance de transmissão vertical, a principal informação seriam os dois últimos exames. No entanto, conforme os Trigramas reais selecionados na Figura 21, pode ser que isso gere um problema na percepção. Nestes casos em especial, há uma dupla chance de ruído de informação. Se selecionarmos o primeiro e o último exame, o Trigrama da esquerda estaria bem representado, mas o da direita não. O primeiro exame do Trigrama a direita é positivo e o último também, o que poderia ser um erro de representação. E se pegarmos o penúltimo e o último exame, invertemos o problema (o da direita apareceria correto e o da esquerda poderia gerar desinformação). Mas, considerando a recomendação da OMS, do Ministério da Saúde e com foco na transmissão vertical, definiu-se mostrar os dois últimos exames. Assim, pode-se acompanhar os últimos exames que possam influenciar no desfecho. A informação de contexto da visualização é que toda gestação apresentada tem pelo menos um exame positivo para sífilis, independentemente da quantidade de exames e da sequência final que antecede

o desfecho. Mesmo que esse exame não apareça no Trigrama Médio, ele irá aparecer nos Trigramas e representar precisamente essa narrativa, como visto na Figura 21.

Figura 21 – Exemplos de Trigrama com dados reais e multiplicidade de exames.



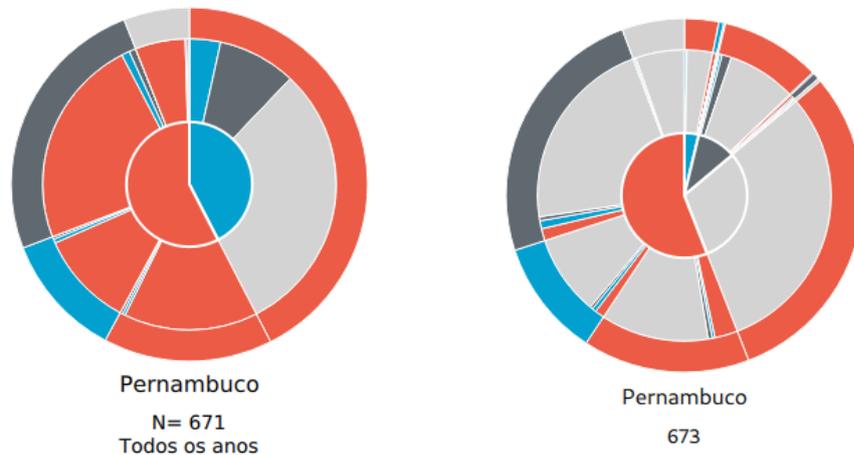
Fonte: o autor (2021).

A mudança dessa premissa básica teve um impacto na visualização do Trigrama Médio. Primeiro, houve um aumento da possibilidade de combinações, já que combinações anteriormente que pareciam fora do escopo (como todos os exames negativos para sífilis) se tornam possíveis porque há um exame positivo no meio da narrativa da gestação. Assim, esses casos excepcionais apresentam uma fatia mais fina no Trigrama Médio. É uma informação interessante, pois denota gestações com uma narrativa atípica, que deve ser analisada caso a caso nos Trigramas. Mas, ao mesmo tempo, aumenta um pouco a complexidade de visualização dos Trigramas Médios.

Entre a simplicidade que pode fornecer uma informação errada e a complexidade com precisão, escolheu-se precisão. Na Figura 22, vemos uma comparação lado a lado dos Trigramas Médios do quinto e do sexto ciclo. O quinto ciclo parece visualmente mais simples, porque agrupa resultados próximos na mesma categoria. No entanto, ele esconde informação sobre o segundo exame. No Trigrama da direita (sexto ciclo) estão presentes grandes áreas com ausência de um segundo exame. Também há o acréscimo dos casos de gêmeos na amostra, por considerar que o índice da sífilis congênita é mais importante que somente a sífilis gestacional. Inclusive explicita em síntese que o Estado de Pernambuco não conseguiu, nos anos da análise, atender a recomendação da OMS de pelo menos dois exames. E essa informação é bem explícita no Trigrama do sexto ciclo.

Mas ainda há uma questão de como visualizar as fatias que não estão dentro dos grandes grupos de análise. Mesmo considerando a informação provida pela nova versão do Trigrama Médio, se esses segmentos atípicos não puderem ser observados, eles adicionarão mais ruídos que informação ao Trigrama Médio. Pensando nisso e considerando as recomendações da OMS

Figura 22 – Comparação entre Trigramas Médios. O da esquerda representa o resultado do quinto ciclo iterativo de desenvolvimento e o da direita o resultado do sexto ciclo.



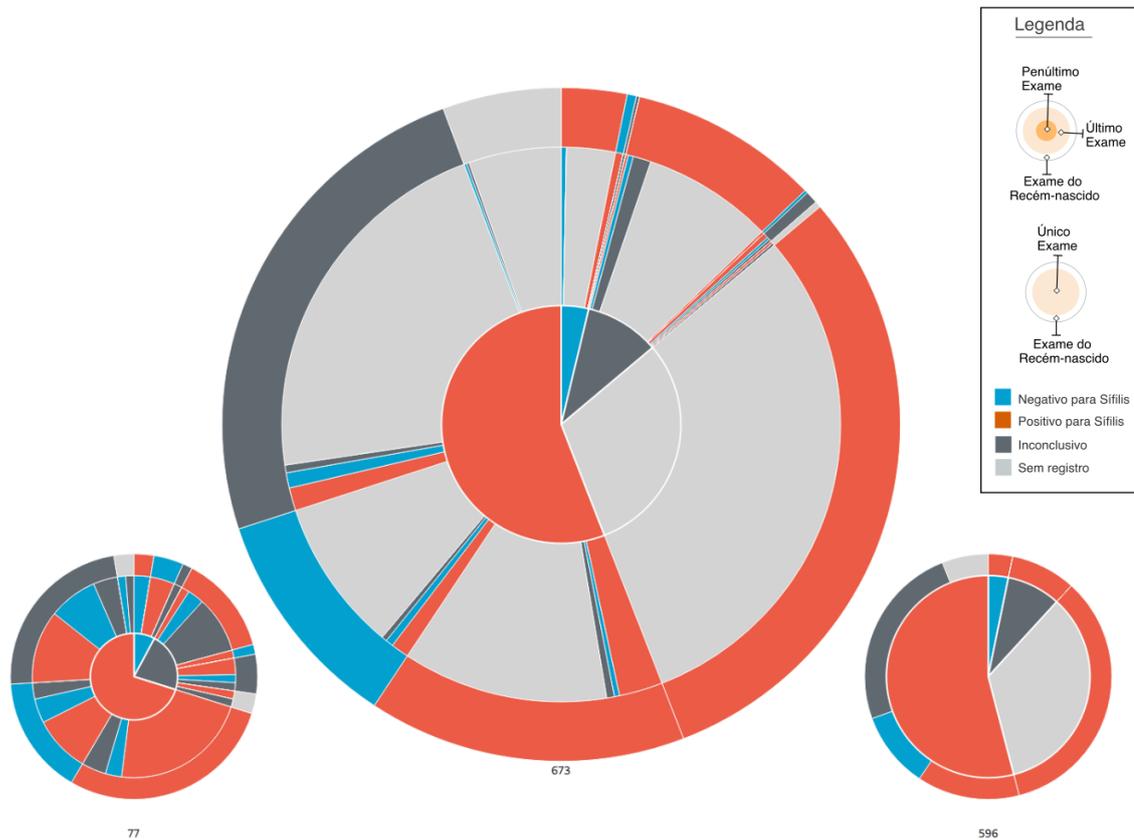
Fonte: o autor (2021).

e do Ministério da Saúde, a ferramenta de ampliação do Trigrama Médio foi segmentada em dois sub-Trigramas Médios. A Figura 23 mostra essas representações.

O Trigrama Médio central é o Trigrama Médio do local e ano escolhido pelo usuário. O sub-Trigrama Médio inferior da esquerda representa um segmento das gestações que possuem mais de um exame. E o sub-Trigrama Médio inferior da direita representa os que só tem um exame (por isso não existe um anel intermediário entre o exame da gestação e o do desfecho). Note que a quantidade de gestações para cada gráfico agora representa um quantitativo diferente. O ideal será quando a maioria dos casos estiverem no sub-Trigrama Médio da esquerda, o que não é o caso da análise da amostra apresentada. Somente 11,44% das gestações no banco de dados disponibilizado tem mais de um exame, o que provavelmente impactará nos desfechos das gestações.

A diferença entre as amostras dos sub-Trigramas Médio é muito grande, inclusive impossibilitando uma comparação causal do tipo “*será que a presença do segundo exame diminui a incidência de sífilis congênita?*”. Mas acreditamos que, com mais dados e considerando as novas políticas de saúde, e um novo bancos de dados do PMCP uma realidade diferente do acompanhamento das gestações com sífilis podem ser concretizadas.

Figura 23 – Trigrama Médio ampliado e com dois sub-Trigramas Médios. O sub-Trigrama Médio da esquerda representa as gestações que tem mais de um exame e o da direita somente as gestações com um exame.



Fonte: o autor (2021).

As principais contribuições deste ciclo foram:

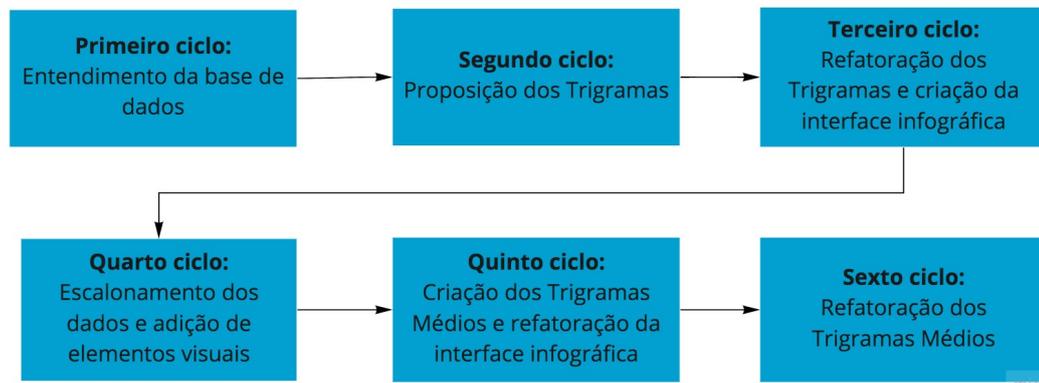
- Visualização do pré-natal na série dos Trigramas, permitindo comparação entre os resultados dos exames e a atenção à gestante; e
- Melhoria do Trigrama Médio para visualização de informações dos últimos exames de sífilis.

Infelizmente, esse ciclo se encerra de forma abrupta sem uma última avaliação. Isso se deve à pandemia do COVID-19, que impossibilitou que os *stakeholders* dessem continuidade ao projeto de pesquisa como planejado. As restrições impostas pela COVID-19 impossibilitaram outras reuniões e avaliação por parte dos *stakeholders*. Além disso, no início do ano de 2021, ocorreram mudanças na direção do PMCP, acarretando troca nos *stakeholders* que realizaram a análise CATWOE inicial.

4.8 CONSIDERAÇÕES

Este capítulo apresentou o primeiro ciclo de desenvolvimento desta tese, que teve o PMCP como ambiente de pesquisa. O principal contexto deste ciclo foi a visualização de dados para interpretação de casos de gestantes com sífilis com o objetivo de produzir informação de qualidade sem necessidade de alteração na coleta dos dados primários. Estas informações seriam utilizadas para subsidiar a análise e a tomada de decisão para a melhoria do atendimento às gestantes. Para a resolução do problema, seis ciclos iterativos de desenvolvimento foram realizados, conforme descrito neste capítulo e sumarizados na Figura 24.

Figura 24 – Ciclos iterativos de desenvolvimento para o caso de Sífilis.



Fonte: o autor (2021).

Mesmo tendo sido interrompido de forma brusca, esse ciclo de desenvolvimento se mostrou rico em detalhes, que serão analisados no capítulo 6. O Capítulo 5 apresentará um pivoteamento dos Trigramas aplicados a outro domínio, agora no contexto da malária na região amazônica para avaliar a resiliência e o escalonamento do Trigrama enquanto representação visual.

5 CICLO DE DESENVOLVIMENTO 2: MALÁRIA

Nesse capítulo será apresentado o segundo ciclo de desenvolvimento, focado no domínio da malária. Esse ciclo teve o apoio de duas instituições parceiras objetivando reduzir a problemática existente: a Fundação de Medicina Tropical Doutor Heitor Vieira Dourado e a Fundação de Vigilância em Saúde do Amazonas.

A Fundação de Medicina Tropical Doutor Heitor Vieira Dourado (FMT) é uma entidade que atua na atenção básica a saúde de forma integrada com o ensino, pesquisa e controle de endemias (DOURADO, 2021). Atualmente, a FMT-HVD é considerada centro de referência nacional e mundial para o tratamento de enfermidades tropicais, tendo projetos de pesquisa relacionados a doenças infecciosas e tropicais. A FMT-HVD possui hospital com 4.800 metros quadrados subdivididos em cinco blocos, um ambulatório com 14 consultórios médicos, laboratórios de análises clínicas automatizados, serviços de hemoterapia, radiodiagnóstico e ultrassonografia. Toda essa infraestrutura atende, através da Diretoria de Assistência Médica, o SUS com serviços especializados em doenças tropicais e demais edemias na região amazônica. O Centro de ensino e pesquisa com 4.000 metros quadrados de área construída, desenvolve suas atividade integradas de ensino, pesquisa e vigilância das edemias.

A Fundação de Vigilância em Saúde do Amazonas (FVS-AM) é uma organização vinculada à Secretaria de Estado da Saúde do Amazonas (Susam) que tem por finalidade promover proteção à saúde, mediante ações de vigilância epidemiológica, sanitária, laboratorial, ambiental e controle de doenças, incluindo educação, capacitação e pesquisa, para a melhoria da qualidade de vida da população amazonense. Entre outras atividades, a FVS-AM planeja, coordena, acompanha e avalia o Sistema Estadual de Vigilância Epidemiológica. A FVS-AM mantém conhecimento atualizado da situação epidemiológica das doenças e dos agravos à saúde, bem como dos fatores que os condicionam, em especial daqueles sujeitos à notificação, para possibilitar e prever evolução do perfil epidemiológico do Estado. A FVS-AM é também responsável pela análise da situação epidemiológica das doenças, agravos e eventos de importância em Saúde Pública no Amazonas, bem como os determinantes sociodemográficos, econômicos e ambientais. Através do uso de tecnologia de ponta, a FVS-AM continua ampliando sua capacidade de produção de informação a partir de bases de dados dos sistemas de informação em saúde.

Essas duas organizações possuem em comum a vigilância em saúde como um dos seus

objetivos. A FMT-HVD possui uma atividade direta com os beneficiários no atendimento às doenças tropicais, através do seu hospital e clínica. Já a FVS-AM trabalha com análise de dados e estrutura laboratorial para o estado, incluindo o laboratório central para aferição de qualidade dos outros laboratórios. Ambas utilizam os sistemas de informações do SUS, mas somente a FMT-HVD é produtora de notificações.

5.1 CONTEXTO

Uma das características desse ciclo é que ele é uma extensão dos modelos projetados no capítulo anterior para sífilis. O principal objetivo é testar a escalabilidade das representações visuais para um grande domínio, mas no escopo de um domínio específico. Assim, os ciclos de criação são naturalmente menores porque a base da construção da visualização já foi feita pelo ciclo da sífilis. A duração total dessa ação foi de seis meses. Mas como esses ciclos são concomitantes aos do capítulo anterior, houve transposições de modelos em ambos sentidos entre eles, que serão discutidas no capítulo 6.

Os *stakeholders* destas duas instituições são:

- Diretor de Ensino e Pesquisa da FMT-HVD, Doutor em Medicina Tropical, Farmacêutico-Bioquímico de formação. Pesquisador CNPq;
- Chefe da Sala de Situação em Saúde/FVS-AM, Doutor em Epidemiologia (ENSP-Fiocruz), Biólogo de formação; Professor permanente do Programa de Pós-Graduação de Ciências da Saúde da UFAM e Chefe da Sala de Situação da FVS-AM;
- Chefe da Gerência de Doenças Transmitidas por Vetores/FVS-AM. Mestre em Medicina Tropical, Enfermeira;
- Assessor na Gerência de Doenças de Transmissão Vetorial e na Sala de Análise de Situação em Saúde/FVS-AM. Doutor em Ciência do Sistema Terrestre pelo Instituto Nacional de Pesquisas Espaciais (INPE);
- Coordenador do Programa de Pós-Graduação de Medicina Tropical/FMT-HVD e Assessor da Sala de Análise de Situação em Saúde/FVS-AM, biólogo.

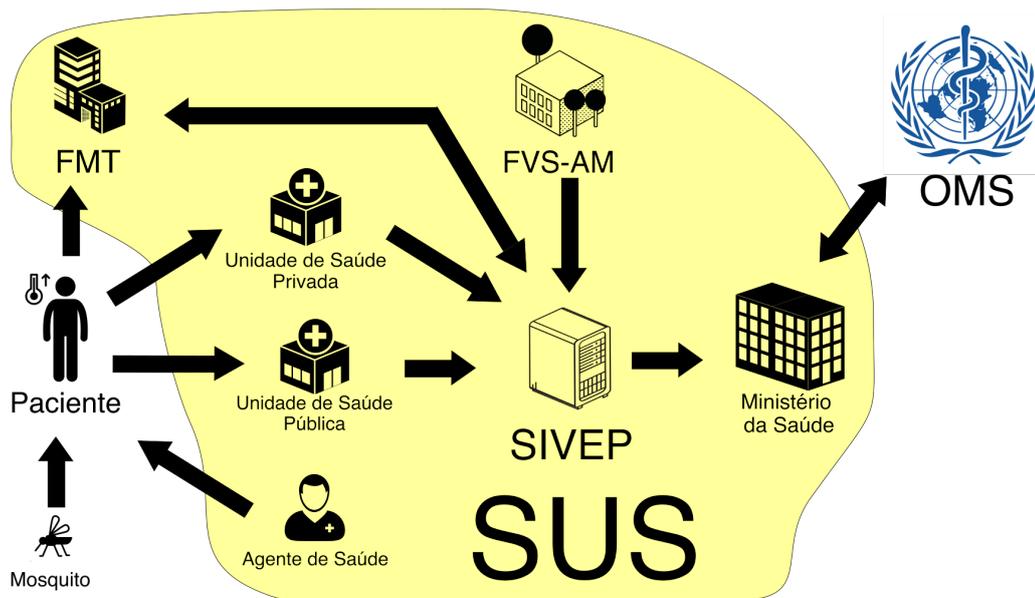
Essa composição dos *stakeholders* apresenta uma diversidade de formações, todas na área do domínio desta tese. Todos trabalham em nível gerencial ou executivo dentro das organi-

zações. E um dentre eles trabalha nas duas instituições, facilitando o diálogo, integração e interação entre elas. Nas próximas seções serão descritos os quatro ciclos realizados, com seus desafios e aprendizados.

5.2 PRIMEIRO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: INTEGRAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

O primeiro ciclo iterativo teve início, em conversa com os stakeholders, com a compreensão de que a produção atual de informações sobre a vigilância da malária está abaixo do ideal. Tendo essa ideia como base, começou-se a investigar as fontes de dados do sistema SIVEP-Malária e como as informações são feitas a partir dele.

Figura 25 – Rich picture do domínio da FMT-HVD e FVS-AM.



Fonte: o autor (2021).

Fazendo uma análise desse cenário, o CATWOE definido para este segundo ciclo foi:

- **(C) Beneficiários:** usuários do SUS da região amazônica, que seriam atendidos e registrados no sistema;
- **(A) Atores:** agentes de saúde, que sofrem perdas de recursos e disponibilidade à medida que se distanciam dos centros urbanos;
- **(T) Transformação:** adquirir mais informações para tomada de decisão nos casos de malária na região amazônica;

- **(W) Visão de mundo:** SUS na região, considerando todas dificuldades operacionais característica da região;
- **(O) Dono:** direção da FMT-HVD e FVS-AM; e
- **(E) Restrições do ambiente:** dificuldade logística e de treinamento para a escala amazônica, em especial com as distâncias e dificuldades de acesso.

Com esses elementos claros, foi concebida a abordagem de sistema de vigilância que pode ser desenvolvida com os *stakeholders*.

De acordo com a *Global Technical Strategy* da OMS (ORGANIZATION, 2015), ter informações rápidas e precisas sobre os dados epidemiológicos da malária é essencial para monitorar e obter sucesso na erradicação da doença. Essas informações incluem dados sobre recursos disponíveis (financeiros, pessoal e infraestrutura), pesquisas (em unidades de saúde, domicílios e eficácia farmacêutica) e populações afetadas, incluindo taxas de parasitas e fatores associados a grupos de risco. Outro fator importante sobre estas informações está relacionado à integração de dados entre os setores público e privado.

Para M'ikanatha et al. 2013, um sistema ideal para vigilância da malária deve ser capaz de coletar e transmitir dados rapidamente, além de receber dados de outros sistemas de vigilância existentes com respostas rápidas. Em (OHRT et al., 2015), Ohrt et al. afirmam que é necessário que o sistema faça uso de dados essenciais para relatar um caso de malária, fazendo a detecção do caso: dados do paciente e informações sobre o método utilizado para diagnóstico, espécie de parasita, tipo do paciente. Os autores também afirmam que a supervisão dos sistemas de vigilância deve ser realizada por especialistas em epidemiologia e tecnologia da informação, a fim de melhor analisar e interpretar os dados.

Seguindo estas orientações da literatura, um dos maiores desafios foi promover a melhor utilização dos dados existentes disponibilizados pelo sistema SIVEP-Malária. Qualquer nova mudança no sistema de informação em saúde é muito cara e demorada para ser propagada por todo o sistema de saúde brasileiro. Portanto, a equipe concordou que deveria promover mais informações do banco de dados do SUS sem adicionar novos dados primários.

O SIVEP não foi projetado para recuperação de dados de acompanhamento de pacientes. Cada entrada é classificada predominantemente como um novo caso. A diretriz brasileira do Ministério da Saúde (TRANSMISSÍVEIS., 2020) recomenda que o paciente retorne até o dia 5 após o início do tratamento para verificar a eliminação do parasita, quando um novo exame

microscópico é realizado. Depois disso, quaisquer dados de recorrência só serão detectados por meio de informações auto-relacionadas fornecidas pelo paciente, e não por um processo de consulta no sistema de informação, no caso de um novo episódio de doença em até 60 dias a partir de um episódio anterior da doença. O pré-processamento e a agregação dos dados no banco de dados foram necessários para identificar os casos recorrentes por paciente e, então, oferecer a percepção dos dados inter-relacionados.

A qualidade e a completude dos dados também é um desafio a ser superado. Neste caso, é relevante reconhecer e apresentar os dados ausentes, uma vez que eles podem revelar eventos de vigilância importantes (como a falta de notificação de teste) e, em seguida, acionar ou planejar ações de monitoramento. O processo de *linkage* também é complexo, pois o sistema de saúde na Região Amazônica apresenta desafios em vários aspectos (distância, viabilidade de viagens, falta de recursos para chegar às regiões mais isoladas, etc.). Até mesmo um simples registro como nome do paciente e o nome da mãe pode ser ruidoso, pois a forma como o profissional de saúde notifica o nome pode ser diferente toda vez que o paciente procura um serviço de saúde para ser atendido.

A limpeza e a vinculação de dados criaram a base para um uso estratégico do sistema SIVEP. Com uma melhor compreensão dos dados do SIVEP, a primeira *root definition* do sistema foi acordada como:

Quadro 10 – Primeira root definition do ciclo da malária definida com os stakeholders.

Root definition do primeiro ciclo. *Desenvolver uma ferramenta de estratégia de linkage para integrar e armazenar em cache o banco de dados do SIVEP para análise de recorrências na região Amazônica.*

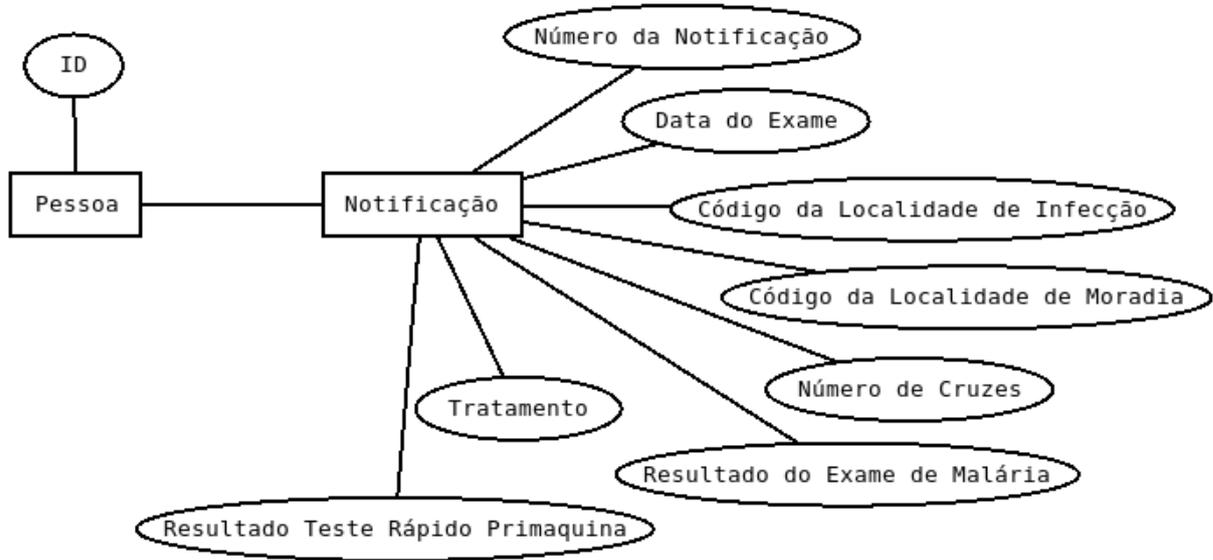
Fonte: o autor (2021).

Embora o banco de dados original do SIVEP seja usado sem qualquer novo dado primário adicionado, a construção de um banco de dados local em cache e vinculado para produzir melhores informações era necessário. Este middleware foi desenvolvido em Perl, com *linkage* probabilístico desenvolvido em linguagem R e os dados foram salvos em um banco de dados local usando o Sqlite3. A vinculação do SIVEP-Malária foi um *linkage* interno, com dados do mesmo sistema de notificação. O objetivo do linkage foi criar uma identificação comum das notificações para acompanhamento sobre o tempo. A variável blocada, que classifica os grupos de variáveis, foi o município de notificação. O nome completo do paciente, data de nascimento, nome da mãe do paciente e sexo foram utilizados como variáveis de comparação. E a variável sexo é uma variável de eliminação. Cada par de valores de nomes é comparado utilizando distância de Levenshtein com limiar de 70% e a data de nascimento por algoritmo de diferença de valor, com tolerância de $(+/-)2$. A similaridade entre os registros é a soma do escore de probabilidade da concordância da comparação entre pares. Quando maior o escore de comparação, mais similar o registro. Uma reconstrução do modelo ER dos dados utilizados está apresentada na figura 26, com os nomes trocados para proteger a base de dados e facilitar a leitura e compreensão.

Uma informação de domínio importante é como os profissionais de saúde em malária consideram os termos de domínio quando um paciente aparece com casos de malária repetidos. Segundo o Guia de tratamento da malária no Brasil 2020, o termo geral é "recorrência" ou "recidiva", que indica um caso de malária consequente. Mas os tipos de recorrências são muito importantes. Caso a malária reapareça a partir das formas singoníeas da malária, é classificado como "recrudescência", como numa recorrência por *Plasmodium falciparum*. E se a recorrência é partir das formas hepáticas, como nos casos de *Plasmodium vivax*, é chamada de "recaída". O diagnóstico específico normalmente é feito considerando a data de infecção, com intervalos que indicam a recrudescência ou recaída. Mas essa avaliação também pode ser aperfeiçoada através de análise genética, menos comum pelo custo e dificuldade para escalar.

A amostra inicial da base de dados possuía duas cidades da região amazônica com ca-

Figura 26 – Reconstrução do Diagrama ER da base de dados do SIVEP, com os dados utilizados para essa análise.



Fonte: o autor (2021).

racterísticas e desafios diferentes. Uma no Estado do Amazonas e outra no Acre. A base inicial possui 13.660 registros não vinculados. Esses registros podem ser casos positivos, negativos para malária e até inconclusos (nulos/inexistentes). Após o *linkage* probabilístico, foram criados 1.514 identificadores únicos vinculados aos registros. Um dos resultados do *linkage* probabilístico é uma taxa de similaridade, que indica, com um número real, a proximidade entre os dois registros. Por exemplo, caso haja alguma letra trocada no nome, mas os outros dados do cadastro são parecidos, ele apresenta uma taxa maior de similaridade. Caso haja mais elementos dissonantes, essa taxa de similaridade vai diminuir. A análise da base foi estratificada em três grandes níveis de similaridade: de 4 até 5, de 5 a 6 e acima de 6. Quanto maior esse índice, maior a precisão do *linkage*. A distribuição do *linkage* está apresentada na tabela 4.

Tabela 4 – Distribuição do índice de similaridade da amostra, após *linkage* probabilístico.

Categorias	Quantidade de ocorrências
Entre 4 inclusive e 5	3.914
Entre 5 inclusive e 6	3.368
Maior ou igual a 6	6.378
Total de notificações	13.660

Fonte: o autor (2021).

A equipe avaliou o resultado do ciclo para ver o quão robusta era a estratégia de *linkage*. Após a análise de dados, foi definido o uso de taxa de *linkage* 6 ou superior como uma qualidade de ligação mínima. Abaixo desse valor, os registros de pessoas diferentes eram vinculados como sendo um registro único. Então, quaisquer dados neste nível seriam usados como dados exclusivos, não vinculados. E esses dados não vinculados não são capazes de mostrar a reinfeção ou recorrência de malária, saindo do escopo da *root definition*. A quantidade de registros confirmados com mais de uma notificação corresponde a 46,7% da amostra total, considerada uma quantidade relevante da amostra.

As principais contribuições deste ciclo foram:

- Análise das bases de dados para compreensão do domínio; e
- Criação da ferramenta *middleware* para preparação dos dados com vinculação.

Após esta validação das fontes de dados, termina o primeiro ciclo com uma nova visão de mundo e preparados para auxiliar a criação do resultado do próximo ciclo, o Trigramma Malária, apresentado na próxima seção.

5.3 SEGUNDO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: VISUALIZAÇÃO DE CASOS INDIVIDUAIS EM UM TRIGRAMA

Uma vez que os dados foram analisados, selecionados e preparados, o próximo passo foi criar uma representação visual para melhor representar informações. Este segundo ciclo focou na criação de uma forma visual para aprimorar a produção de informações para auxiliar a tomada de decisão. Com a nova visão de mundo do ciclo anterior, entendemos que a visualização deve representar os dados multivariados de cada paciente individualmente em uma série temporal e deve permitir uma comparação clara e rápida, ser simples de entender e com uma curva de aprendizado rápida.

Normalmente, a maioria dos sistemas de vigilância da malária visa estimar o número de pacientes infectados para que as medidas adequadas possam ser tomadas para controlar os surtos da doença. No entanto, os autores (OHRT et al., 2015) argumentam que, para alcançar a erradicação da doença, os sistemas de vigilância devem olhar não apenas para o conjunto de indivíduos infectados, mas também nas particularidades de cada indivíduo, monitorando toda a história do paciente, incluindo prováveis recidivas. De acordo com a Estratégia Técnica Global

para Malária da OMS (ORGANIZATION, 2015), ter uma ferramenta que permita a investigação de casos individuais de infecção por malária é fundamental para entender os fatores de risco e avançar no caminho da erradicação. M'ikanatha et al. 2013 também propõem a visualização individual de cada paciente, a fim de ter um rastreamento sistemático da doença, apoiar programas de prevenção, controle e eliminação da malária. Assim, a segunda *root definition* foi acordada como:

Quadro 11 – Segunda root definition do ciclo da malária definida com os stakeholders.

Root definition do segundo ciclo. *Desenvolver uma representação visual do registro anual de malária de um paciente, utilizando as bases do SUS, que receba e represente dados em tempo próximo ao real.*

Fonte: o autor (2021).

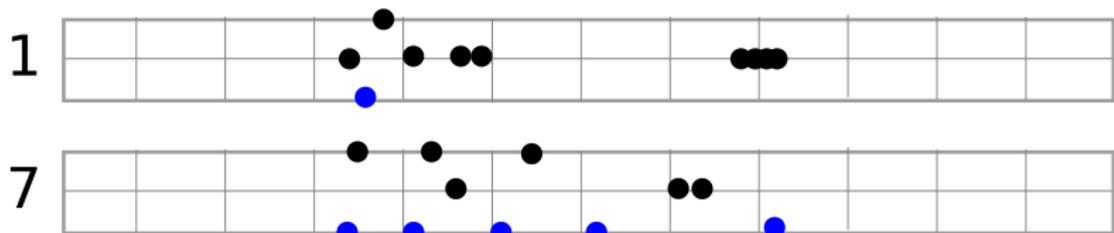
Os elementos da análise CATWOE, apresentado no ciclo anterior, continuam os mesmos.

Os dados da série temporal possuem algumas similaridade de configuração parecidas com o ciclo desenvolvido para sífilis. A doença é recorrente, não possui vacina com imunidade permanente e é possível várias recorrências. Com esses elementos em comum, decidiu-se experimentar uma versão dos Trigramas, como apresentado no capítulo anterior, mas adaptada ao domínio da malária. A estrutura básica do Trigrama seria mantida, porque a notificação de malária possui características parecidas com sífilis (recorrências, possibilidade de múltiplas infecções, série temporal e estados similares). Os princípios da visualização, como consistência e comparabilidade, continuariam nessa versão da malária. Mas, diferentemente do Trigrama Sífilis em gestantes, que tem a série de nove meses, a série temporal da malária é vista normalmente por ano. E os tipos de malária e seus tratamentos são uma informação importante para as notificações positivas. Assim, se fazem necessários mais elementos visuais para lidar com a complexidade do domínio da malária. Na figura 27 há o primeiro estudo do Trigrama Malária. Esse gráfico é um resultado de análise de um caso real. Há um aumento do tamanho em si, já que a série de análise para malária é avaliada anualmente. E, diferentemente do domínio da sífilis, os dados utilizados não possuem uma incompletude ou indefinição para os resultados do exame. Assim, a linha do meio teria que ser ressignificada para o domínio da malária.

O trigrama mantém a estrutura de três linhas paralelas, mas agora com uma série maior considerando uma natureza anual. Um dos desafios da malária é o diagnóstico diferencial. O sintoma mais evidente para distinguir malária de outras doenças é a febre. Mas febre alta é um elemento comum em diversas categorias de viroses e condições (febre amarela, dengue, zika,

etc.). O que mais sinaliza a investigação para malária é ter febre em uma área endêmica para malária. O maior ruído de informação são os casos onde são investigadas as febres, mas a causa não é por malária. A linha do meio do Trigramma Malária foi ressignificada para exatamente esses exames negativos para malária que não são antecedidos por um exame positivo para malária. Assim, a linha superior seria um exame de confirmação de cura e a linha do meio representa os casos de exames que não são cura de uma infecção anterior.

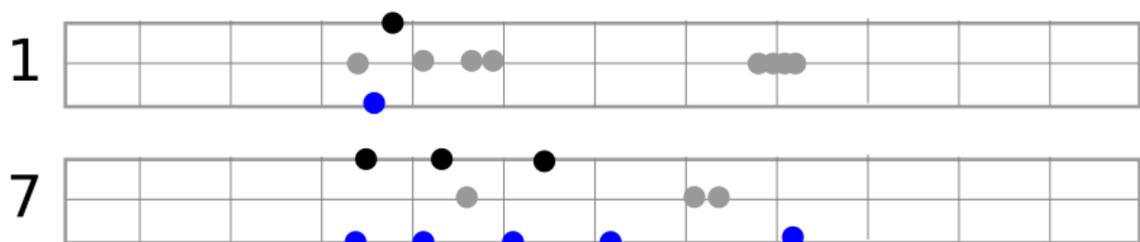
Figura 27 – Primeiro experimento do Trigramma da Malária.



Fonte: o autor (2021).

E para reforçar a diferença entre os exames negativos, foi atribuído aos resultados dos exames que não são confirmação de cura uma cor mais suave, para destacar ainda mais os resultados de cura. O principal motivador é facilitar a interpretação e diferenciação rápida dos casos nos quais houve desfechos favoráveis dos que poderiam ser outras condições. O resultado desta mudança foi implementado na figura 28.

Figura 28 – Segundo experimento do Trigramma da Malária. Os casos de notificação que não são antecedidos por uma notificação positiva são atenuados na cor(em cinza) para reduzir a importância comparado a um resultado de cura (em preto).

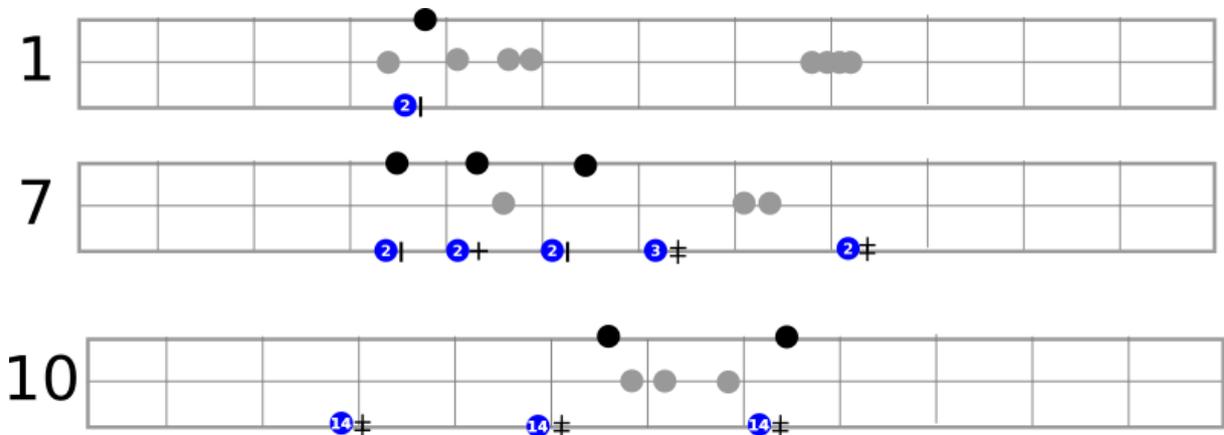


Fonte: o autor (2021).

O domínio da malária é muito mais complexo que o da sífilis gestacional e essa complexidade será representada nos Trigramas. Uma informação importante para a vigilância da malária é a interação das infecções com os tratamentos utilizados para a cura. Os plasmódios

da malária já têm histórico de resistência a diversos antimaláricos (WHITE, 1998)(SAIFI et al., 2013), então deve-se monitorar e controlar a cura para evitar que localmente se desenvolva um plasmódio que seja resistente às drogas normalmente usadas. A tabela 5 contém a descrição do tratamento para cada notificação, que é representado por um número do tratamento na notificação no Trigrama. Além disso, em caso de recorrência, uma das estratégias é mudar os remédios administrados. Então ver quais foram as drogas administradas durante as recorrências é um diferencial importante para análise de casos de malária. Considerando esse conceito, foi adicionado um número com o tratamento utilizado no círculo que representa o resultado do exame positivo. E além dessa informação do tratamento, ao lado dessa notificação foi representada a densidade parasitária (quantidade de cruces) do resultado do exame. A quantidade de cruces é uma informação crucial no caso de *P. falciparum*, indicando casos que podem agravar. Então, no mesmo contexto, representou-se a notificação, a densidade parasitária e o tratamento. Esse resultado está na figura 29.

Figura 29 – Terceiro experimento do Trigrama da Malária. Os exames positivos incluem a densidade parasitária e o tratamento utilizado.



Fonte: o autor (2021).

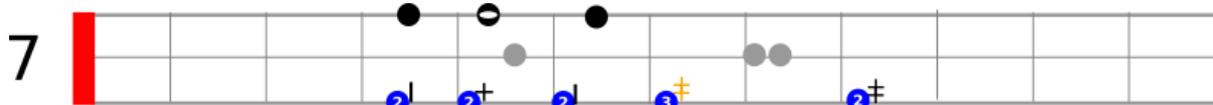
Além dos dados dos exames, um dado crucial para o tratamento da malária na região amazônica é a característica da deficiência do gene G6PD em relação a reação aos remédios antimaláricos (J et al., 2013). Os antimaláricos mais eficientes para tratamento de *P. Vivax*, como a primaquina, causam uma toxicidade elevada em pessoas com deficiência em G6PD. Assim, a visualização da deficiência do G6PD é feita pelo retângulo colorido no início do Trigrama, conforme a figura 30.

Uma das vantagens desse ciclo de desenvolvimento é que ele se baseia no aprendizado dos ciclos para sífilis gestacional e congênita. Desse modo, alguns dos problemas levantados

Tabela 5 – Códigos de tratamento e sua descrição representados dentro de cada notificação no Trigramma Malária. O número representa o esquema de tratamento apresentado.

Tratamento	Descrição
2	Infecções pelo <i>P. vivax</i> ou <i>P. ovale</i> com cloroquina em 3 dias e primaquina em 7 dias (esquema curto)
3	Infecções pelo <i>P. vivax</i> ou <i>P. ovale</i> com cloroquina em 3 dias e primaquina em 14 dias (esquema longo)
4	Infecções pelo <i>P. malariae</i> para todas as idades e por <i>P. vivax</i> ou <i>P. ovale</i> em gestantes e crianças com menos de 6 meses, com cloroquina por 3 dias
5	Prevenção de recaídas frequentes por <i>P. vivax</i> ou <i>P. ovale</i> com cloroquina semanal em 12 semanas
6	Infecções por <i>P. falciparum</i> com a combinação fixa de artemeter+lumefantrina em 3 dias
7	Infecções por <i>P. falciparum</i> com a combinação fixa de artesunato+mefloquina em 3 dias
8	Infecções por <i>P. falciparum</i> com quinina em 3 dias, doxiciclina em 5 dias e primaquina no 6º dia
9	Infecções mistas por <i>P. falciparum</i> e <i>P. vivax</i> ou <i>P. ovale</i> com artemeter+lumefantrina ou artesunato + mefloquina em 3 dias e primaquina em 7 dias
10	Infecções não complicadas por <i>P. falciparum</i> no 1º trimestre da da gestação e crianças com menos de 6 meses, com quinina em 3 dias e clindamicina em 5 dias
11	Malária grave e complicada pelo <i>P. falciparum</i> em todas as faixas etárias
12	Infecções por <i>P. falciparum</i> com a combinação fixa de artemeter+lumefantrina em 3 dias e primaquina em dose única
13	Infecções por <i>P. falciparum</i> com a combinação fixa de artesunato+mefloquina em 3 dias e primaquina em dose única
14	Infecções pelo <i>P. vivax</i> ou <i>P. ovale</i> com cloroquina em 3 dias e primaquina semanal por 8 semanas supervisionado
15	Outro esquema utilizado pelo médico

Figura 30 – Quarto experimento do Trigramma da Malária. Os Trigramas incluem uma marca inicial que indica o resultado do exame para G6PD.



Fonte: o autor (2021).

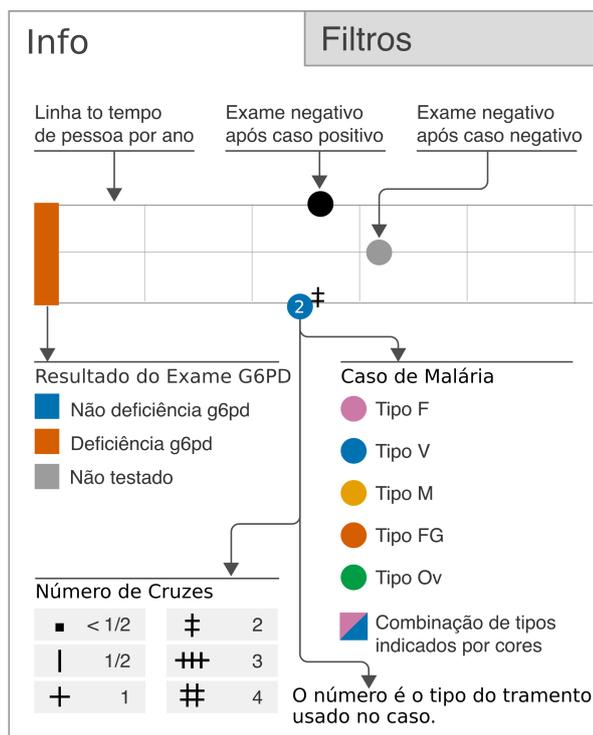
nos ciclos anteriores já foram incorporados ao desenvolvimento atual, evitando problemas de desenvolvimento. Por exemplo, a adequação e coesão de cores foi corrigida muito antes da apresentação dos modelos aos stakeholders, tanto em intensidade quanto em segurança das cores para deficiência cromática. E também o entendimento da análise narrativa das notificações foi facilmente transferida para o domínio da malária. O resultado final é uma nova versão do Trigramma, adequada ao contexto da malária.

Assim, cada Trigramma Malária representa os dados de um paciente por meio de ícones em três linhas paralelas com um retângulo colorido no início. A série temporal é dividida verticalmente por meses em um período anual. Cada elemento representado no Trigramma é posicionado (a) horizontalmente em relação à data do resultado do teste de malária e (b) verticalmente em relação aos resultados do teste (ver Figura 31).

O teste de malária é representado basicamente por círculos e codificado por cores para reforçar seu significado e facilitar a leitura. As cores escolhidas são seguras para daltônicos e têm uma intensidade leve para evitar a fadiga ocular. O teste negativo para malária é colorido com preto (caso seja um teste negativo após um positivo, definido como lâmina de verificação de cura por (TRANSMISSÍVEIS., 2020)) ou cinza para não ter um grande destaque visual, caso o teste seja negativo após um negativo (provável diagnóstico de outra condição). Os testes positivos para malária são coloridos com rosa (Tipo F), azul (Tipo V), amarelo (Tipo M), laranja (Tipo FG) ou verde (Tipo Ov), representando os diferentes tipos de malária. Também existe a possibilidade de haver uma combinação de tipos de malária com cores diferentes, e neste caso, o ícone na série temporal não é um círculo, mas um quadrado. O número dentro do círculo indica o tipo de tratamento da malária prescrito ao paciente e o indicador no topo do círculo representa a característica da malária, representada pela quantidade de cruzeiros percebidas no exame.

Os testes de G6PD foram codificados com cores condizentes com os exames em intensidade e tons. O resultado pode ser representado em três cores: azul claro, laranja ou cinza. Azul claro indica que o paciente não tem deficiência de G6PD, laranja indica que o paciente

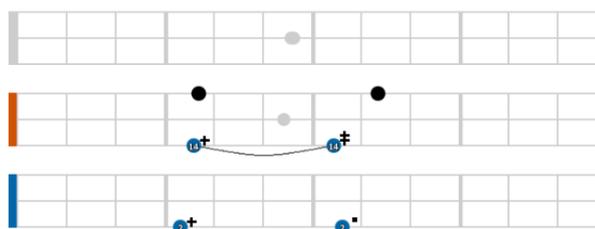
Figura 31 – Estrutura visual do Trigramma da Malária.



Fonte: o autor (2021).

tem deficiência de G6PD e cinza significa que o paciente não foi testado. A Figura 32 mostra um exemplo de três pessoas que representam esses três casos diferentes. Nesse caso, a representação do exame se apropria da representação de falta de dados, porque o exame de G6PD não é amplamente disponível em todos os locais, como os testes normais para malária.

Figura 32 – Exemplo da representação do traço genético G6PD em diferentes pacientes.



Fonte: o autor (2021).

As principais contribuições deste ciclo foram:

- Concepção dos Trigramas para malária; e
- Transferência de conhecimentos dos ciclos anteriores para um desenvolvimento mais eficiente.

Os stakeholders avaliaram positivamente essa validação. A estrutura narrativa foi elogiada, em especial porque anteriormente não era possível entender como era o ciclo de reinfecção de um paciente. Outro elemento importante de avaliação foi a presença de tipos maláricos que não são comuns na região amazônica. Os stakeholders avaliaram isso como erro de notificação ou de armazenamento de dados. Além disso, a visualização do G6PD foi apontada como crítica pelos stakeholders, pois eles podem rastrear com clareza o tratamento e o impacto na saúde do paciente. Como em cada notificação também é associado o tratamento, pode-se avaliar drogas, reações genéticas e até mesmo resistências para diferentes tipos maláricos. Com essa avaliação, o segundo ciclo foi concluído, tendo como principais demandas futuras (a) prospectar como incrementar a visualização das recorrências no Trigramma e (b) como reunir todas essas informações numa interface de usuário infográfica.

5.4 TERCEIRO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: RASTREAMENTO DE CASOS DE RECORRÊNCIA

Este ciclo de desenvolvimento é um refinamento dos conceitos apresentados nos ciclos anteriores da malária. Um dos principais refinamentos propostos pelos *stakeholders* foi a análise das notificações recorrentes de teste positivo. Entender o que acontece quando um segundo ou mais casos positivos de malária acontecem em um ano é considerada uma informação central que o infográfico deveria apresentar. Assim, a terceira *root definition* foi acordada como:

Quadro 12 – Terceira root definition do ciclo da malária definida com os stakeholders.

Root definition do terceiro ciclo. *Apresentar uma representação visual do registro de malária de um paciente, com dados próximos a tempo real, que mostre a dinâmica de recorrência em um período de tempo anual com base nos dados do SUS.*

Fonte: o autor (2021).

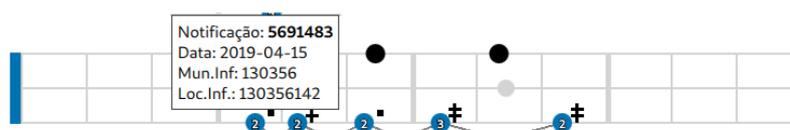
A segunda notificação positiva para malária exige processamento diferente e também uma nova representação de dados. Este ciclo de desenvolvimento iterativo começa com uma nova forma de analisar os dados. Na malária, em especial do tipo *P. Vivax*, é comum reaparecimento dos sintomas após um tempo (recaída, conforme (TRANSMISSÍVEIS., 2020)). Em especial na região amazônica, onde é endêmica, a resistência aos antimaláricos pode desencadear uma recorrência. E a malária *P. Vivax* tem uma dinâmica diferente da *P. Falciparum*: o ciclo de desenvolvimento no hospedeiro é diferente, e envolve uma incubação hepática que demora

alguns dias para que os sintomas da doença sejam desencadeados. Assim, a presença de *P. Vivax* acarreta uma chance maior de recaída. Essa informação de domínio teve que ser incorporada ao processo de análise, para facilitar a classificação entre recrudescência/recaída (o mesmo caso de malária com o retorno dos sintomas) e reinfecções (uma nova infecção). Foi necessário calcular o intervalo entre a notificação positiva repetitiva após a primeira e classificá-la de acordo com as seguintes categorias, definidas pelos stakeholders: “menos de 5 dias”, “entre 6 e 28 dias”, “entre 29 e 42 dias”, “entre 43 e 90 dias” e “entre 91 e 180 dias”. Este intervalo classifica a segunda notificação e outros casos como recrudescência/recaída ou reinfecção. A primeira categoria é normalmente classificada como recrudescência/recaída, a segunda e a terceira devem ser avaliadas se são uma recrudescência/recaída ou reinfecção, de acordo com o tipo da malária. E todas as outras categorias apontam para uma nova reinfecção.

Outra análise de dados importante foi a geolocalização da infecção. A análise dos dados também considera se o segundo caso acontece na mesma cidade ou se o paciente se infectou em outra região e trouxe para sua localidade esse tipo de malária. A presença de um indivíduo infectado é capaz de desencadear surtos de malária, restabelecendo as transmissões locais onde não havia mais transmissão (TRANSMISSÍVEIS., 2020) (LOURENÇO et al., 2019). O mesmo processo pode ocorrer em regiões onde os casos de malária estão sendo reduzidos. Frequentemente, nesses casos, são observados novos focos de transmissão da malária. Para este caso, o Trigrama da Malária oferece uma interface gráfica para visualização em que é possível monitorar onde o paciente está sendo infectado.

O rastreamento dos casos de recidiva ou reinfecção é visualizado por meio da distribuição horizontal das notificações positivas ao longo das séries temporais. Se houver um arco conectando dois testes positivos, significa que o caso foi notificado na mesma cidade. A Figura 33 apresenta os dados reais de um paciente com cinco notificações positivas para malária *P. vivax* na mesma cidade e também a ocorrência de um teste negativo entre os casos.

Figura 33 – Casos de recrudescência/recaída e/ou reinfecções.



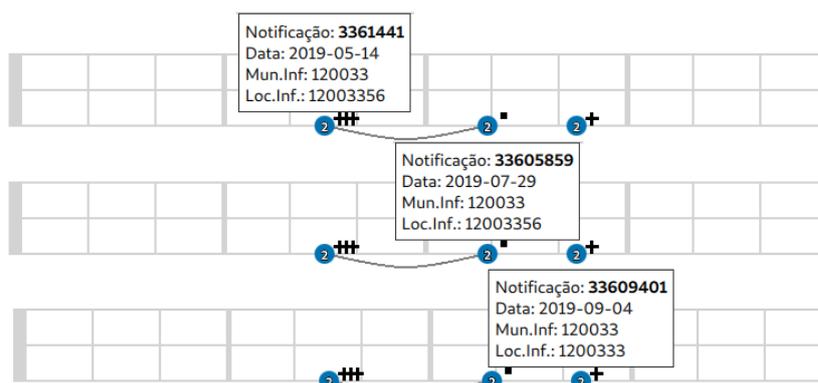
Fonte: o autor (2021).

A partir desse exemplo, algumas interpretações são possíveis e poderiam ser investigadas

mais detalhadamente: (a) as duas primeiras notificações parecem ser uma recaída de *Vivax* devido ao curto período de tempo e as últimas notificações parecem ser uma reinfeção; (b) a malária *Vivax* pode ter causado uma recaída e o tratamento não foi eficaz neste paciente; (c) os testes podem ser um caso falso negativo; entre outras possibilidades que demandariam investigação *in loco*.

A Figura 34 ilustra um paciente que apresentou testes positivos para malária *Vivax* três vezes, mas a última infecção ocorreu em uma cidade diferente das anteriores (ver informações sobre “Loc.Inf.” na a caixa de dicas na imagem), significando que o paciente foi contaminado em locais diferentes ou que o paciente se mudou. Note que, neste caso, o paciente não apresentou registro de lâmina de cura para malária (exame negativo após um positivo em até 5 dias).

Figura 34 – Casos de recrudescência/recaída e/ou reinfeções entre cidades diferentes.



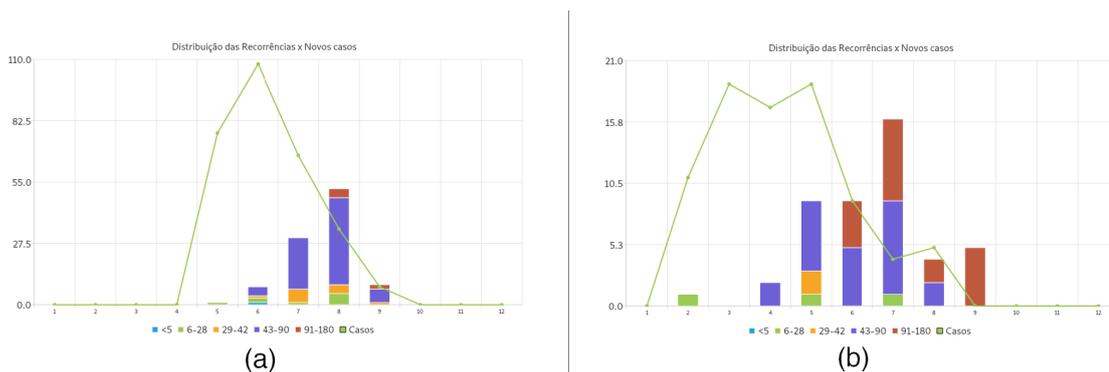
Fonte: o autor (2021).

A partir deste exemplo, algumas interpretações são possíveis e poderiam ser investigadas mais detalhadamente: (a) após a cura, o paciente não voltou ao hospital para um novo teste e atualização de registro; (b) o paciente fez o tratamento, mas não se curou; (c) o paciente não fez o tratamento e não ficou curado; e (d) o paciente está sendo reinfectado; dentre outras possibilidades.

A perspectiva do Trigramma deve operar com a dualidade entre visão geral e visão específica. Este espaço infográfico constrói uma ampla visão sobre os dados e permite uma melhor compreensão dos dados. Para isso, foi criado um gráfico auxiliar para entender a dinâmica das recorrências. Esse novo gráfico compara a distribuição dos casos de recorrência e dos casos iniciais de infecção por malária. A Figura 35 é um exemplo deste gráfico em que a linha verde representa a ocorrência inicial de casos e as colunas coloridas são o número de casos de recor-

rência dividido pelo intervalo de tempo da recorrência (em dias). Este novo gráfico representa a distribuição dos casos iniciais e reinfecções/recidivas ao mesmo tempo, podendo o usuário perceber, de forma agregada, a dinâmica de recidiva e reinfecção em uma determinada cidade. Este é um recurso poderoso para analisar e comparar a dinâmica da distribuição da malária em nível de cidade ou em uma perspectiva ainda menor, caso haja dados suficientes.

Figura 35 – Exemplo de gráficos de vigilância de recorrência em duas cidades.



Fonte: o autor (2021).

Na Figura 35, essas duas cidades têm um mês inicial diferente do surto de malária. Provavelmente, isso está relacionado às diferenças das estações das chuvas. E a cidade representada na Figura 35.a tem um período de surto menor (5 meses) do que a cidade representada na Figura 35.b (8 meses). O município B tem mais reinfecção em 90 dias, mas o município A tem mais casos em um mês do que B, que tem seus casos distribuídos em 8 meses. O uso e as interpretações de tais gráficos podem ser imprescindíveis para a vigilância da malária na Região Amazônica, tanto em tempo real quanto na análise histórica.

As principais contribuições desse ciclo foram:

- Nova análise das bases de dados para compreensão e classificação das recorrências;
- Desenvolvimento da visualização para casos de recorrência em locais diferentes nos Tri-gramas; e
- Desenvolvimento de visões quantitativas e gráficas para representar as recorrências, classificação entre as recorrências ao longo do tempo.

Ao final desse ciclo, os novos incrementos de visualização foram apresentados aos stakeholders. A percepção da geolocalização através das ligações foi muito bem recebida pelos mesmos. A ideia de compreender o ciclo de recorrência e a movimentação das pessoas foi

valiosa para a vigilância em saúde para a malária. Da mesma forma, a percepção agrupada no gráfico de recorrências ajudou a ter uma visão geral da situação em um local. Com a série de casos e a comparação com as recorrências, os stakeholders perceberam a sazonalidade das segundas infecções ou casos superiores e suas classificações em intervalo de tempo. Com essa visão geral, os stakeholders poderão tomar melhores decisões sobre quando fazer ações para prevenir o aumento de casos da segunda infecção na população. A compreensão geral dos elementos de visualização e suas propriedades para o uso final estão consolidadas como uma ferramenta para os stakeholders. O que os stakeholders requisitam é agrupar todos esses elementos visuais numa interface gráfica de usuário. O quarto ciclo, descrito na próxima subseção, uniformizará todo o desenvolvimento feito até o momento em uma única aplicação infográfica.

5.5 QUARTO CICLO ITERATIVO DE DESENVOLVIMENTO: INTERFACE INFOGRÁFICA PARA MALÁRIA

Considerando o desenvolvimento em análise de dados e representação visual, acordou-se em reunir todos os elementos visuais em um único aplicativo. A entrada de dados tem uma taxa de entrega que varia de tempo real (inserido no sistema na admissão do paciente em hospitais da capital) até com atraso para inserção (como em formulários de papel que serão inseridos quando o profissional de saúde retornar de uma aldeia ribeirinha para um local mais estruturado). O intervalo de tempo da inserção dos dados do sistema pode variar de tempo real a até 10 dias de atraso, a partir da data de notificação. Isso faz com que o tempo de ação do sistema varie, de acordo com a inserção dos dados. Portanto, é muito difícil aplicar o conceito de “sempre em tempo real” na realidade Amazônica. O quarto ciclo é a composição de um protótipo de produto final.

Lourencco et al. 2019 apresentaram uma análise de sistemas de vigilância padronizados em 16 países comprometidos com a eliminação da malária. Os autores identificaram lacunas relacionadas à vigilância e delinearam recomendações para melhorar esses sistemas de vigilância. Com base na avaliação, eles incentivaram a implantação de painéis de fácil utilização com indicadores relevantes para a tomada de decisão, acessíveis e adaptados a diferentes finalidades.

Portanto, como a primeira iteração da interface do usuário do infográfico, a equipe concordou em construir uma interface que pudesse lidar com qualquer fluxo de inserção de dados e

ajudar os tomadores de decisão de nível gerencial e executivo a entender a dinâmica do estado da malária de acordo com o intervalo de tempo de qualquer região. A *root definition* desse ciclo foi acordada conforme apresentado no Quadro 13.

Quadro 13 – Quarta root definition do ciclo da malária definida com os stakeholders.

Root definition do quarto ciclo. *Desenvolver uma interface infográfica para o sistema de informação gerencial que permite a análise exploratória de dados com várias representações visuais multivariável dos registros de malária de um paciente e também dados agrupados, em tempo hábil. Poder apresentar a dinâmica de recorrência com intervalo de tempo anual utilizando os dados do SUS.*

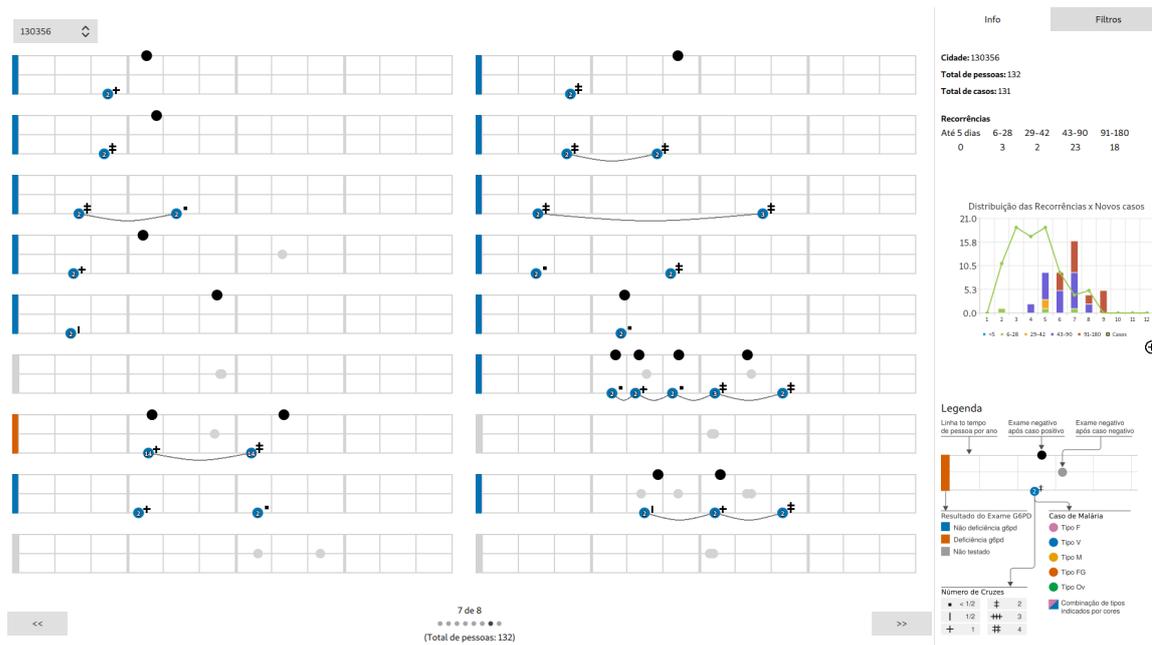
Fonte: o autor (2021).

Serão considerados os mesmos elementos da análise CATWOE inicial. O foco é uma compreensão geral da dinâmica da situação da malária na Região Amazônica, desde uma visão ampla até uma análise específica de caso a caso. Essa perspectiva da informação ajudará os formuladores de políticas a entender a dinâmica de cada cidade e a tomar decisões com base nela para agir no prazo que for possível.

A Interface infográfica para Malária é uma interface gráfica de usuário, independente dos sistemas preexistentes, construída em Qt (Figura 36) que consulta um banco de dados SQLite3 local, composto de dados vinculados do banco de dados SIVEP-Malária. Esta interface apresenta Trigramas individuais para cada paciente (à esquerda, ocupando o espaço principal da tela) e algumas informações adicionais e ferramentas de navegação (à direita). O lado direito da interface reúne a análise quantitativa de recorrência e uma visualização de gráfico agregado dos dados apresentados nos Trigramas. O gráfico de recorrências tem uma opção de ampliação para analisar com mais detalhes o gráfico. Esta informação geral com uma representação sintética teve como objetivo melhorar a percepção infográfica dos dados. O usuário pode ter uma visão geral do lado direito e explorar os dados do lado esquerdo da interface.

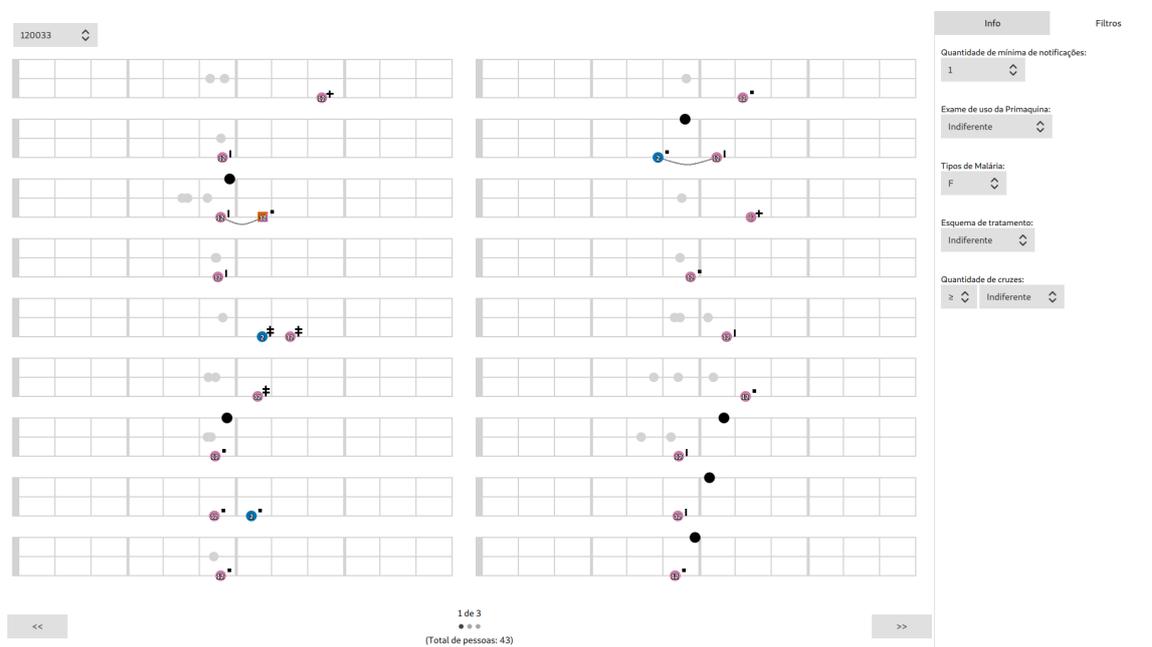
Para refinar a visualização, uma guia de filtro foi proposta. Esta coleção de elementos de filtro classifica e remodela a visualização de acordo com os parâmetros definidos pelo usuário. O recurso de filtro permite que os usuários explorem as informações visuais de acordo com suas hipóteses. No exemplo apresentado na Figura 37, o usuário selecionou pacientes com diagnóstico de malária Tipo F. Os parâmetros do filtro são a quantidade de notificação (testes positivos ou negativos), o teste de deficiência genética G6PD, a variante da malária, o tratamento e a quantidade de cruzes. A combinação de tais parâmetros pode detectar casos específicos e aprimorar a investigação do caso, em especial em amostras grandes.

Figura 36 – A interface infográfica para análise de malária.



Fonte: o autor (2021).

Figura 37 – A interface infográfica para análise de malária com filtros.



Fonte: o autor (2021).

O último elemento visual da interface do infográfico é uma legenda dos Trigramas no canto inferior direito. Os Trigramas são construídos para serem de interpretação simples, mas entende-se que isso pode acarretar um tempo para compreender a interface, considerando a curva de aprendizagem e a quantidade de dados apresentados simultaneamente. O Trigrama

Malária possui uma grande variedade de formas e cores, o que demanda mais memória de curto prazo do usuário. A legenda ajuda a encurtar a curva de aprendizado e reduzir o uso de memória de curto prazo, como sugerido por (WARE, 2012). Este auxílio visual é uma estratégia para treinar o usuário a melhorar visualmente a percepção da dinâmica do Trigrama.

As principais contribuições deste ciclo foram:

- Desenvolvimento da interface infográfica para análise dos casos de malária; e
- Desenvolvimento da ferramenta de filtros para análise e seleção de dados.

No final deste ciclo, um protótipo funcional foi apresentado a todos os stakeholders e o feedback foi positivo. Uma sugestão dos stakeholders foi reduzir a importância visual para as cruzes, que na análise das recorrências, não são consideradas como dados prioritários. A quantidade de cruzes tem maior utilidade nas infecções de *P.falciparum*, já que a alta parasitemia pode significar maior risco de agravamento da doença.(TRANSMISSÍVEIS., 2020). Só que quase 90% dos casos de recorrência são por causa da *P. vivax*. Esta sugestão pode reduzir a saturação visual e seria considerada em um próximo ciclo, para trabalhos futuros. Esse ciclo finalizou o desenvolvimento com os stakeholders com entrega do protótipo final. O processo de incorporação das tecnologias aos processos de saúde é complexo e depende de vários fatores, que não dependem só dos stakeholders, como por exemplo recursos para treinamento. Mas a linguagem visual de análise e sua interface infográfica estão prontas para integração nos processos da FMT-HVD e FSM-AM.

5.6 CONSIDERAÇÕES

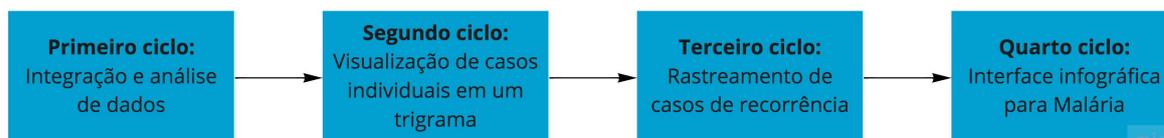
Neste ciclo foi possível expandir o Trigrama enquanto uma linguagem visual para os domínios de saúde, com um escalonamento horizontal. Os Trigramas se mostraram eficientes na composição visual da narrativa dos casos de malária. Muitas mudanças foram feitas para suportar a qualidade e variedade dos dados da vigilância de malária. Os Trigramas conseguiram manter uma identidade estrutural da representação e adaptação a cenários mais complexos.

Durante esse desenvolvimento, foram realizados quatro ciclos iterativos, apresentados na figura 38. Esses ciclos conseguiram projetar um sistema de visualização com Trigramas para o domínio da FMT-HVD e FVS-AM levando em consideração a base de dados atual do SIVEP. A base do SIVEP passou por um processo de *linkage* para chegar ao modo de análise idealizado

pelos stakeholders, mas não ocorreu adição de novos dados primários ou processos novos. Esse ciclo também conseguiu ser mais eficiente e curto porque teve início durante o desenvolvimento do sistema de visualização para sífilis gestacional e congênita. O início da pesquisa com base nos modelos visuais de sífilis acelerou o desenvolvimento e reduziu possíveis erros comuns das análises dos ciclos de desenvolvimento das visualizações de malária.

O Trigrama Malária e o Trigrama Sífilis gestacional não são iguais. Cada um possui características próprias, incorporadas dos processos de negócio das entidades e com características da própria infecção analisada. No entanto, a base conceitual dos Trigramas mostrou ser versátil para suportar adaptações a novos contextos. Essa prospecção abre espaço para mais possibilidades e trabalhos futuros. No próximo capítulo, serão apresentados os resultados e sintetizadas as contribuições da tese, incluindo a relação entre os Trigramas no conceito geral de infográficos de domínio específico.

Figura 38 – Ciclos iterativos de desenvolvimento para o caso de Malária.



Fonte: o autor (2021).

6 DISCUSSÕES

6.1 SISTEMAS E COMPONENTES DESENVOLVIDOS

Durante essa pesquisa foram desenvolvidos dois sistemas a partir das visualizações propostas, uma para cada um dos casos de uso: Sífilis e Malária. Essas aplicações tiveram uma natureza gerencial e executiva (LANGABEER; HELTON, 2020) (ENGINEERING,; MEDICINE et al., 2018)(OZCAN, 2017), de acordo com os requisitos acordados com os *stakeholders*. São aplicações de nível gerencial e executivo porque, dentro dos níveis da tomada de decisão, os atores estão normalmente mais distantes do nível operacional, em especial na FVS-AM, que atua em nível de vigilância em saúde. Esses sistemas são complementares aos sistemas que já existem e não requerem qualquer mudança no processo organizacional.

As aplicações desenvolvidas possuem três camadas essenciais: *front-end*, controle e repositório. A interface gráfica de usuário (GUI) foi desenvolvida em Qt/QML 5.15 e o processo de controle foi implementado em C++/Javascript para Qt. Qt/QML foram escolhidos para linguagem de desenvolvimento pela sua liberdade nativa como linguagem de composição visual. Através das funções embutidas no Qt/QML, é possível criar gráficos e suas ações de interação (*click, hovers, pop-ups, etc.*) de forma nativa e compatível com as mais diversas plataformas. Como não havia uma definição do ambiente em que o sistema de visualização seria integrado, a escolha do Qt/QML permitiria atender plataformas Windows, Linux, MacOS, Web e até dispositivos móveis quando for definido. Os repositórios foram adaptados de acordo com os *stakeholders*.

O Trigrama Sífilis, o Trigrama Malária e a matriz dos casos de sífilis são componentes totalmente novos, implementados a partir de formas básicas do Qt/QML e usando elementos de interação e informação nativos do Qt/QML (como *Hintbox* e *MouseArea*). Os diagramas de classe dos Trigramas podem ser vistos nas Figuras 39 e 40. O Trigrama Médio e o gráfico de recorrência de malária são gerados usando a biblioteca QtCharts do Qt/QML.

Nas subseções seguintes, serão abordados os requisitos, a tipologia de tarefas dos elementos de visualização e características específicas de cada aplicação.

6.1.1 Requisitos

Após os ciclos iterativos com os *stakeholders*, foram produzidos como resultado alguns requisitos de aplicação. Ambas aplicações usam a mesma base da linguagem visual, aplicada a cada um dos casos. No quadro 6.1.1 serão apresentados os requisitos para sífilis e no quadro 6.1.1 os requisitos elucidados para o sistema de visualização para os casos de malária.

Pela definição de como foram construídos com os *stakeholders*, os requisitos não funcionais seriam naturalmente similares. O sistema para visualização de malária possui uma demanda especial para vinculação dos dados, que é um diferencial ao sistema de visualização de sífilis gestacional e congênita. Apesar de ambos serem compostos pelo mesmo componente de visualização, os trigramas, cada um dos domínios possuem características específicas como objetivo.

O sistema de visualização de sífilis gestacional e congênita tem foco no processo de transmissão vertical de sífilis na gestação. Assim, entender a narrativa da gestação ajuda a compreender o resultado no desfecho. Já o sistema de visualização de malária é orientado na análise da recorrência de malária. O foco é ver como a recorrência acontece nas cidades analisadas e melhorar a compreensão dos fatores que podem gerar a recorrência.

6.1.2 Tipologia das tarefas dos elementos de visualização

Uma característica dos sistemas de visualização é a capacidade de fazer tarefas com precisão. Assim, complementar aos requisitos, se faz necessária uma representação da potencialidade de tarefas que o sistema de visualização implementa. Essas tarefas não são facilmente explicitadas por requisitos e podem acontecer ao mesmo tempo dentro de um fluxo de uso. Explicitar essas tarefas faz parte do projeto, uso e evolução dos sistemas de visualização (BREHMER; MUNZNER, 2013).

Para representação das tarefas foi utilizado a tipologia multinível para tarefas em visualizações abstratas de BREHMER e MUNZNER 2013. Essa tipologia implementa uma notação visual própria para explicitar as tarefas internamente de acordo com os processos de visualização e suas relações com as outras tarefas possíveis no sistema. Essa tipologia integra a parte do usuário e do sistema no processo de realização de uma tarefa. A tipologia começa com três perguntas amplas: (a) Por quê?; (b) Como? e; (c) O quê?. Essas perguntas envolvem os métodos, procedimentos e dados que os usuários utilizarão para realizar tarefas no sistema.

Quadro 14 – Requisitos elucidados a partir dos ciclos iterativos de desenvolvimento para o sistema de visualização de sífilis gestacional e congênita.

<p>Objetivo do sistema:</p> <p>Criar um sistema de visualização que represente a narrativa da gestação com sífilis do PMCP e auxilie a compreensão da sífilis gestacional e congênita.</p> <p>Requisitos funcionais:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ O sistema deve ser capaz de representar visualmente a narrativa dos dados individuais das gestações presentes na base do PMCP; ▪ O sistema deve ser capaz de filtrar as visualizações na tela a partir das cidades, ano ou combinação dos exames do recém-nascido e da gestante; ▪ O sistema deve permitir fácil comparação entre as visualizações; ▪ O sistema deve ser capaz de agregar a narrativa dos dados e apresentar de forma visual sintetizada. <p>Requisitos não-funcionais:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ O sistema de visualização não requererá adição ou modificação de formulários ou dados primários; ▪ O sistema deve ser capaz de produzir informação com qualidade; ▪ O sistema deve ter curva de aprendizagem curta; ▪ O sistema deve ser acessível para interpretação de cores e causar pouca fadiga ocular.
--

Fonte: o autor (2021).

Assim, cada tarefa pode ser composta por diversas ações de cada tipo, organizadas de cima para baixo.

As figuras 42 e 43 representam as tarefas possíveis para o usuários do sistema. O processo da tarefa envolve ações do usuário como "identificar" e "comparar", que não são ações do sistema, mas são fundamentais para o processo de tomada de decisão. Através de filtros, agregação e navegação os usuários interagem com o sistema.

Ambos sistemas possuem uma característica executiva/gerencial, logo as tarefas que realizam são parecidas. O sistema de visualização para sífilis gestacional e sífilis congênita possui as tarefas ligadas ao Trigramma Médio como diferencial. Essas tarefas aumentam a possibilidade de comparação e segmentação por tipo de combinação narrativa entre os último exames e o desfecho. O sistema de visualização para malária, em contrapartida, tem mais opções de filtragem para as visualizações, como visto anteriormente na seção 5.

Além das funções previstas nos requisitos do sistema, as tarefas mostram modos de interação do usuário com os sistemas para tomada de decisão. Filtrar, comparar e identificar são ações proporcionadas pelas visualizações que tem como finalidade auxiliar a tomada de

Quadro 15 – Requisitos elucidados a partir dos ciclos iterativos de desenvolvimento para o sistema de visualização de malária.

Objetivo do sistema:

Criar um sistema de visualização que represente a narrativa da individual dos pacientes com malária, considerando múltiplos dados da notificação.

Requisitos funcionais:

- O sistema deve ser capaz de unificar, por linkage, os registros do SIVEP para análise das recorrências;
- O sistema deve ter um parâmetro mínimo de confiança no linkage, que permita ter certeza que são casos recorrentes;
- O sistema deve ser capaz de representar visualmente os registros individuais dos pacientes com malária. em tempo hábil, dentro de um período de tempo anual com os dados do SUS que permita ver a narrativa das recorrências;
- O sistema deve permitir comparações entre os pacientes de uma localidade, para auxiliar a compreensão da dinâmica local;
- O sistema deve ser capaz de representar visualmente múltiplas variáveis das notificações de malária de cada paciente. Essas variáveis devem servir de filtro para análise das visualizações;
- O sistema deve ser capaz de representar visualmente e numericamente dados de recorrência classificados pelos ciclos possíveis a partir do estado da arte de análise de malária.

Requisitos não funcionais:

- O sistema de visualização não requererá adição ou modificação de formulários ou dados primários;
- O sistema deve ser capaz de produzir informação com qualidade;
- O sistema deve ter curva de aprendizagem curta;
- O sistema deve ser acessível para interpretação de cores e causar pouca fadiga ocular.

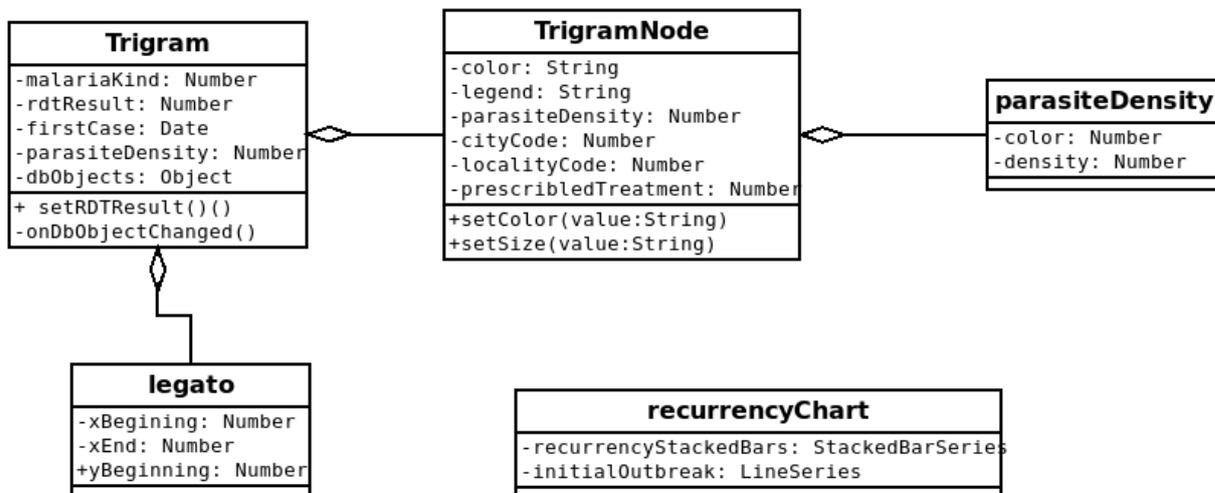
Fonte: o autor (2021).

decisão ou aumentar a compreensão dos fenômenos dos dados analisados. Complementando os requisitos, as tarefas disponíveis aos usuários servem como referência para a potencialidade das visualizações, controle do desenvolvimento, validação e melhorias.

6.1.3 Análise dos Dados

Uma das principais descobertas durante o desenvolvimento dessa tese se encontra na parte de análise de dados e consultas. Como cada sistema atende a uma determinada realidade, entender o contexto dos dados se tornou uma atividade crítica. Por exemplo, os resultados dos casos de sífilis congênita e sífilis gestacional apontavam para um erro na produção de informação. Olhando os dados do Indicadores da Sífilis do Departamento de Doenças de

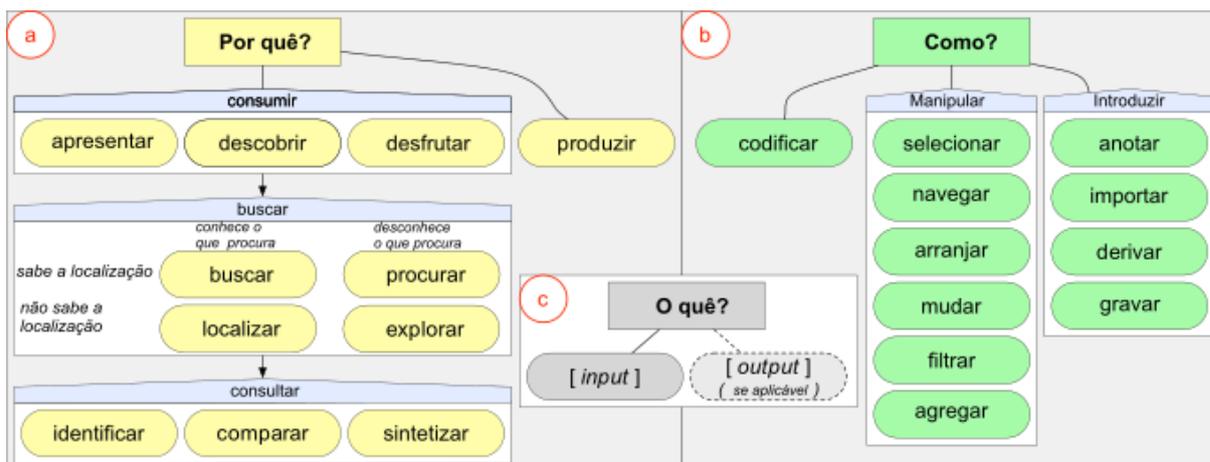
Figura 40 – Diagrama de Classes do Trigram Malária em UML 2.0.



Fonte: o autor (2021)

Figura 41 – Tipologia multinível para tarefas em visualizações abstratas de BREHMER e MUNZNER (2013).

Fonte: (BREHMER; MUNZNER, 2013), tradução própria.

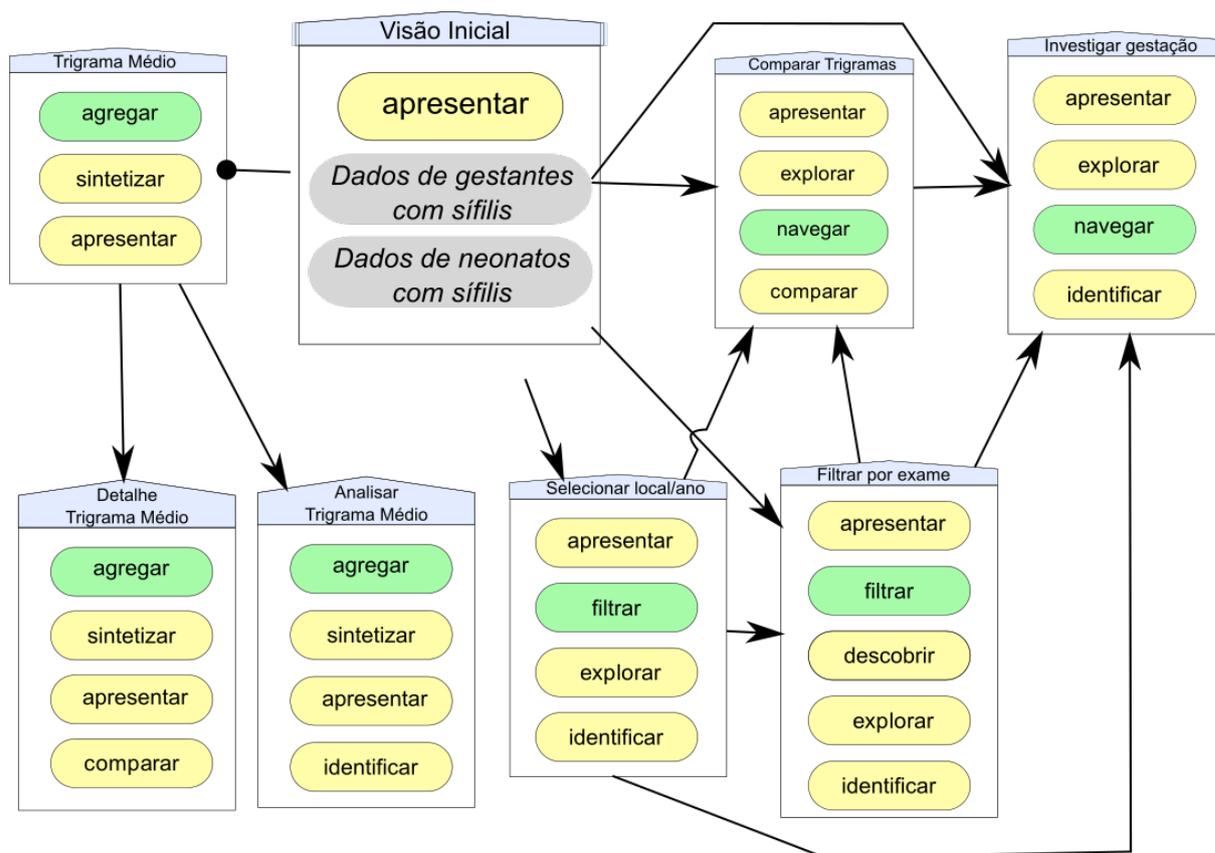


Fonte: (BREHMER; MUNZNER, 2013), tradução própria.

o sistema foi conectado através de um API REST a uma réplica do banco de produção do Mãe Coruja (SIS-MC). O SIS-MC é utilizado em todos municípios atendidos pelo PMCP. Por questões éticas e de segurança, os sistemas utilizados nessa pesquisa são amostras selecionadas das bases de dados, seguindo os protocolos aprovados nos referidos comitês de ética.

Após investigação dos dados, verificou-se que a seleção de dados não é consistente. Já se sabia que nem todo desfecho positivo para sífilis teve uma gestação com sífilis, pelos dados do Estado. Mas nem toda gestação com sífilis positivo tem desfecho positivo também. As notificações de sífilis na gestação possuem três configurações: gestação positiva com desfecho não-positivo, gestação positiva com desfecho positivo e gestação com dados inexistentes e

Figura 42 – Tipologia das tarefas do sistema de visualização para sífilis gestacional e sífilis congênita.

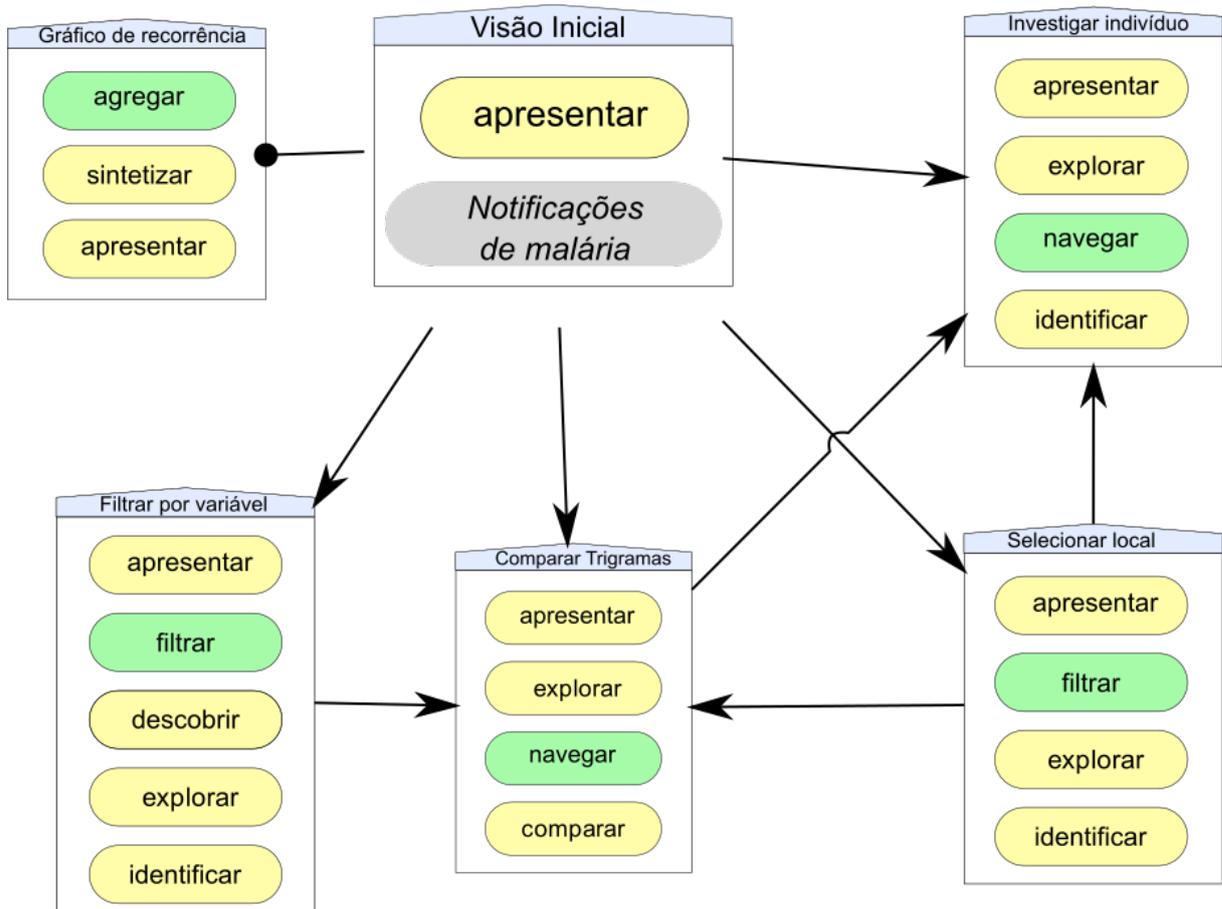


Fonte: o autor(2021), baseado na tipologia de (BREHMER; MUNZNER, 2013).

desfecho positivo. As consultas a essas categorias tiveram que ser filtradas para não repetir o equívoco da simplificação anterior. A apresentação visual da característica dos dados inexistentes e fora de uma normalidade foi um dos grandes benefícios trazido pelo Trigrama Médio.

Na aplicação da FMT-HVD/FVS-AM, a implementação de domínio para processamento dos dados foi relacionada ao intervalo temporal entre as recorrências e a mudança de localidade. Assim, foi necessário criar métodos de consulta que contassem os intervalos e fossem representados no gráfico de recorrência e na tabela quantitativa de recorrência. Os *stakeholders* escolheram essa informação de recorrência como a mais relevante para analisar de todos os dados disponíveis no SIVEP-malária. Essa informação de recorrência é um fator crítico definido pelos *stakeholders*. Essa consulta e as que foram feitas para os casos de sífilis demonstram que dentro das visualizações há um processo de negócio. E esta construção do processo de negócio é específica e indissociável do domínio analisado.

Figura 43 – Tipologia das tarefas do sistema de visualização para malária.



Fonte: o autor(2021), baseado na tipologia de (BREHMER; MUNZNER, 2013).

6.2 INFOGRÁFICOS E GRÁFICOS COMUNS NUM DOMÍNIO ESPECÍFICO

Outro resultado deste trabalho foi a relação entre infográficos e gráficos comuns. Poderia-se assumir que os infográficos, por sua natureza multivariável e interativa, tenham um maior valor e importância perante outras formas de visualização. Contudo, nos ciclos iterativos de desenvolvimento, foi elucidado que outras formas de visualização complementam e aumentam o espectro da visibilidade da informação produzida com os dados.

Os Trígama Sífilis e Trígama Malária foram complementados por gráficos comuns. O Trígama Malária é voltado para apresentação dos casos de recorrência, logo as duas outras formas visuais são focadas nesse aspecto. A primeira é uma tabela de recorrência por intervalo de dias. Esses intervalos são definidos pelos padrões de vigilância em saúde, de acordo com os casos mais comuns de malária da região (*P. Vivax* e *P. Falcíparum*). Por exemplo, o *P. Vivax* tem a característica de uma recorrência por alocar hipnozoítos no fígado. Se não for tratada corretamente, esses hipnozoítos podem ativar um gatilho e causar recorrência. A

análise quantitativa das recorrências promove uma melhor compreensão do quadro geral das condições da malária numa região. E, em conjunto com os Trigramas, pode-se chegar a um entendimento se é por causas individuais (por exemplo, resistência aos medicamentos) ou por fatores ambientais do vetor. Além da tabela de recorrência, o gráfico de linha de recorrência juntamente com o gráfico de barras empilhadas aumentam a compreensão geral de como as recorrências são distribuídas por tempo. Os gráficos são séries temporais dos casos de malária, mas o gráfico de linha mostra a distribuição das primeiras infecções e o gráfico de barras empilhadas apresenta a quantidade de recorrências no mês, classificadas pelo intervalo da recorrência em comparação ao caso inicial. Então é esperado que esses dois gráficos possuam duas normais diferentes espaçadas entre si. Exatamente a diferença entre as normais pode auxiliar os agentes de vigilância a entender as características e comportamento dos ciclos de malária na região amazônica.

No caso do Trigrama Sífilis, o espaço infográfico é completado pelo Trigrama Médio e pela matriz de seleção. A matriz de seleção tem a função dupla de (1) apresentar quantitativamente o resultado dos últimos exames da gestação e do desfecho ao mesmo tempo e (2) ser utilizada como filtro de seleção para os Trigramas. Caso queira investigar um tipo de relação entre o último exame e o desfecho, o usuário pode selecionar o último exame, o desfecho ou combinar os dois. Ao selecionar os parâmetros, a área dos Trigramas é automaticamente filtrada para atender à configuração do usuário. E para complementar a visualização de dados, o Trigrama Médio sintetiza de forma agrupada os casos de sífilis numa determinada região por um período específico. O Trigrama Médio é um gráfico de setores concêntrico em três camadas. É um gráfico que deriva do conceito da narrativa do Trigrama ao apresentar o último exame no centro, penúltimo exame na camada intermediária e o desfecho na camada mais externa. As qualidades de avaliação rápida e *benchmarking* do Trigrama Médio complementam a análise de granularidade fina dos Trigramas. Apesar de ser um gráfico comum, o potencial de informação do Trigrama Médio é muito grande, em especial por usar a estrutura narrativa elucidada pelos *stakeholders* nos Trigramas e por representar fidedignamente os dados selecionados para compreensão dos desfechos de sífilis no contexto do PMCP.

Um dos resultados não previsto foi a dificuldade para compreender o Trigrama Médio. Em todas as avaliações com os *stakeholders*, o processo de leitura e interpretação dos Trigramas Médios foram os que mais necessitavam de consulta a legendas e aos vídeos de instrução de como interpretar o infográfico. A curva de aprendizagem parece maior que a dos Trigramas. O que é curioso que, tecnicamente, é um gráfico mais familiar do que o simples Trigrama.

Mas compreender a narrativa do Trigrama, mesmo em um gráfico comum, se mostrou mais difícil que o próprio Trigrama. Após o desenvolvimento da curva de aprendizagem, os *stakeholders* acharam o Trigrama Médio essencial para a compreensão dos dados. Mas existe uma necessidade maior de treinamento para chegar a esse estado.

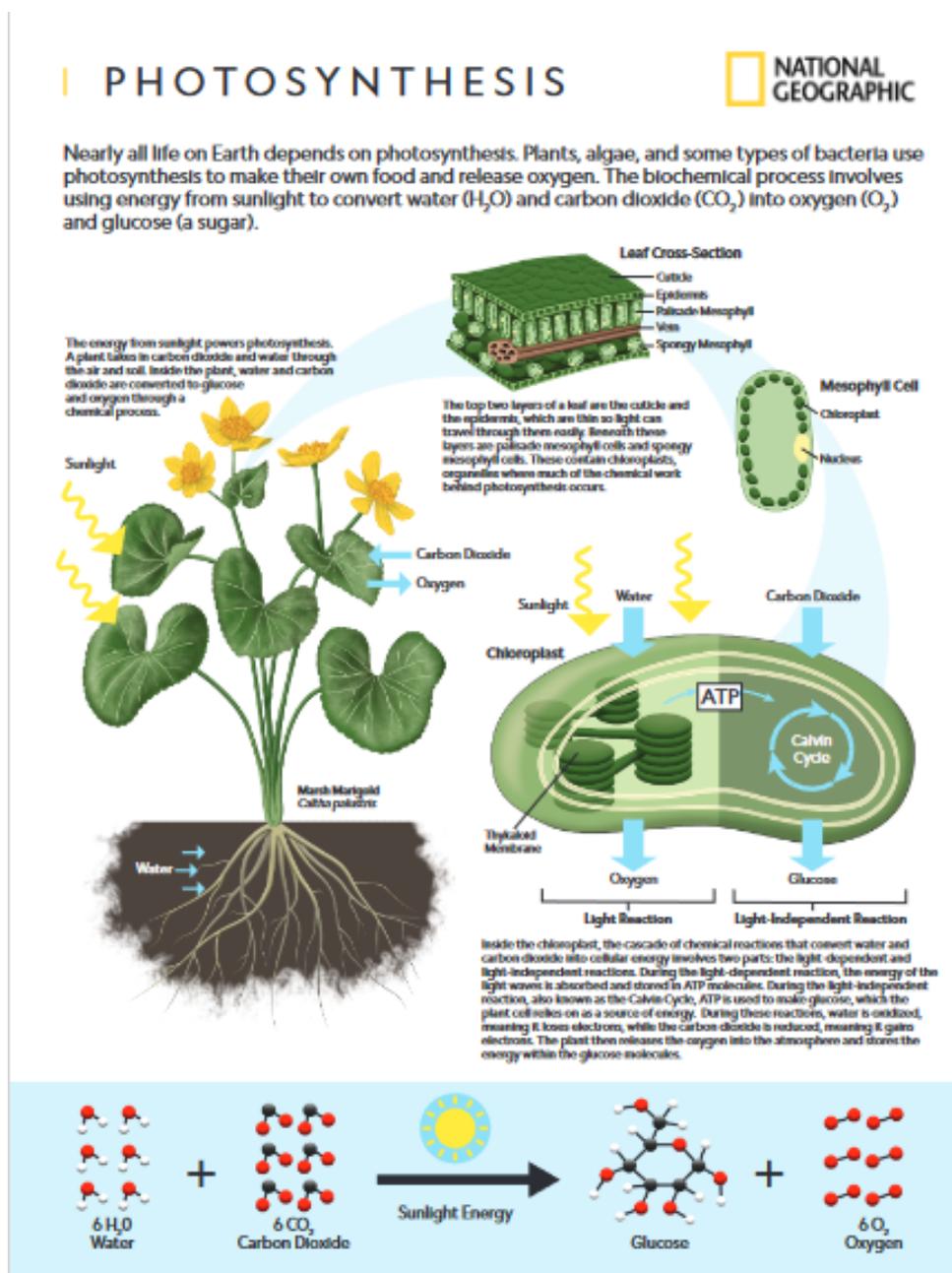
O principal resultado dessa análise é o entendimento que os infográficos não são os únicos elementos visuais de dados importantes. Cada domínio e requisito dos *stakeholders* apontam para outras visualizações que complementam e ampliam a visão sobre os dados. Ambas contribuições produzidas e analisadas atendem à demanda dos *stakeholders* da visão geral e específica, ao mesmo tempo, sobre os mesmos dados. E também corrobora com as recomendações da OMS sobre vigilância em saúde, em especial para controle ativo de epidemias. Isso é extremamente útil para criar uma visão múltipla sobre os mesmos dados, mas sem fugir do domínio.

6.3 INFOGRÁFICOS DE DOMÍNIO ESPECÍFICO

Uma das principais contribuições deste trabalho foi a elucidação dos infográficos de domínio específico. Os infográficos de domínio específico são visualizações que representam uma situação de dados de situação de saúde. A principal característica de um infográfico de domínio específico é sua indissociabilidade do processo de negócio no qual foi planejado. As regras de domínio são elementos constituintes de cada infográfico.

Primeiramente, se faz necessário delimitar que o termo infografia (e seu objeto correlato, infográfico) apresentados nessa tese é focado no sentido quantitativo. Em sentido amplo, existem duas vertentes na infografia: a quantitativa (CAIRO, 2012) e a história visual (*visual explanation ou visual storytelling*, (KNAFLIC, 2015)). A história visual é voltada para explicações de um fenômeno já determinado e apresentada com elementos visuais, quantitativos ou não, para apresentar informações. Essa apresentação é uma representação visual de uma história com dados estáticos. Mesmo as apresentações interativas consideram uma base de dados estática e representam uma informação pontual. O resultado de uma história visual é um recorte que conta uma história com uma quantidade de informações fechadas. O melhor exemplo desse tipo são os infográficos da National Geographic 2021, cujo exemplo é apresentado na figura 44. Essa forma de representação visual é muito empregada para explicar conceitos, processos e inter-relações. Não é em si problemática, só não é adequada ao tipo de representação proposta nessa tese.

Figura 44 – Exemplo de infográfico com história visual. O foco principal é mostrar através de uma representação visual, uma história ou processo sem dados quantitativos.



Fonte: (National Geographic, 2021)

A infografia quantitativa é baseada nos princípios de Tufte (2014) e consolidada em Cairo (2016) e (2012). A infografia é baseada em dados quantitativos apresentados de forma narrativa entre as representações quantitativas. A informação pode ser dinamicamente representada e recriada quando novos dados entram no sistema. A forma diagramática das representações visuais na área de visualização cria a estrutura narrativa para auxiliar a tomada de decisão. Essa é a forma concebida de infográficos construídos nesse trabalho.

A complexidade requer a especificidade. O próximo elemento é o conceito de domínio específico. Os infográficos de domínio específico se aproximam de outros conceitos computacionais de domínio específico, como a modelagem de domínio específico (*Domain-specific modeling* ou DSM (VOELTER et al., 2013) (TOLVANEN; KELLY, 2009)) ou com Design Orientado a Domínios (DDD, *Domain-driven Design* (EVANS; EVANS, 2004)), só que aplicados à visualização. As modelagens de domínio específico (DSM) criam um modelo através de uma forma textual ou visual para atender um domínio. A grande vantagem da DSM é a possibilidade de se adaptar dentro de um espaço de inovação ao reorganizar ou refazer a modelagem. O modelo serve para um domínio, mas dentro desse domínio, há um espaço para adaptação. O Design Orientado a Domínio (DDD) tem uma metodologia de interação com os domínios parecida com essa tese, mas aplicada ao contexto do reuso de software. A principal ideia é abstrair os domínios para elementos de reuso e compartilhamento de conhecimentos ao desenvolver um software. Nesse caso, ele segue em direção contrária ao proposto nessa tese, já que ele quer abstrair categorias gerais de domínio para compor uma biblioteca compartilhada entre domínios maiores. A contribuição das visualizações de domínio específico é uma síntese da especificidade do DSM com a análise da DDD aplicadas à visualização.

Da mesma forma, um infográfico de domínio específico atende a um propósito específico de visualização e possui um espaço para adaptação e mudanças. A questão da especificidade é o ponto forte para as ações de domínio específico: as soluções são ajustadas especificamente ao que se propõem. Existe um espaço de escalabilidade, mas esse espaço é delimitado pelo princípio orientado do infográfico. Os Trigramas foram feitos para o caso específico de uma infecção que acontece numa série temporal, tem estados bem delimitados que podem alternar e devem auxiliar a apresentar uma relação causal durante as mudanças de estado. O Trigrama Sífilis e o Trigrama Malária são exemplos desse espaço de adaptabilidade. Quando aplicado a sífilis ou a malária, pode-se entender a relação entre os exames e o desfecho final. Sífilis e malária têm naturezas diferentes no ciclo da infecção. Principalmente porque a malária tem como um vetor um mosquito e a sífilis tem transmissão exclusiva entre seres humanos. No entanto, a dinâmica dos dados de ambas ainda cabe no espectro do Trigrama. Outras condições, como síndrome de imunodeficiência adquirida ou sarampo, não seriam adequadas a um Trigrama, pois a natureza de ciclos de reinfecção não estaria presente.

Um dos fatores importantes dos infográficos de domínio específico é sua natureza interativa e exploratória. Embora normalmente sejam apresentados separadamente, a visualização, a interação e a análise de dados não são mutuamente exclusivas. Sua integração é um dos

principais objetivos da visualização de dados (KEHRER; HAUSER, 2013). Diferentemente da abordagem exploratória de (KNAFLIC, 2015), exatamente porque infográficos são de domínio específico que os usuários podem fazer bom uso exploratório deles. A exploração é controlada dentro do que se espera encontrar. Não é tentativa e erro, é uma investigação de situações que estão dentro do escopo do domínio, dos dados e nas visualizações.

Uma das potencialidades dos infográficos de domínio específico é a capacidade de permitir explicações de fenômenos em nível gerencial e estratégico. Não é representar os dados nominalmente, é expandir a compreensão dos mesmos pela comparação e relação entre os vários elementos visuais. Muito além do “o que aconteceu”, é promover um “como aconteceu” ou “como investigar o que aconteceu”. Nesse aspecto, a interface infográfica permite ir dos dados epidemiológicos gerais até o dado específico das gestações ou casos de malária.

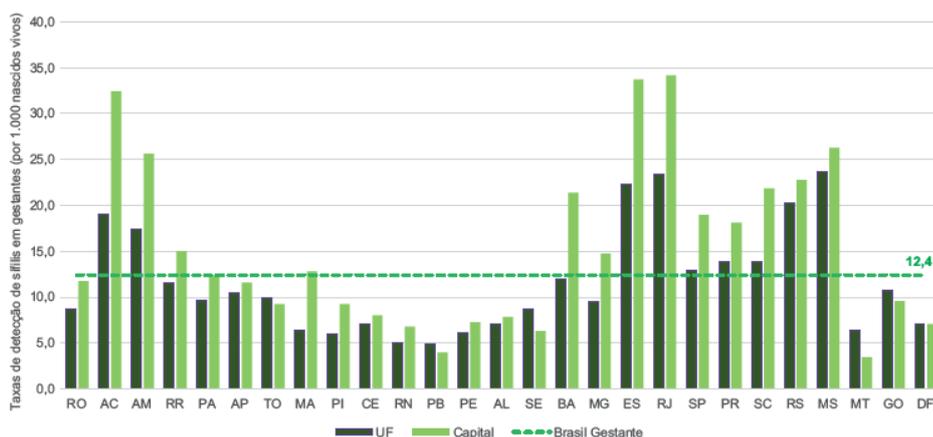
Como exemplo, foram selecionados para análise os boletins epidemiológicos de sífilis no Brasil nos anos de 2017 e 2018. Esses boletins correspondem ao intervalo de dados da base do PMCP, referentes aos anos de 2016 e 2017. Limitações dessa análise advém da forma de notificação do SINAN comparado com o SIS-MC, uma vez que os dados do SIS-MC não são de todas as gestantes do Estado. Ao contrário, considera-se o atendimento prestado pelo PMCP como sendo superior ao SUS médio, pelo foco e reforço na atenção à gestante. Então, as gestantes analisadas nesse comparação seriam os melhores cenários possíveis no SUS do Estado.

A quantidade de notificações de casos de sífilis em gestantes no Estado nos anos de 2016 e 2017 foram, respectivamente, 888 e 1.648. O PMCP atendeu 141 e 235 gestantes, respectivamente, no mesmo período. Um dos problemas da comparação é que no SIS-MC os dados das notificações são consolidados por gestante, mas no SINAN, que serve de base para o boletim, os dados são baseados em notificações. Se uma mesma gestante tiver dois exames positivos durante a mesma gravidez, para o SINAN contará como duas notificações, mas no SIS-MC constará como uma gestante com sífilis. Esse ponto será importante para entender como os dados são amplificados pela análise infográfica com Trigramas. Considerando os nascituros com detecção de sífilis menor que 7 dias (que é o intervalo de notificação do PMCP), a quantidade reportada nos anos de 2016 e 2017 foram respectivamente 1.465 e 1.860 notificações. Desse total, 13.5% e 10.2% foram nascituros do PMCP. Nesse caso, pode-se atribuir que as crianças são uma parte do PMCP porque não há como ter mais de uma notificação no intervalo de 7 dias.

Duas informações importantes dos boletins que foram analisadas são a taxa de detecção

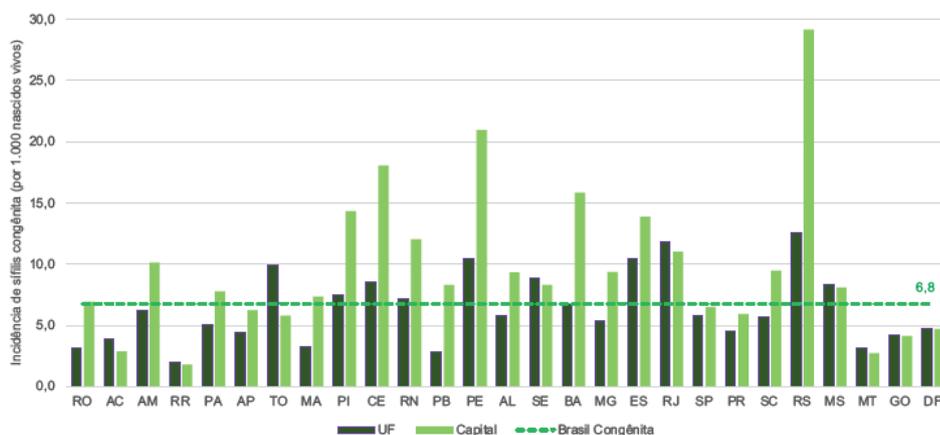
de sífilis gestacional e a taxa de incidência de sífilis congênita. Essas taxas representam o total de notificações por mil pessoas da população na época. São taxas interessantes porque são comparáveis durante os anos, já que são proporcionais a população da época. Essas informações são apresentadas nas Figuras 45, 46, 47 e 48.

Figura 45 – Taxas de detecção de sífilis em gestantes segundo Unidade da Federação e capital. Brasil, 2016.



Fonte: Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan), atualizado em 30/06/2017.

Figura 46 – Taxas de incidência de sífilis congênita segundo Unidade da Federação e capital. Brasil, 2016.

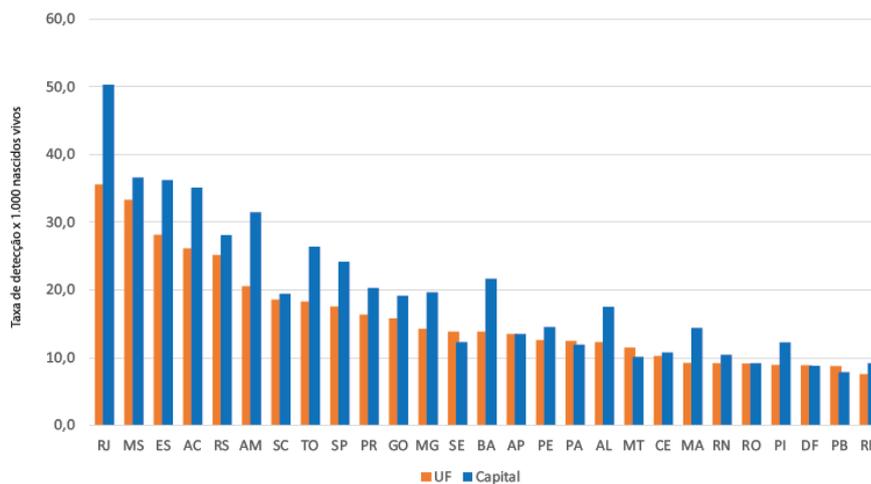


Fonte: Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan), atualizado em 30/06/2017.

Uma análise importante é a comparação da taxa entre sífilis gestacional e sífilis congênita. Nos quadros 6.3 e 17 constam os comentários sobre a relação entre essas taxas (em destaque nos quadros). Em nível epidemiológico, essa relação representa um indicativo do fenômeno descrito nos quadros. Mas, durante a análise dos Trigramas, percebe-se que este é um fenômeno muito mais complexo.

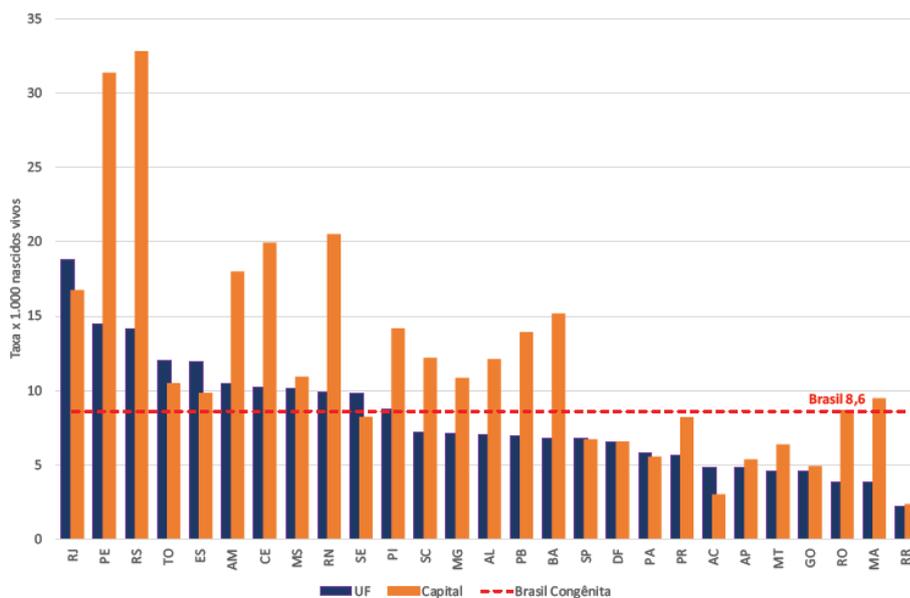
Considerando o limite da análise apresentado no início dessa seção, os Trigramas Médios apresentam um ponto de vista diferente sobre a relação entre detecção de sífilis gestacional e

Figura 47 – Taxas de incidência de sífilis congênita segundo UF e capital. Brasil, 2017.



Fonte: Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan), atualizado em 30/06/2018.

Figura 48 – Taxas de detecção de sífilis em gestantes segundo UF e capital. Brasil, 2017.



Fonte: Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan), atualizado em 30/06/2018.

incidência de sífilis congênita. Nas Figuras 49 e 50 são apresentados os Trigramas Médios do Estado de Pernambuco no PMCP nos anos de 2016 e 2017. Nos boletins epidemiológicos, a taxa de detecção de sífilis em Pernambuco mais que dobrou entre os anos de 2016 e 2017 (de 6.1% para 12.6%). E isso foi refletido nos Trigramas, à medida em que a fatia cinza do círculo mais interno teve o seu tamanho reduzido expressivamente. Mas a relação entre as gestantes diagnosticadas com sífilis e os desfechos das gestações com sífilis não sofreram uma alteração tão significativa. Os exames inconclusos do nascituro têm uma relação maior com a taxa de

Quadro 16 – Seção do boletim epidemiológico de 2017.

Boletim epidemiológico de Sífilis 2017 *Ao se compararem as taxas de detecção de sífilis em gestantes com as taxas de incidência de sífilis congênita em cada uma das capitais, nota-se que Teresina, Fortaleza, Natal, João Pessoa, Recife, Maceió, Aracaju e Porto Alegre apresentaram, em 2016, taxas de incidência de sífilis congênita maiores do que as taxas de detecção de sífilis em gestantes, o que remete a possíveis lacunas do diagnóstico na gestação, notificação equivocada como sífilis adquirida e/ou do sistema de vigilância epidemiológica nessas cidades. [grifo nosso]*

Fonte: (Secretaria de Vigilância em Saúde | Ministério da Saúde, 2017).

Quadro 17 – Seção do boletim epidemiológico de 2018.

Boletim epidemiológico de Sífilis 2018 *Ao se compararem as taxas de detecção de sífilis em gestantes com as taxas de incidência de sífilis congênita em cada uma das capitais, nota-se que Teresina, Fortaleza, Natal, João Pessoa, Recife e Porto Alegre apresentaram, em 2017, taxas de incidência de sífilis congênita maiores do que as taxas de detecção de sífilis em gestantes, o que remete a prováveis lacunas na assistência ao pré-natal e no sistema de vigilância epidemiológica nessas cidades. [grifo nosso]*

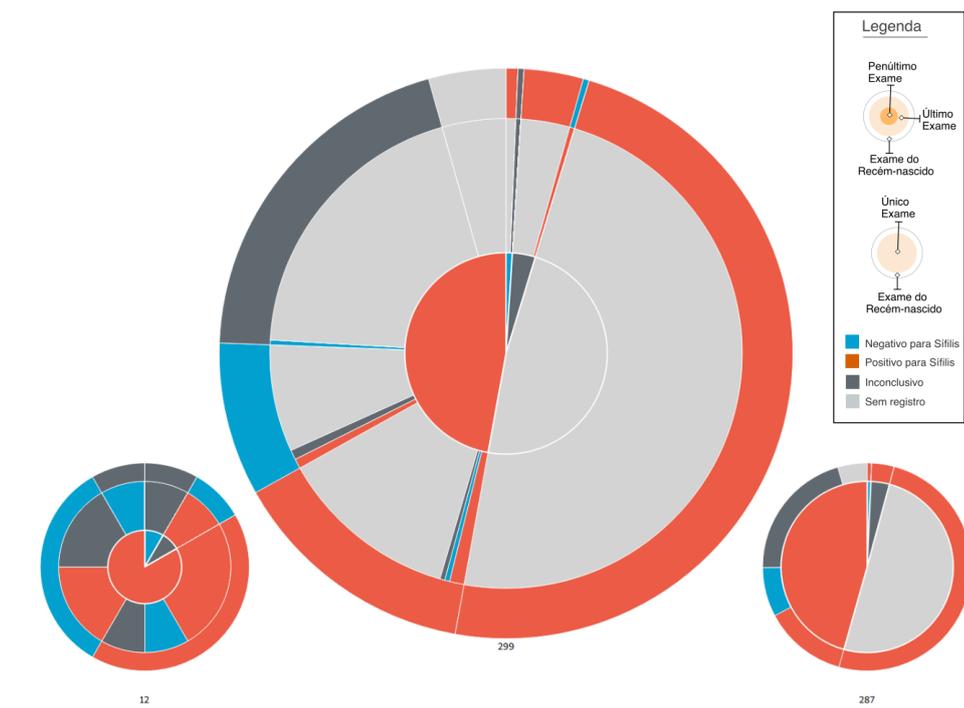
Fonte: (Secretaria de Vigilância em Saúde | Ministério da Saúde, 2018).

detecção do que com a taxa de sífilis congênita. Ambos os gráficos são de nível gerencial, mas a granularidade dos Trigramas Médio permite entender, além do fenômeno representado nas taxas, outros tipos de ocorrências.

Por exemplo, a relação entre falso-negativos dos testes rápidos e os casos de sífilis gestacional. No Trigráfico Médio do ano de 2017, aparece uma significativa parcela de gestantes que tiveram um teste negativo para sífilis mas cujo desfecho da gestação foi desfavorável. Essa fatia quase não aparece no Trigráfico Médio de 2016. A ausência dos exames de confirmação, como previsto no Manual Técnico para Diagnóstico da Sífilis 2016, é um dos fatores mais presentes na notificação de sífilis congênita. Exatamente como foi elucidado na 4.5, não é uma relação direta entre gestantes com sífilis e desfecho da gestação com sífilis. Há um desalinhamento entre esses dois dados nas amostras analisadas nessa tese. Provavelmente com mais dados e considerando o Estado inteiro, essa relação mudará. Mas analisando o universo dos dois anos no contexto dos dados do PMCP, a comparação é bem clara.

Se os Trigramas da Sífilis utilizarem a mesma estratégia de dados dos Trigramas da Malária, a amplitude e qualidade dos dados poderá ser ainda maior. Em especial em completude, que envolveria todo o Estado e permitiria a comparação entre os dados do boletim epidemiológico, já que usariam a mesma base. Além disso, a análise em nível executivo poderia ser refinada

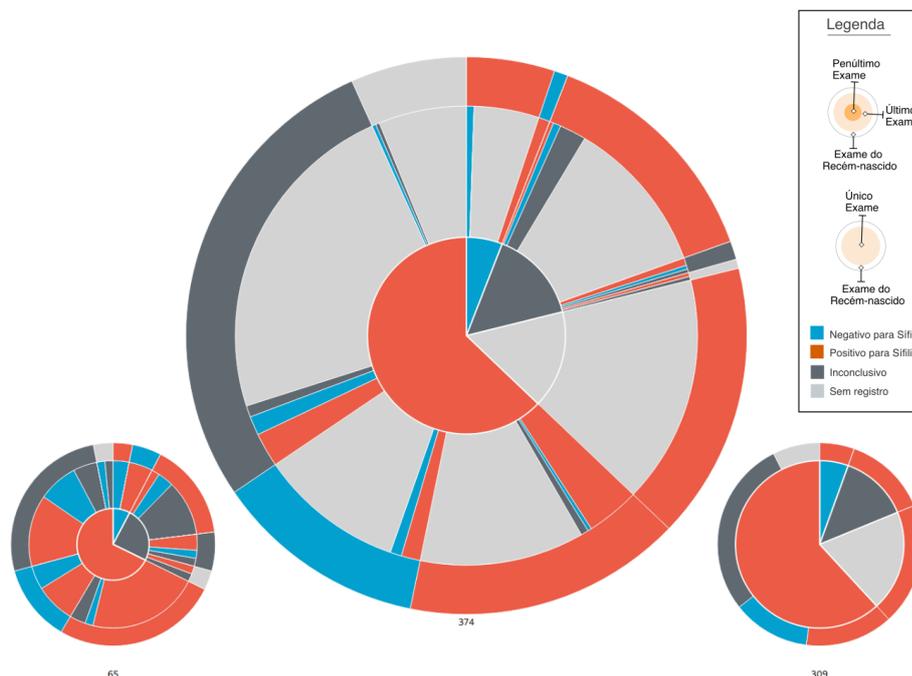
Figura 49 – Trigramas médios do Estado de Pernambuco no ano de 2016.



Fonte: o autor (2021)

com a seleção e interpretação dos Trigramas de Sífilis caso a caso. A análise infográfica promovida pela interface infográfica permite essa alternância entre um dado epidemiológico amplo para um refinamento caso a caso. Essa visão e outras implementações desse desenvolvimento objetivam também atender as recomendações da Organização Mundial da Saúde, conforme será explicitado na próxima seção.

Figura 50 – Trigramas médios do Estado de Pernambuco no ano de 2017.



Fonte: o autor (2021)

6.4 VALIDAÇÃO COM RECOMENDAÇÕES DA OMS E DO MINISTÉRIO DA SAÚDE

Nessa seção serão apresentados algumas recomendações da OMS para sistemas de saúde, tanto de forma geral como específica para as condições abordadas nessa tese. Foram selecionados alguns itens, dentre as recomendações, que atuam diretamente sobre sistemas de informação. Em alguns momentos, a definição de sistema pode ser ampliada para além do sentido de sistemas de informação. Nesses casos, preferiu-se classificar somente a parte relacionada com os sistemas de informação.

Nessa avaliação consideramos quatro categorias:

- Atende a recomendação, representada por "sim" nas tabelas de avaliação;
- Atende em parte a recomendação, representada por "parcialmente";
- Não atende a recomendação, mas deveria. É representada por "não";
- Não está dentro do escopo dos sistemas desenvolvidos, representada por "não aplicável".

Essas classificações foram realizadas considerando a natureza gerencial e estratégica dos sistemas de visualização infográficas propostos nessa tese. Assim, as recomendações que são

Tabela 6 – Princípios para serem monitoradas para sistemas de saúde pela OMS. Tradução própria.

Monitorando as bases de sistemas de saúde	Trigrama
1. Dados de nível individuais sobre o perfil do paciente, as necessidades de saúde e o tratamento servem como base para a tomada de decisões clínicas.	Sim
2. Dados de nível de instalação de saúde, tanto de registros de nível de instalação agregados como de fontes administrativas, como registros de compras de medicamentos, permitem que os gerentes de cuidados de saúde determinem as necessidades de recursos, guiam as decisões de compras para drogas, equipamentos e suprimentos e desenvolver o alcance comunitário.	Não Aplicável
3. Os dados do nível da população são essenciais para a tomada de decisões de saúde pública e geram informações não apenas sobre aqueles que usam os serviços, mas também, crucialmente, sobre aqueles que não os usam.	Sim
4. A vigilância de saúde pública reúne informações de instalações e comunidades com foco principal em definir problemas e proporcionando uma base oportuna para a ação.	Sim

Fonte: (ORGANIZATION et al., 2010)

baseadas em novos dados ou captura de dados primários são classificadas como ou "não se aplica" ou "parcialmente", se ela tiver mais de uma parte na mesma recomendação.

A primeira recomendação, que já foi citada anteriormente, é um dos 100 indicadores de saúde definidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) (ORGANIZATION et al., 2018): a capacidade de gerar relatórios de saúde de forma periódica (semanal, mensal e anual). Nesse caso, os sistemas desenvolvidos nessa tese atendem completamente, porque sua natureza é exatamente a produção desses relatórios de forma interativa para compreensão das localidades por tempo. Inclusive, levantando novas formas de compreender os dados já existentes.

A tabela 6 apresenta os princípios que devem ser monitorados em sistemas de informação em saúde. Os trigramas propostos atendem à maioria dos itens, só não sendo direcionado para o segundo, pois este é voltado à logística da cadeia de saúde. A avaliação individual do item 1 inclusive é um dos pontos fortes das representações com narrativa dos trigramas. Ser capaz de visualizar o indivíduo e seus tratamentos é um ponto fundamental, em especial para malária. O item 3 é atendido pelos trigramas médios e gráficos de recorrência, que mostram dados populacionais ao mesmo tempo que os individuais. E o quarto item é atendido pelos filtros por cidades na navegação, permitindo um filtro específico para facilitar a compreensão de uma região.

Agora com foco mais específico em uma condição, a tabela 7 apresenta investimentos que visam eliminar a transmissão vertical da sífilis. O primeiro e quarto itens não são aplicáveis pois são direcionados para a formação de parcerias, aspecto fora do sistema de informação

Tabela 7 – Investimentos para eliminar a transmissão vertical de sífilis pela OMS.

Monitoramento e Avaliação	Trigrama Sífilis
1. Colaboração global com as partes interessadas para ajudar os parceiros de iniciativa na definição da forma como os indicadores devem ser medidos	Não Aplicável
2. Desenvolvimento de ferramentas para auxiliar na coleta de dados de alta qualidade, promover análises que fornecem informação para orientar o programa e disseminação de descobertas	Parcialmente
3. Consultas regionais para definir critérios e processos para validação de eliminação da transmissão congênita de sífilis e HIV	Parcialmente
4. Esforços colaborativos em nível nacional para adaptar os indicadores nacionais existentes às recomendações da OMS, sempre que possível, delinear planos definitivos para monitoramento e avaliação da transmissão congênita de sífilis, e determine como os indicadores devem ser integrados aos sistemas de monitoramento de dados existentes	Não Aplicável
5. Coleta regular e análise de relatórios de monitoramento em todos os níveis, com feedback imediato aos programas.	Parcialmente
6. Desenvolvimento de mecanismos sustentáveis para fornecer apoio contínuo à monitorização e avaliação do país dos resultados adversos da gravidez que resultam da infecção da sífilis	Sim

Fonte: (ORGANIZATION et al., 2012), tradução própria.

considerado no escopo desta tese. O segundo item atende parcialmente porque uma parte da recomendação é voltada para coleta dos dados, que não é foco desse trabalho. Nesse mesmo item, a parte de análise que fornece informação é uma das principais contribuições desta tese. Em especial nas recomendações, sífilis e HIV são condições correlatas, pela natureza da transmissão. O terceiro item não é completamente atendido porque a notificação de HIV não fez parte desse trabalho, mas com os trigramas é possível fazer consultas regionais e ver a validação das políticas para eliminação da sífilis congênita. O quinto item é atendido parcialmente porque não há ainda uma abrangência em todos os níveis. O escopo inicial é apenas gerencial e estratégico. Mas atender outros níveis é um trabalho futuro previsto na seção 7.3. E o sexto item é atendido a medida que pode-se comparar o histórico por região que está disponível na amostra considerada nesta pesquisa.

A tabela 8 apresenta um dos quatro pilares recomendados pela OMS para eliminação da sífilis congênita. O quarto pilar é voltado para sistemas de vigilância, monitoramento e avaliação das gestações. O primeiro item não é atendido completamente porque uma parte da definição envolve a coleta de dados, que não faz parte do escopo desse trabalho. Mas os relatórios

providos pelos trigramas atendem à parte da efetividade prevista por essa recomendação. O segundo e quinto itens não são aplicáveis por não estarem diretamente ligados ao sistema de informação. O quinto item ainda poderia ser considerado num sentido amplo, mas preferiu-se não incluir. O terceiro e quarto itens são plenamente atendidos pelos trigramas, inclusive ao mesmo tempo. O sexto item é outra recomendação plenamente atendida pelos trigramas. Somente a parte de conscientização que é uma ação fora do escopo do sistema, mas que pode ser feita com as informações providas por ele.

Tabela 8 – Quarto pilar para eliminação da sífilis congênita pela OMS. Tradução própria.

Pilar 4: Estabelecer sistemas de vigilância, monitoramento e avaliação	Trigrama Sífilis
1. Estabelecer dados mínimos e relatórios efetivos, como parte integrante da gravidez mais segura e outros programas de saúde materna e infantil.	Parcialmente
2. Identificar e atribuir funções e responsabilidades, para melhorar a responsabilidade pela eliminação da sífilis congênita.	Não aplicável
3. Desenvolver ou fortalecer os sistemas para monitorar o progresso.	Sim
4. Desenvolver ou fortalecer os sistemas para avaliar os resultado	Sim
5. Desenvolver ou fortalecer os sistemas para avaliar a sustentabilidade	Não aplicável
6. Desenvolver indicadores de qualidade de atendimento, cobertura de triagem e tratamento e conscientização na comunidade, a serem usados como medições de referência da eficácia dos programas de intervenção	Sim

Fonte: (ORGANIZATION et al., 2007).

Por fim, focado especificamente na eliminação da malária, a tabela 9 apresenta um dos pilares estratégicos para erradicação. Os três primeiros itens são atendidos plenamente pelo Trigrama Malária, pois não importa para a visualização a taxa de transmissão por área. Como os dados não são focados somente na quantidade de notificações, mas sim na forma em que elas se inter-relacionam, qualquer granularidade de taxa e característica de erradicação são possíveis. O quarto, sétimo e oitavo itens são voltados ao monitoramento de ações e políticas fora do sistema de informação. Apesar dos trigramas não serem os responsáveis pela coleta de dados primários, eles apresentam uma forma de compreender as tendências e os desempenhos do programa com precisão, atendendo o quinto item da tabela.

Essa seção apresenta direções gerais da OMS para sistemas de saúde de forma geral e focadas nos casos de sífilis congênita e malária. Através dessa avaliação, confirma-se que o direcionamento do desenvolvimento está alinhado com as políticas previstas pela OMS para os sistemas de informação. Esse é um resultado esperado, já que os stakeholders são profissionais

Tabela 9 – Framework estratégico global para eliminação de malária da OMS. Tradução própria.

Framework estratégico da OMS	Trigrama Malária
1. Vigilância em áreas de alta transmissão	Sim
2. Vigilância em áreas de baixa transmissão	Sim
3. Vigilância em áreas destinadas à eliminação da malária	Sim
4. Investimento em sistemas de informação de rotina	Não aplicável
5. Coletar dados necessários para compreender as tendências da doença e o desempenho geral do programa	Sim
6. Desenvolver planos nacionais estratégicos que levem em conta a epidemiologia e heterogeneidade da malária em um país	Não aplicável
7. Monitorar a implementação dos planos estratégicos em intervalos regulares	Não aplicável
8. Garantir que o sistema de vigilância seja monitorado	Não aplicável

Fonte: (ORGANIZATION, 2015)

que atuam conforme as recomendações propagadas pela OMS em todo o SUS. Mas, mesmo assim, é importante destacar que o produto final atende às recomendações, de modo que as soluções propostas nessa tese possam ser adequadas a outros locais ou contextos. Na próxima seção será apresentado como as visualizações propostas por esta tese auxiliam a compreensão do domínio onde elas atuam.

6.5 VISUALIZAÇÕES QUE MELHORAM O ENTENDIMENTO DO DOMÍNIO ESPECÍFICO

Os sistemas de visualização propostos nessa tese também interagem com os domínios. Assim, a compreensão da sífilis e da recorrência da malária foi alterada pela percepção dos gráficos e infográficos propostos. Nos Trigramas Sífilis, esse entendimento surge ao classificar os tipos de narrativa e seus desfechos, tanto no Trigrama Sífilis quanto no Trigrama Médio. E no Trigrama Malária, isso aconteceu com a variação das curvas normais no gráfico de recorrência e as ligaduras de reinfecção. Quando os infográficos se tornam uma representação do conhecimento que deve ser propagado para todos os envolvidos nas análises, é um sinal que ele está de acordo com o que é esperado no domínio que ele se propõe.

Durante as interações com a equipe do PMCP e a apresentação do Trigrama Médio, foi

percebido que os padrões dos Trigramas classificam a gestação. Na medida que a mudança dos estados da narrativa impactam nos desfechos da gestação, essa informação poderia ser usada em campo para prevenir ou entender certos tipos de ocorrência. A relação do penúltimo exame, último exame e desfecho da gestação criam uma forma visual de classificar os desfechos, não somente o resultado da quantidade de infecções e de notificações de sífilis congênitas. Quantificar as narrativas pode auxiliar na compreensão de qual elemento da atenção à saúde precisa ter mais atenção. Por exemplo, caso haja muitos casos de exames positivos que geram um desfecho desfavorável, pode-se intensificar os acompanhamentos no final do desfecho da gestação em uma região que esse fenômeno seja comum.

Também na percepção de padrões, os Trigramas Médios possibilitam uma compreensão interessante de fatos não triviais nas narrativas de sífilis. Como as fatias do Trigrama Médio representam relações narrativas do final da gestação e seu desfecho, esperava-se ter uma quantidade agrupada de desfechos possíveis. Os maiores grupos deveriam ser:

1. Os casos em que há uma notificação positiva, seguida por uma negativa e desfecho negativo para sífilis (melhor cenário);
2. Os casos que há uma notificação positiva, seguido por outra positiva e desfecho positivo para sífilis (pior cenário);
3. Os casos que não há notificação ou a notificação foi inconclusa, mas com desfecho positivo para sífilis;
4. Os casos que há somente uma notificação positiva, mas o desfecho é negativo para sífilis.

Mas, ao realizar a análise na geração do gráfico, percebeu-se que há muito mais casos extraordinários. Por exemplo, como o acompanhamento da gestação pode ser muito frequente em alguns lugares com mais recursos, é possível que a gestante faça vários exames ao decorrer da gestação. Imagine uma gestação com três exames: o primeiro positivo para sífilis, o segundo negativo e o terceiro inconcluso. Se o desfecho fosse positivo para sífilis, o resultado no Trigrama Médio só terá notificação positiva no desfecho da gestação. Na matriz dos Trigramas, o filtro não mostrará o caso de notificação inicial. Mas nos Trigramas estará o fato que ajudará a compreender o fenômeno. Assim, quanto mais fatias finas que parecem inconsistentes, indicam que há situações que devem ser examinadas com granularidade mais fina para entender a origem. Exatamente por suportar essa visão dupla de macro e micro narrativas, a interface dos Trigramas conseguem atuar diretamente no auxílio à compreensão dos casos não triviais.

Ao se analisar um Trigrama Médio de qualquer localidade, a presença de fatias finas demais é um indício que existe a necessidade de uma avaliação mais apurada para entender o que aconteceu nesse local. E a investigação será feita via Trigramas.

No caso dos Trigramas Malária, uma descoberta importante foi a representação da mudança do local de infecção. As ligaduras entre as recorrências ajudam, além de entender a narrativa individual, a compreensão da narrativa espacial da transmissão da malária. O ser humano também é um vetor da malária, que pode transitar entre locais e levar um tipo de malária para outra área que possui mosquitos. E em seguida surgir um novo foco nessa região por causa desse deslocamento. Assim, a percepção que as pessoas mudam e transitam entre os espaços com notificação poderia ajudar a análise da movimentação dos focos de transmissão. Por exemplo, com uma base completa de todos os municípios de uma determinada região, pode-se ver a dinâmica da movimentação social das notificações. Com o auxílio de testes genéticos, estes dados podem apresentar uma nova realidade desta região.

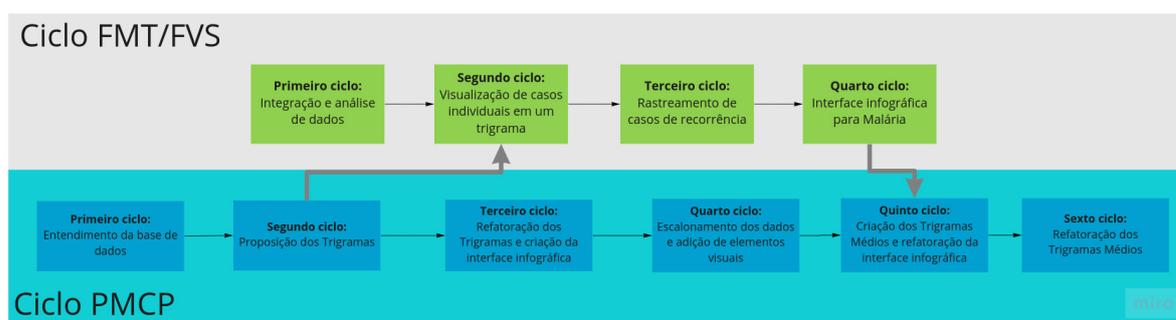
Outro resultado importante nos casos de malária é a percepção da diferença entre as normais no gráfico de recorrência. A diferença na forma, altura e distâncias do pico entre os dois gráficos são elementos que ajudam a compreender melhor a dinâmica das recorrências. Por exemplo, se o gráfico de barras acumuladas, que representa a reinfeção, se comporta tal qual o gráfico de linha, pode significar que a localidade não está conseguindo conter corretamente a propagação da malária, pois todos os seus habitantes continuam sendo expostos a novas infecções desta doença. Com uma base de dados maior entre as cidades e com vários anos na amostra, a comparação entre estas duas curvas pode ser fundamental para explicar e possibilitar a atuação mais rápida em cenários de malária na região amazônica.

Muito além de mostrar um dado de forma direta, as representações construídas nesta tese apontam para uma compreensão maior dos dados. As informações produzidas e que ainda poderão ser produzidas sobre os dados preexistentes dos *stakeholders* são muito importantes para os domínios abordados. Mas esta compreensão e potencialização da visualização só aconteceu porque o trabalho com os *stakeholders* foi muito próximo e colaborativo. A medida que o pesquisador compreendia o domínio e conseguia interagir, a cada ciclo, com os *stakeholders*, as visualizações eram refinadas e potencializadas para atender os domínios.

6.6 ANÁLISE DAS ITERAÇÕES E LIÇÕES APRENDIDAS

Apesar de estarem separados didaticamente em dois capítulos diferentes, ambos os desenvolvimentos do Trigrama Sífilis e do Trigrama Malária são parte de um processo maior. O objetivo é validar sistemas de visualização dentro de uma concepção adequada ao cenário complexo do SUS. A Figura 51 apresenta uma visão aproximada da integração temporal e concorrência entre os dois ciclos de desenvolvimento.

Figura 51 – Relação temporal entre os ciclos da sífilis e da malária. A seta conecta a transferência de conhecimentos entre os domínios.



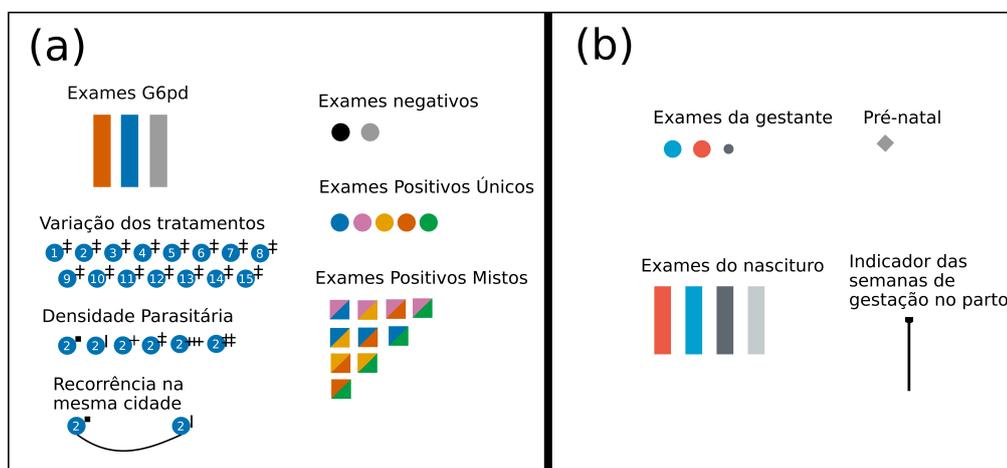
Fonte: o autor (2021)

Inicialmente, o desenvolvimento dos infográficos para sífilis gestacional e sífilis congênita experimentou modelos e conceitos diversos, para chegar a uma definição visual adequada. Os modelos construídos para malária se beneficiaram dessa conceitualização prévia para acelerar o seu desenvolvimento. Contudo, a interface infográfica para a malária foi mais ágil na elaboração, tendo depois seu desenvolvimento sido portado para a interface de sífilis. Como a aplicação de malária tem mais variação de tipos de dados, a interface de malária possui muito mais filtros importantes para o domínio. Em contrapartida, a interface de sífilis possui os filtros quantitativos na matriz. Cada análise CATWOE e os *stakeholders* envolvidos direcionavam a um tipo de interação que era adequado aos seus respectivos domínios.

Uma lição aprendida importante é que, mesmo sobre a mesma base estrutural, o Trigrama Sífilis gestacional/congênita e o Trigrama Malária são bem distintos. A temporalidade de cada um é considerada a primeira diferença clara porque respeita a característica da infecção. Mas além disso, o Trigrama Malária tem muito mais elementos visuais. Conforme apresentado na Figura 52.(a), o Trigrama Malária tem diversos itens que não aparecem nos exemplos apresentados nesta tese. A preparação dos elementos atendem aos dados possíveis no SIVEP, mesmo que na coleta não apareçam todos. Os tratamentos são uma grande variedade numérica

que seguem o dicionário de dados do SIVEP. Essa variedade é fundamental para permitir que os usuários tomem decisões sobre como gerenciar os casos de recorrência.

Figura 52 – Comparação entre os itens visuais possíveis no Trigrama Malária (a) e no Trigrama Sífilis (b).



Fonte: o autor (2021).

Outro elemento de grande variação são as possibilidades de tipos de malárias. Algumas delas nem existem nativamente no Brasil, no entanto estão contingenciadas no sistema de visualização, caso esta situação mude ou ocorra o caso de importação de dados de outros locais. Com uma base de dados diferente, poderia-se comparar o desenvolvimento e as características de outros locais com a realidade da Amazônia.

Os elementos do Trigrama Sífilis gestacional e congênita são menores em quantidade (conforme Figura 52.(b)), mas a combinação deles permite aos usuários compreender as estruturas narrativas dos desfechos gestacionais. A simplicidade visual do Trigrama Sífilis sempre foi um grande ponto positivo nas apresentações com os *stakeholders*. Além disso, com mais informações do domínio de gestação, pode-se incrementar outras condições ou elementos de informação em versões futuras.

Uma das lições mais importantes no escopo de todos os ciclos de desenvolvimento foi a aproximação da equipe do projeto com os *stakeholders*. O processo de aprendizagem dos detalhes de domínio se mostrou fundamental em todos os momentos. No Trigrama Sífilis, a forma de definir um caso sem dados foi crucial para conseguir atingir o objetivo da visualização. No Trigrama Malária essa interação ajudou a definir o problema de recorrência como essencial para a análise do Trigrama. Através dessa compreensão, pode-se projetar ações e políticas que podem ser mais efetivas no contexto da malária na região amazônica.

Uma lição recorrente em todos os ciclos foi que o processo de análise de dados do domínio com apoio dos *stakeholders* foi essencial. A realidade dos dados por muitas vezes apresentou-se incompatível com as hipóteses inicialmente consideradas. Mas ao interagir com os *stakeholders* e encontrar os dados mais importantes e completos, pode-se aplicar esse conhecimento nas visualizações. Essa análise conseguiu transformar os modelos conceituais teóricos em aplicações mais próximas aos domínios e embasadas na realidade dos dados. E, em especial no Trígrama Sífilis, o reconhecimento da ausência e inconsistência nos dados foi um grande diferencial da visualização.

Conseguir aproveitar os dados, mesmo que inconsistentes, mostrou ser um elemento fundamental para melhoria da compreensão do domínio, do processo de preenchimento e da qualidade dos dados. A descoberta dessas categorias de dados faltantes, como as mães que não tem parto ou nenhum registro de intercorrência no caso do Trígramas Sífilis, só foi possível com apoio dos *stakeholders* para compreender a forma como o domínio de atendimento as gestantes se comporta no mundo real. A possibilidade da gestante se mudar ou simplesmente não querer ser atendida pelo programa gera uma característica interessante para análise e acompanhamento das gestações.

6.7 VALIDAÇÃO EXTERNA E CONTINUIDADE DA PESQUISA-AÇÃO

Um resultado consolidador para essa pesquisa foi a aprovação da continuidade do projeto no edital "06/2020 Programa Pesquisa para o SUS: Gestão Compartilhada em Saúde - PP-SUS Pernambuco da FACEPE". Esse edital teve como objetivo apoiar iniciativas que possam melhorar a qualidade dos sistemas do SUS. Assim, a proposta enviada ("Trigramas: infográficos interativos para melhorar a qualidade da Saúde Materna e Infantil em Pernambuco") é a continuidade da implementação dos Trigramas na esfera local do SUS, em parceria com a Secretaria Estadual de Saúde do estado de Pernambuco (SES) e o PMCP.

O principal objetivo do novo projeto é incrementar a visualização dos Trigramas com dados atuais e correntes (gestações ainda em andamento), com foco na busca ativa para melhoria da atenção em saúde. Também contará com o desenvolvimento e a avaliação de modelos computacionais para identificação (classificação) de possíveis casos de sífilis congênita tendo como base dados socioeconômicos e clínicos, utilizando técnicas de Inteligência Artificial (*machine learning* e/ou *deep learning*). Tais modelos serão utilizados para auxiliar no processo de tomada de decisão referente ao tratamento e ao acompanhamento da gestante de risco no

momento do seu atendimento. Pretende-se criar modelos que apontem para a descoberta dos fatores de risco gestacional associados à sífilis que incrementam a morbimortalidade materno-infantil. Serão integrados também ao processo de visualização elementos de aprendizagem de máquina, para auxiliar a previsão de fatores que impactem na sífilis congênita e direcionar a ação preventiva durante o processo de pré-natal da gestante.

7 CONCLUSÕES E TRABALHOS FUTUROS

O presente trabalho apresentou uma pesquisa-ação sobre o desenvolvimento de sistemas de visualização para o universo do SUS no Brasil. A pesquisa-ação foi escolhida como método devido à complexidade e inter-relação do SUS. A inter-relação das entidades do SUS é bem complexa, incluindo esferas municipais, estaduais e federais. Essa pesquisa foi motivada e realizada dentro de um projeto aprovado no edital *Grand Challenges Explorations - Data Science Approaches to Improve Maternal and Child Health in Brazil* da Fundação Bill & Melinda Gates, CNPq e FACEPE. Este projeto propiciou as condições reais para a realização de uma pesquisa-ação, com *stakeholders* e contribuições reais ao processo de desenvolvimento da tese.

A pesquisa inicial foi concentrada em sífilis gestacional e sífilis congênita. Mas durante o período de investigação, uma oportunidade de parceria ampliou o escopo das visualizações para malária também. Assim, foram desenvolvidas duas ações em contextos diferentes: a primeira voltada a sífilis gestacional e sífilis congênita no âmbito do PMCP e a segunda direcionada a representação das recorrências em malária na região Amazônica, com apoio da FMT-HVD e da FVS-AM. Todas as instituições envolvidas possuem sistemas de registro e de notificações das condições abordadas. Assim, a premissa inicial foi a produção de informações sob base de dados pré-existentes, sem a necessidade de alteração no processo de registro de dados e dos formulários no processo dessas instituições.

O processo de desenvolvimento foi realizado usando ciclos iterativos de desenvolvimento (CHECKLAND, 1999). Cada contexto teve um desenvolvimento específico e nuances diversas. Mas, este desenvolvimento teve um domínio em comum e os ciclos aconteceram em paralelo, houve muita transferência de aprendizagem entre os ciclos (vide seção 6.6). Durante o processo de desenvolvimento, foram criadas duas formas de visualização infográfica: o Trigrama Sífilis e o Trigrama Malária. Ambos possuem uma estrutura bem similar, mas atuam sobre contextos totalmente diferentes e com elementos visuais diferentes.

7.1 PRINCIPAIS CONTRIBUIÇÕES

O Trigrama Sífilis é um infográfico que representa a complexidade da sífilis gestacional e da sífilis congênita numa série temporal. O Trigrama Sífilis permite analisar a narrativa da gestação

para os casos de sífilis gestacional, representando de forma comparável a relação entre os pré-natais, os exames e o desfecho da gestação com ou sem sífilis congênita. Auxiliado por outros elementos visuais, Trigrama Médio e matriz de seleção, compõe uma interface infográfica para análise de sífilis gestacional e sífilis congênita em nível gerencial e executivo de informação.

O Trigrama Malária é um pivoteamento do Trigrama Sífilis, aplicado à sífilis na região Amazônica. Baseado na mesma estrutura infográfica, o Trigrama Malária possui elementos visuais diferentes e com uma série temporal maior que o Trigrama Sífilis. O foco principal é auxiliar no entendimento e na investigação dos casos de recorrência e suas devidas classificações (recaída, reinfeção ou recrudescência). Também auxiliado por outros elementos visuais, os Trigramas malária fazem parte de uma interface infográfica para compreensão das recorrências de malária por tempo e localidade.

Essas representações visuais foram implementadas em um sistema de visualização utilizando-se Qt/QML para a interface gráfica e com repositórios em Postgres/REST e SQLite3. Cada base de dados teve vários desafios na análise e no processamento diferentes dos dados, mas sem transformar o processo de coleta de dados dos parceiros. Ao final, foram entregues às instituições parceiras um sistema de visualização infográfica que auxilia o entendimento de cada fenômeno analisado, considerando seus domínios. Esse sistema foi construído com os *stakeholders* e validado a cada incremento, conforme descrito nos capítulos 4 e 5.

A principal contribuição deste trabalho é a proposição dos infográficos de domínio específicos para a saúde. Estes infográficos são representações quantitativas que permitem, através de uma síntese visual, entender um fenômeno em saúde tanto na escala macro como na micro. O grande diferencial desta visualização é permitir essa mudança de escopo (macro e micro) no mesmo contexto visual para auxiliar os usuários a investigarem fenômenos complexos através de visualizações consistentes e comparáveis. Assim, além de ter uma ideia geral sobre uma amostra, os usuários podem ver e entender os motivadores individuais que possam influenciar o resultado geral. Estas visualizações geraram novas informações e formas de análise para os *stakeholders*, permitindo uma maior e melhor compreensão dos seus dados (conforme apresentado na seção 6.5).

Além dos infográficos de domínio específico, este trabalho propôs interfaces infográficas que reúnem formas diferentes de visualizar os mesmos dados e auxiliar a compreensão e tomada de decisão dos gestores parceiros. A composição dos infográficos e gráficos foi chamada de Interface Infográfica de Usuário, pois reúne as visualizações (gráficos e infográficos) de forma comparável e consistente. A perspectiva ampla da visualização se completa com gráficos co-

munos no mesmo plano visual do infográfico. Mas esses gráficos são compostos pelos mesmos princípios dos infográficos e de forma diretamente comparável com os Trigramas. Assim, a visualização pode ser complementada por mais visões, não necessariamente novas visões.

Por fim, esse trabalho ainda seguiu as recomendações da Organização Mundial da Saúde, integrando as recomendações dentro das soluções propostas, como visto na seção 6.4. Assim, espera-se contribuir também para um ambiente maior de saúde, ao propor soluções específicas que possam ser adaptadas a outros contextos, por atender as recomendações mais universais. E a continuidade desse trabalho com o título “Trigramas: infográficos interativos para melhorar a qualidade da Saúde Materna e Infantil em Pernambuco” foi aprovada no edital 06/2020 Programa Pesquisa para o SUS: Gestão Compartilhada em Saúde - PPSUS Pernambuco da FACEPE. O projeto aprovado é a continuidade da implementação dos Trigramas na esfera local do SUS, em parceria com Secretaria Estadual de Saúde do Estado de Pernambuco (SES) e do PMCP.

Concluindo, este trabalho propôs uma contribuição para o processo de análise e tomada de decisão do SUS por meio de visualização de dados. As contribuições apresentadas estão longe de serem a solução definitiva para o processo do SUS, mas acredita-se que há um incremento na forma de produzir informações em algumas esferas específicas, com possibilidades ainda maiores para expansão. Mas, no domínio específico nas quais foram projetadas, estas visualizações podem definitivamente auxiliar uma melhor assistência em saúde, otimizar os recursos e serem usadas como ferramenta de aprendizagem para evitar erros do passado. A continuidade de pesquisas similares poderá, mesmo em passos pequenos, melhorar muito a qualidade do SUS. E considerando a complexidade do SUS e da realidade do Brasil, qualquer incremento tem o potencial de melhorar muito a vida dos brasileiros.

Uma das grandes lições aprendidas nesse trabalho foi a integração e aproximação do domínio com os *stakeholders*, como visto em (DICK et al., 2015). Essa interação próxima, em especial num domínio complexo e preciso como a saúde no SUS, se mostrou imprescindível para o resultado desta tese. O processo de modelagem de sistemas deve ser iterativo e a integração dos *stakeholders* no processo valida os modelos com necessidades reais, novos dados do ambiente, ideias e requisitos (VOINOV; BOUSQUET, 2010). A inclusão dos *stakeholders* desde o início facilitou a aceitação das soluções propostas e promoveu a diminuição do risco de não adoção (SILVA et al., 2019). Os *stakeholders* dessa tese ajudaram a entender o processo de negócio das infecções no contexto do SUS, os ciclos da infecção, os termos e os possíveis problemas do domínio. E sem isso, dificilmente o resultado final seria tão adequado dentro do

domínio.

7.2 LIMITES E DIFICULDADES

Uma das limitações desse trabalho é que as informações são constituídas a partir de bases de dados que não foram concebidas e controladas pelo autor. Assim, muitos problemas podem surgir por não ser possível assegurar a qualidade dos dados inseridos. Faz parte da complexidade do SUS, mas é um limite na qualidade e na precisão das visualizações.

Outra limitação foi a quantidade de dados oferecida pelos parceiros para análises. Por causa da sensibilidade e da natureza dos dados, não houve um amplo compartilhamento de séries de dados grandes. Essa característica limitou um pouco a possibilidade de certas análises, como por exemplo entre vários anos ou entre várias cidades. No caso da sífilis, a falta de dados de gestações em curso impediu a criação de representações para este fenômeno. Conseguir autorização suficiente em tempo hábil é uma das grandes dificuldades das pesquisas com dados reais em saúde.

Outro limite destas visualizações está no escopo gerencial e executivo. Ao se tratar de vigilância em saúde, esses são os níveis mais adequados para os sistemas. Contudo, para uma transformação real, esta visualização deveria ser propagada por todos os níveis das organizações, incluindo a parte operacional. Esta é uma perspectiva de trabalho futuro.

Uma limitação de ambiente e dificuldade desta pesquisa foi a pandemia da COVID-19. Além de todas questões pessoais que a pandemia causou a todos, ela dificultou mais os ciclos de avaliação final, porque os *stakeholders* direcionaram a atenção para nova área prioritária, em especial no início da pandemia. Assim, poderia haver mais ciclos e avaliações caso os *stakeholders* tivessem dedicado um tempo maior para a interação.

7.3 TRABALHOS FUTUROS

Um dos trabalhos futuros planejados é integrar com bases primárias de dados do SUS. O SIS-MC é um nível derivado dos sistemas básicos do SUS e o SIVEP-Malária é específico para notificações de agravo. Integrar os sistemas básicos às visualizações propostas nesta tese pode incrementar ainda mais a produção de informação. Por exemplo, uma análise prévia do histórico da gestante para sífilis pode ajudar a sinalizar à atenção básica a necessidade de melhor acompanhamento durante uma gravidez. Integrar naturalmente com as bases primárias, além

das de notificação, será uma grande pesquisa a ser desenvolvida, considerando a complexidade e a amplitude dos dados. Além disso, com integração com as bases do SUS, poderia-se utilizar os Trigramas com dados em tempo real. Esta perspectiva não pode ser considerada porque não houve disponibilização dos dados em tempo real para a pesquisa, mas é uma grande contribuição futura que poderia ser incorporada às visualizações.

Como um outro trabalho futuro o Trigrama Malária poderá conter informações gestacionais também, tal qual o Trigrama Sífilis. Malária na gestação é um processo importante para o monitoramento em saúde e também pode ser mostrado no Trigrama. Para incrementar a visualização, os gráficos de recorrência também poderiam ser segmentados de acordo com o tipo do parasito, permitindo análises de recorrência com granularidade mais específica.

Os trigramas Sífilis também poderiam incorporar nas suas visualizações os dados de perdas fetais e óbitos infantis. Estes dados são consequências possíveis dos desfechos com sífilis e são importantes para análises futuras. Estes dados não estavam disponíveis no tempo da execução da pesquisa, mas seriam informações imprescindíveis para os gestores.

Outra perspectiva que pode resultar em bons trabalhos futuros é a ampliação dos infográficos de domínio específico para outras condições que estejam dentro do escopo analisado nesta tese. E para condições diversas que não se encaixem no modelo desta tese, a proposição de novas visualizações que atendam este domínio. E a conseguinte avaliação dessas com outras condições. É um ciclo perpétuo entre o entendimento específico e processos de ampliação contínua dentro de um domínio.

Outro trabalho futuro, a ser implementado em breve conforme a seção 6.7, é a integração da visualização com outras estratégias baseadas em Inteligência Artificial em tempo corrente. O sistema de visualização proposto para o PMCP só atende casos passados para análise, por causa das bases oferecidas pelo parceiro. Contudo, com o novo projeto aprovado na FACEPE, os Trigramas serão validados como ferramenta de acompanhamento durante a gestação em andamento, aumentando o impacto possível. O principal objetivo será dar suporte a buscas ativas e efetivas, durante a gestação, para evitar ao máximo a sífilis congênita e suas consequências ainda durante a gravidez.

Por fim, uma perspectiva de trabalho futuro também seria a flexibilização por APIs e integração de outras bases de dados. Conforme as diretrizes da OMS, acreditamos que há um grande potencial de uso em outros locais. Através de *middlewares* e APIs, estas visualizações poderiam servir para contextos diferentes, só necessitando provavelmente de alguns ciclos de ajustes ao novo contexto e domínio.

REFERÊNCIAS

- AUGUSTSSON, H.; CHURRUCA, K.; BRAITHWAITE, J. Change and improvement 50 years in the making: a scoping review of the use of soft systems methodology in healthcare. *BMC health services research*, Springer, v. 20, n. 1, p. 1–13, 2020.
- BALIEIRO, A. A.; SIQUEIRA, A. M.; MELO, G. C.; MONTEIRO, W. M.; SAMPAIO, V. S.; MUELLER, I.; LACERDA, M. V.; VILLELA, D. A. Short-time recurrences of plasmodium vivax malaria as a public health proxy for chloroquine-resistance surveillance: A spatio-temporal study in the brazilian amazon. *International journal of environmental research and public health*, Multidisciplinary Digital Publishing Institute, v. 18, n. 10, p. 5061, 2021.
- BARTON, J.; STEPHENS, J.; HASLETT, T. Action research: its foundations in open systems thinking and relationship to the scientific method. *Systemic Practice and Action Research*, Springer, v. 22, n. 6, p. 475–488, 2009.
- BERTIN, J. *Semiology of graphics: Diagrams, networks, maps. Redlands*. [S.l.]: CA: Esri Press, 2010.
- BRASIL, M. d. S. *Guia de Vigilância em Saúde : volume único [recurso eletrônico]*. [S.l.]: Ministério da Saúde, 2019.
- BRAZ, R. M.; PEREIRA, M. d. P. L.; PAIVA, T. S. de O. *Programa Nacional de Prevenção e Controle da Malária, PNCM*. [S.l.]: Ministério da Saúde, 2003.
- BREHMER, M.; MUNZNER, T. A multi-level typology of abstract visualization tasks. *IEEE transactions on visualization and computer graphics*, IEEE, v. 19, n. 12, p. 2376–2385, 2013.
- BUI, T. Q.; PHAM, H. M. Web-based gis for spatial pattern detection: application to malaria incidence in vietnam. *SpringerPlus*, SpringerOpen, v. 5, n. 1, p. 1–14, 2016.
- CAIRO, A. *Infografia 2.0*. Madrid, Spain: Alamut, 2008. ISBN 8498890101.
- CAIRO, A. *The Functional Art: An introduction to information graphics and visualization*. [S.l.]: New Riders, 2012.
- CAIRO, A. *The truthful art: Data, charts, and maps for communication*. [S.l.]: New Riders, 2016.
- CASTELLS, M. *A Sociedade em Rede*. 21a edição. ed. [S.l.]: JPaz & Terra, 2013.
- CHECKLAND, P. *Systems Thinking, Systems Practice: Includes a 30-Year Retrospective*. [S.l.]: Wiley, 1999.
- CHECKLAND, P.; POULTER, J. Soft systems methodology. In: *Systems Approaches to Making Change: A Practical Guide*. [S.l.]: Springer, 2020. p. 201–253.
- CHECKLAND, P. B. Soft systems methodology. *Human systems management*, IOS Press, v. 8, n. 4, p. 273–289, 1989.
- CHISHA, Z.; LARSEN, D. A.; BURNS, M.; MILLER, J. M.; CHIRWA, J.; MBWILI, C.; BRIDGES, D. J.; KAMULIWO, M.; HAWELA, M.; TAN, K. R. et al. Enhanced surveillance and data feedback loop associated with improved malaria data in lusaka, zambia. *Malaria journal*, BioMed Central, v. 14, n. 1, p. 1–10, 2015.

CIBULSKIS, R. E.; ALONSO, P.; APONTE, J.; AREGAWI, M.; BARRETTE, A.; BERGERON, L.; FERGUS, C. A.; KNOX, T.; LYNCH, M.; PATOUILLARD, E. et al. Malaria: global progress 2000–2015 and future challenges. *Infectious diseases of poverty*, Springer, v. 5, n. 1, p. 1–8, 2016.

DCCI, D. d. D. d. C. C. e. I. S. T. *Indicadores e Dados Básicos da Sífilis nos Municípios Brasileiros*. 2021. Disponível em: <<http://indicadoressifilis.aids.gov.br/>>.

DICK, B.; SANKARAN, S.; SHAW, K.; KELLY, J.; SOAR, J.; DAVIES, A.; BANBURY, A. Value co-creation with stakeholders using action research as a meta-methodology in a funded research project. *Project Management Journal*, Sage Publications Sage CA: Los Angeles, CA, v. 46, n. 2, p. 36–46, 2015.

DINIZ, C. S. G.; REIS-QUEIROZ, J.; KAWAI, C. A.; QUEIROZ, M. R.; BONILHA, E. d. A.; NIY, D. Y.; LANSK, S.; SENA, B. Dias potenciais de gravidez perdidos: uma medida inovadora da idade gestacional. *Revista de Saúde Pública*, SciELO Public Health, v. 54, p. 88, 2020.

DOHERTY, I. A.; SERRE, M. L.; GESINK, D.; ADIMORA, A. A.; MUTH, S. Q.; LEONE, P. A.; MILLER, W. C. Sexual networks, surveillance, and geographical space during syphilis outbreaks in rural north carolina. *Epidemiology (Cambridge, Mass.)*, NIH Public Access, v. 23, n. 6, p. 845, 2012.

DOMINGUES, C. S. B.; DUARTE, G.; PASSOS, M. R. L.; SZTAJNBOK, D. C. d. N.; MENEZES, M. L. B. Brazilian protocol for sexually transmitted infections, 2020: congenital syphilis and child exposed to syphilis. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, SciELO Brasil, v. 54, 2021.

DONDIS, D. A. *ASintaxe da Linguagem visual*. [S.l.]: Martins Fontes, 2015.

DOURADO", F. de M. T. D. H. V. *Quem somos*. 2021. Disponível em: <<http://www.fmt.am.gov.br/layout2011/diretoria/quemsomos.asp>>.

ENGINEERING,, N. A. of S.; MEDICINE et al. *A smarter national surveillance system for occupational safety and health in the 21st century*. [S.l.]: National Academies Press, 2018.

EVANS, E.; EVANS, E. J. *Domain-driven design: tackling complexity in the heart of software*. [S.l.]: Addison-Wesley Professional, 2004.

FANG, S.; PALAKAL, M.; XIA, Y.; GRANNIS, S. J.; WILLIAMS, J. L. *Health-Terrain: Visualizing Large Scale Health Data*. [S.l.], 2014.

FEDE, A. L.-D.; STEWART, J. E.; HARDIN, J. W.; MAYFIELD-SMITH, K.; SUDDUTH, D. Spatial visualization of multivariate datasets: an analysis of std and hiv/aids diagnosis rates and socioeconomic context using ring maps. *Public Health Reports*, SAGE Publications Sage CA: Los Angeles, CA, v. 126, n. 3_suppl, p. 115–126, 2011.

FERREIRA, M. U.; CASTRO, M. C. Challenges for malaria elimination in brazil. *Malaria journal*, BioMed Central, v. 15, n. 1, p. 1–18, 2016.

GITHINJI, S.; KIGEN, S.; MEMUSI, D.; NYANDIGISI, A.; WAMARI, A.; MUTURI, A.; JAGOE, G.; ZIEGLER, R.; SNOW, R. W.; ZUROVAC, D. Using mobile phone text messaging for malaria surveillance in rural kenya. *Malaria journal*, Springer, v. 13, n. 1, p. 107, 2014.

- GREEN, P.; GABOR, G. *MisLeading Indicators: How to Reliably Measure Your Business*. [S.I.]: ABC-CLIO, 2012.
- HANAFIZADEH, P.; ALIEHYAEI, R. The application of fuzzy cognitive map in soft system methodology. *Systemic Practice and Action Research*, Springer, v. 24, n. 4, p. 325–354, 2011.
- J, D. G.; WINASTI, S. A.; ANUP, A.; KEVIN, B.; GERMANA, B.; POOJA, B.; NICK, C.; QIN, C.; JANICE, C.; CHI, E. et al. *G6PD testing in support of treatment and elimination of malaria: recommendations for evaluation of G6PD tests*. [S.I.]: Springer, 2013.
- JACOB, P.; JEANNEROD, M. *Ways of seeing: The scope and limits of visual cognition*. [S.I.]: Oxford university Press, 2003.
- JACOBS, B. Using soft systems methodology for performance improvement and organisational change in the english national health service. *Journal of contingencies and crisis management*, Wiley Online Library, v. 12, n. 4, p. 138–149, 2004.
- JM., H. G. G. S. C. J. H. D. W. Geovisualizing data with ring maps. *ArcUser*, SAGE Publications Sage CA: Los Angeles, CA, v. 11, n. 1, p. 54–55, 2008.
- KATINA, P. F.; KEATING, C. B.; RA'ED, M. J. System requirements engineering in complex situations. *Requirements engineering*, Springer, v. 19, n. 1, p. 45–62, 2014.
- KEHRER, J.; HAUSER, H. Visualization and visual analysis of multifaceted scientific data: A survey. *IEEE transactions on visualization and computer graphics*, IEEE, v. 19, n. 3, p. 495–513, 2013.
- KNAFLIC, C. N. *Storytelling with data: A data visualization guide for business professionals*. [S.I.]: John Wiley & Sons, 2015.
- LANGABEER, J. R.; HELTON, J. *Health care operations management: A Systems Perspective*. [S.I.]: Jones & Bartlett Publishers, 2020.
- LEMOS, C.; CHAVES, L. D.; AZEVEDO, A. L. d. C. S. Sistemas de informação hospitalar no âmbito do sus: revisão integrativa de pesquisas. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 12, n. 1, 2010.
- LIMA, C. R. de A.; LEAL, C. D.; DIAS, E. P.; GONZALEZ, F. L.; SANTOS, H. L. dos; SILVA, M. da; SERPA, N. S. C. Departamento de informática do sus—datasus a experiência de disseminação de informações em saúde. *A experiência brasileira em sistemas de informação em saúde*, v. 109, 2009.
- LOURENÇO, C.; TATEM, A. J.; ATKINSON, P. M.; COHEN, J. M.; PINDOLIA, D.; BHAVNANI, D.; MENACH, A. L. Strengthening surveillance systems for malaria elimination: a global landscaping of system performance, 2015–2017. *Malaria journal*, BioMed Central, v. 18, n. 1, p. 1–11, 2019.
- MACÊDO, V. C. d.; LIRA, P. I. C. d.; FRIAS, P. G. d.; ROMAGUERA, L. M. D.; CAIRES, S. d. F. F.; XIMENES, R. A. d. A. Fatores de risco para sífilis em mulheres: estudo caso-controle. *Revista de Saúde Pública*, SciELO Public Health, v. 51, p. 78, 2017.
- MALI, S.; TAN, K. R.; ARGUIN, P. M. *Malaria surveillance—united states*, 2009. 2011.

- MASUD, L.; VALSECCHI, F.; CIUCCARELLI, P.; RICCI, D.; CAVIGLIA, G. From data to knowledge-visualizations as transformation processes within the data-information-knowledge continuum. In: IEEE. *Information Visualisation (IV), 2010 14th International Conference*. [S.l.], 2010. p. 445–449.
- MORIN, E. *Ciência com consciência*. 13ª edição. Rio de Janeiro (RJ): Bertrand Brasil, 2010.
- M'IKANATHA, N. M.; LYNFIELD, R.; JULIAN, K. G.; BENEDEN, C. A. V.; VALK, H. de. Infectious disease surveillance: a cornerstone for prevention and control. *Infectious disease surveillance*, Wiley Online Library, p. 1–20, 2013.
- National Geographic. *Maps and Infographics (Ages 4-8)*. 2021. Disponível em: <https://www.nationalgeographic.org/topics/maps-and-infographics-elementary/?q=&page=1&per_page=25>.
- OHRT, C.; ROBERTS, K. W.; STURROCK, H. J.; WEGBREIT, J.; LEE, B. Y.; GOSLING, R. D. Information systems to support surveillance for malaria elimination. *The American journal of tropical medicine and hygiene*, ASTMH, v. 93, n. 1, p. 145–152, 2015.
- OLIVEIRA, G.; PINHEIRO, R. S.; COELI, C. M.; CODENOTTI, S.; BARREIRA, D. et al. Linkage entre sim e sinan para a melhoria da qualidade dos dados do sistema de informação da tuberculose: a experiência nacional. *Cad Saúde Colet (Rio J.)*, v. 18, p. 107–11, 2010.
- ONOCKO-CAMPOS, R. T.; CAMPOS, G. W. d. S.; AMARAL, C. E. M.; TANAKA, O. Y. Apontamentos para estudo de sistemas de saúde: análise multifacetada e agravos traçadores. *Revista de Saúde Pública*, SciELO Public Health, v. 54, p. 102, 2020.
- ORGANIZATION, W. H. *Global technical strategy for malaria 2016-2030*. [S.l.]: World Health Organization, 2015.
- ORGANIZATION, W. H.; CONTROL, C. for D.; PREVENTION et al. Investment case for eliminating mother-to-child transmission of syphilis: promoting better maternal and child health and stronger health systems. World Health Organization, 2012.
- ORGANIZATION, W. H. et al. The global elimination of congenital syphilis: rationale and strategy for action. World Health Organization, 2007.
- ORGANIZATION, W. H. et al. *Monitoring the building blocks of health systems: a handbook of indicators and their measurement strategies*. [S.l.]: World Health Organization, 2010.
- ORGANIZATION, W. H. et al. *WHO recommendations on antenatal care for a positive pregnancy experience*. [S.l.]: World Health Organization, 2016.
- ORGANIZATION, W. H. et al. *WHO guideline on syphilis screening and treatment for pregnant women*. [S.l.]: World Health Organization, 2017.
- ORGANIZATION, W. H. et al. *2018 Global reference list of 100 core health indicators (plus health-related SDGs)*. [S.l.], 2018.
- OZCAN, Y. A. *Analytics and Decision Support in Health Care Operations Management*. [S.l.]: John Wiley & Sons, Incorporated, 2017.
- PERNAMBUCANA, P. M. C. *Mapa Estratégico Organizacional*. 2017. Disponível em: <<https://maecoruja.pe.gov.br/wp-content/uploads/2017/04/Mapa-Estrat%C3%A9gicos-2017-M%C3%A3e-Coruja-v4.pdf>>.

- PERNAMBUCANA, P. M. C. *O programa*. 2017. Disponível em: <<https://maecoruja.pe.gov.br/o-programa/>>.
- PERNAMBUCO, G. d. E. *Mãe coruja pernambucana: um olhar metodológico*. [S.l.]: CEPE, 2017.
- POWER, K. Stakeholder identification in agile software product development organizations: A model for understanding who and what really counts. In: IEEE. *2010 Agile Conference*. [S.l.], 2010. p. 87–94.
- RAGHUPATHI, W.; UMAR, A. Integrated digital health systems design: A service-oriented soft systems methodology. *International Journal of Information Technologies and Systems Approach (IJITSA)*, IGI Global, v. 2, n. 2, p. 15–33, 2009.
- RECHT, J.; SIQUEIRA, A. M.; MONTEIRO, W. M.; HERRERA, S. M.; HERRERA, S.; LACERDA, M. V. Malaria in brazil, colombia, peru and venezuela: current challenges in malaria control and elimination. *Malaria journal*, Springer, v. 16, n. 1, p. 273, 2017.
- RODRIGUEZ-ULLOA, R.; PAUCAR-CACERES, A. Soft system dynamics methodology (ssdm): combining soft systems methodology (ssm) and system dynamics (sd). *Systemic Practice and Action Research*, Springer, v. 18, n. 3, p. 303–334, 2005.
- ROSENBAUM, J. E.; JENNINGS, J.; ELLEN, J. M.; BORKOVIC, L. M.; SCOTT, J.-A.; WYLIE, C.; ROMPALO, A. Giving syphilis and gonorrhoea to friends: using in-person friendship networks to find additional cases of gonorrhoea and syphilis. *BMC public health*, Springer, v. 20, n. 1, p. 1–10, 2020.
- SAIFI, M. A.; BEG, T.; HARRATH, A. H.; ALTAYALAN, F. S. H.; QURAI SHY, S. A. Antimalarial drugs: Mode of action and status of resistance. *African Journal of Pharmacy and Pharmacology*, Academic Journals, v. 7, n. 5, p. 148–156, 2013.
- SAMPAIO, V. S.; SIQUEIRA, A. M.; ALECRIM, M. d. G. C.; MOURÃO, M. P. G.; MARCHESINI, P. B.; ALBUQUERQUE, B. C.; NASCIMENTO, J.; FIGUEIRA, É. A. G.; ALECRIM, W. D.; MONTEIRO, W. M. et al. Malaria in the state of amazonas: a typical brazilian tropical disease influenced by waves of economic development. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, SciELO Brasil, v. 48, p. 4–11, 2015.
- SANTOS, M. M. d.; ROSENDO, T. M. S. d. S.; LOPES, A. K. B.; RONCALLI, A. G.; LIMA, K. C. d. Weaknesses in primary health care favor the growth of acquired syphilis. *PLoS neglected tropical diseases*, Public Library of Science San Francisco, CA USA, v. 15, n. 2, p. e0009085, 2021.
- SAÚDE, M. da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em. *Guia de vigilância em saúde*. Brasília ,DF: Ministério da Saúde Brasília, 2019. ISBN 978-85-334-2706-8.
- SAÚDE, M. da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em. *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Prevenção da Transmissão Vertical do HIV, Sífilis e Hepatites Virais*. Brasília ,DF: Ministério da Saúde Brasília, 2019. ISBN 978-85-334-2630-6.
- SAÚDE, O. M. da. Eliminação mundial da sífilis congênita: fundamento lógico e estratégia para ação. Organização Mundial da Saúde, 2008.
- SCHWABER, K.; BEEDLE, M. *Agile software development with Scrum*. [S.l.]: Prentice Hall Upper Saddle River, 2002. v. 1.

Secretaria de Vigilância em Saúde | Ministério da Saúde. *Boletim Epidemiológico Sífilis 2017*. 2017. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/system/tdf/pub/2016/65020/boletim_sifilis_11_2017.pdf?file=1&type=node&id=65020&force=1>.

Secretaria de Vigilância em Saúde | Ministério da Saúde. *Boletim Epidemiológico Sífilis 2018*. 2018. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/system/tdf/pub/2016/66163/boletim_sifilis_04122018.pdf?file=1&type=node&id=66163&force=1>.

Secretaria de Vigilância em Saúde | Ministério da Saúde. *Boletim Epidemiológico Sífilis 2020*. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/system/tdf/pub/2016/67373/boletim_sifilis_2020.pdf?file=1&type=node&id=67373&force=1>.

SHARMA, R.; ZHANG, C.; WINGREEN, S. C.; KSHETRI, N.; ZAHID, A. Design of blockchain-based precision health-care using soft systems methodology. *Industrial Management & Data Systems*, Emerald Publishing Limited, 2019.

SIDANA, R.; MANGALA, H.; MURUGESH, S.; RAVINDRA, K. Prozone phenomenon in secondary syphilis. *Indian journal of sexually transmitted diseases and AIDS*, Wolters Kluwer–Medknow Publications, v. 32, n. 1, p. 47, 2011.

SILVA, L. M. d.; BITENCOURT, C. C.; FACCIN, K.; IAKOVLEVA, T. The role of stakeholders in the context of responsible innovation: A meta-synthesis. *Sustainability*, Multidisciplinary Digital Publishing Institute, v. 11, n. 6, p. 1766, 2019.

SULLIVAN, P. S.; PURCELL, D. W.; GREY, J. A.; BERNSTEIN, K. T.; GIFT, T. L.; WIMBLY, T. A.; HALL, E.; ROSENBERG, E. S. Patterns of racial/ethnic disparities and prevalence in hiv and syphilis diagnoses among men who have sex with men, 2016: a novel data visualization. *American journal of public health*, American Public Health Association, v. 108, n. S4, p. S266–S273, 2018.

TAUIL, P. L. Controle de agravos à saúde: consistência entre objetivos e medidas preventivas. *Informe Epidemiológico do SUS*, Centro Nacional de Epidemiologia/Fundação Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, v. 7, n. 2, p. 55–58, 1998.

TERRAZAS, W. C. M.; SAMPAIO, V. de S.; CASTRO, D. B. de; PINTO, R. C.; ALBUQUERQUE, B. C. de; SADAHIRO, M.; PASSOS, R. A. D.; BRAGA, J. U. Deforestation, drainage network, indigenous status, and geographical differences of malaria in the state of Amazonas. *Malaria journal*, BioMed Central, v. 14, n. 1, p. 1–9, 2015.

TOLVANEN, J.-P.; KELLY, S. Metaedit+: defining and using integrated domain-specific modeling languages. In: ACM. *Proceedings of the 24th ACM SIGPLAN conference companion on Object oriented programming systems languages and applications*. [S.l.], 2009. p. 819–820.

TRANSMISSÍVEIS., B. M. da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Imunização e D. *Guia de tratamento da malária no Brasil*. Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_tratamento_malaria_brasil.pdf>.

TUFTE, E.; GRAVES-MORRIS, P. *The visual display of quantitative information.*; 1983. Cheshire, Connecticut, USA: Graphic Press, 2014.

TÉCNICAS, A. B. D. N. *NBR ISO 9001:2015 : Sistema de Gestão da Qualidade – Requisitos*. [S.l.]: ABNT, 2015.

-
- VIRAIS., B. M. da Saúde; Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis, Aids e H. *Manual Técnico para Diagnóstico da Sífilis*. [S.l.]: Ministério da Saúde, 2016.
- VOELTER, M.; BENZ, S.; DIETRICH, C.; ENGELMANN, B.; HELANDER, M.; KATS, L. C.; VISSER, E.; WACHSMUTH, G. *DSL engineering: Designing, implementing and using domain-specific languages*. [S.l.]: dslbook. org, 2013.
- VOINOV, A.; BOUSQUET, F. Modelling with stakeholders. *Environmental modelling & software*, Elsevier, v. 25, n. 11, p. 1268–1281, 2010.
- WARE, C. *Information visualization: perception for design*. [S.l.]: Elsevier, 2012.
- WARE, C. *Information visualization: perception for design*. [S.l.]: Morgan Kaufmann, 2019.
- WHITE, N. Drug resistance in malaria. *British medical bulletin*, Oxford University Press, v. 54, n. 3, p. 703–715, 1998.
- WHO. Malaria surveillance, monitoring & evaluation: a reference manual. *Geneva: World Health Organization*, p. 206, 2018.