

MamaRisk: Apoio a Indicação para Teste Genético de Avaliação de Risco Hereditário de Câncer de Mama

Dyego de Morais
Universidade Federal
de Pernambuco
moraisdcs@gmail.com

Nielson Santana
Universidade Federal
Rural de Pernambuco
nielsonnas@gmail.com

Marcel Caraciolo
Genomika Diagnósticos
Recife/PE
marcel@genomika.com.br

João Bosco Oliveira
Genomika Diagnósticos
Recife/PE
bosco@genomika.com.br

ABSTRACT

In Brazil, the breast cancer is considered a major issue at the public health system, due to its high occurrence and mortality rates. The main challenge for the physicians and patients is to seek the adequate manner to access, clearly and precisely, all the requirements to the inherited breast cancer in order to perform the proper genetic test to detect genetic mutations. In Genomika Diagnósticos laboratory, it has developed an educative quiz of questions and answers. In this work, it's presented a case study in healthcare, the design and development process of building the *application* using interactive processes and the results of user-centered test cases.

Author Keywords

Genetics, breast cancer, usability, co-located and remote evaluation.

ACM Classification Keywords

H.5.m. Information interfaces and presentation (e.g., HCI): Miscellaneous.

PROBLEMA

No Brasil, o câncer de mama é considerado um problema relevante de saúde pública, devido a sua alta taxa de incidência e mortalidade [1]. O câncer de mama hereditário é responsável por até 10% dos tumores de mama na população feminina e deste grupo até 15% das mulheres saudáveis tem

Permission to make digital or hard copies of all or part of this work for personal or classroom use is granted without fee provided that copies are not made or distributed for profit or commercial advantage and that copies bear this notice and the full citation on the first page. To copy otherwise, or republish, to post on servers or to redistribute to lists, requires prior specific permission and/or a fee. Extended proceedings of IHC'16, Brazilian Symposium on Human Factors in Computing Systems. October 04-07, 2016, São Paulo, São Paulo, Brazil. Copyright 2016 SBC. ISBN 978-85-7669-346-8 (online).

grau com câncer de mama [2]. Se mais de um parente próximo teve câncer de mama, o risco é maior. Este risco é ainda maior se os parentes tiveram câncer de mama, antes do início da menopausa ou em ambas as mamas. Ademais, a presença de outros tipos de câncer, como do ovário e de mama masculino, aumentam a probabilidade da doença ser hereditária [2].

Um desafio para os médicos e pacientes está no modo de como avaliar de forma clara e precisa, os requisitos que atendem a pré-disposição de câncer de mama hereditário. Em consequência, esse desafio impacta na tomada de decisão para a realização do teste genético adequado para detecção de alterações genéticas.

Devido à alta taxa de incidência e mortalidade por câncer de mama, pode existir grande preocupação e questionamentos por parte de pacientes e familiares com relação à influência da hereditariedade no aparecimento da doença. Atualmente, devido a avanços na área de oncogenética, não só existem ferramentas para determinar o peso do componente familiar, como também se pode reverter esta preocupação inicial com medidas terapêuticas e preventivas personalizadas. A partir deste avanço na área de testes genéticos, sabe-se que a avaliação do risco hereditário, ao ser realizada antecipadamente, pode auxiliar no tratamento do paciente e até na detecção das mesmas alterações/mutações genéticas em seus familiares.

O desafio corrente se dá devido as diretrizes da National Comprehensive Cancer Network (NCCN)¹ para estudo deste risco de câncer de

¹ http://www.tri-kobe.org/nccn/guideline/gynecological/english/genetic_familial.pdf

mama possuïrem um linguajar t cnico para ser entendido por um paciente e  s vezes at  mesmo por um m dico, cuja especialidade n o   gen tica cl nica.

SOLU O DESENVOLVIDA

Com o objetivo de mitigar este problema, o laborat rio de testes gen ticos, Genomika Diagn sticos, desenvolveu a aplica o web MamaRisk², que possui prop sitos educacional e de apoio a indica o de realiza o de teste gen tico de avalia o de risco heredit rio de c ncer de mama, ov rio e p ncreas. Trata-se de um quiz de perguntas e respostas para auxiliar m dicos, pacientes e familiares na conscientiza o e entendimento dos fatores indicadores para se realizar tal teste.

O aplicativo MamaRisk foi elaborado para web com design responsivo, isto  , adaptando a interface para o acesso por dispositivos m veis, como smartphones e tablets. Inicialmente, o usu rio precisa fazer um cadastro com um email, ou conta do Google³ ou do Facebook⁴. Em seguida, s o feitas perguntas de sexo, idade, se   judeu ashkenazi e se j  teve c ncer. Se n o teve c ncer, o usu rio vai para a pergunta do hist rico familiar de c ncer. Se o usu rio tiver hist rico pessoal de c ncer, perguntas sobre o c ncer s o feitas. As perguntas s o sobre a idade do diagn stico e o tipo de c ncer. Se o c ncer n o for de mama, o usu rio vai para a pergunta do hist rico familiar de c ncer. Se o c ncer for de mama, ent o surgem novas perguntas espec ficas sobre o subtipo, se o c ncer foi identificado nas duas mamas e se foi recorrente. Ent o o usu rio vai para o hist rico familiar. Se o usu rio n o possuir hist rico familiar de c ncer, ent o finaliza o quiz. Se o usu rio possuir hist rico familiar de c ncer, ent o poder  adicionar at  tr s parentes com casos de c ncer. Para cada parente cadastrado, h  perguntas espec ficas sobre os c nceres que foram acometidos. H  tamb m a

op o de editar um parente. Ap s esta etapa, encerra-se o quiz e os resultados s o mostrados.

As perguntas e respostas foram elaboradas com base nas regras da NCCN. Como resultado do quiz, as respostas s o cruzadas com as regras internacionais da NCCN e a aplica o informa a indica o ou n o do teste gen tico para avalia o heredit ria no c ncer de mama, ov rio e p ncreas. Tamb m h  a op o de fazer o download de um relat rio ao final do uso, no qual o aplicativo apresenta ao usu rio (paciente ou m dico) em formato PDF: (i) caso positivo, quais regras cruzaram com suas respostas, visando esclarecer ao paciente e ao m dico as regras que o paciente se enquadra; e (ii) caso negativo, ou seja, quando nenhuma resposta coincide com nenhuma regra o aplicativo disponibiliza todas as regras da NCCN, com o prop sito de conscientizar os usu rios. Al m disso, foi desenvolvida uma p gina web com mais informa o sobre testes gen ticos para mastologia.

Neste trabalho, apresenta-se tamb m um estudo de caso na  rea de inform tica na sa de, contemplando o processo de design e desenvolvimento do aplicativo com foco no usu rio.

Processo de Desenvolvimento

Durante o processo de desenvolvimento do aplicativo, diversos *stakeholders* foram consultados, como m dicos e pacientes/usu rios em potencial. O time de desenvolvimento foi composto por um designer e desenvolvedor *front-end*, um gerente de projeto, um m dico especialista em gen tica cl nica (com doutorado em Imunologia) e um desenvolvedor *back-end*.

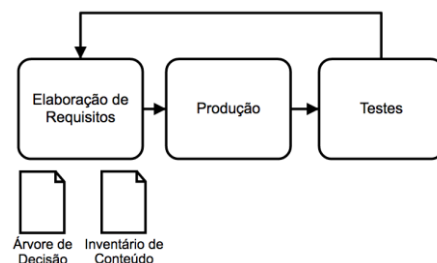


Figura 1. Processo de Desenvolvimento.

Inicialmente, na etapa de requisitos, para organizar as regras do NCCN o m dico

² <https://mamarisk.genomika.com.br>

³ <https://www.google.com/>

⁴ <https://www.facebook.com/>

especialista em genética clínica fez, colaborativamente, com os outros integrantes, um inventário de conteúdo em uma planilha: artefato comum à arquitetura de informação, quando se tem muito conteúdo e precisa-se dividi-lo em categorias ou regras e relacioná-las, possibilitando visualizar todo o conteúdo de uma vez, servindo para facilitar o entendimento holístico das regras. Enquanto isso, o programador *back-end* estudava como integrar os *frameworks* de *front-end* Angular JS⁵ e de *back-end* Django⁶, e o designer estudava interfaces de aplicações similares, como as de quizzes como o Duolingo⁷.

A etapa de prototipação contempla o design e desenvolvimento do *app*, e inicia-se a partir da validação do entendimento das regras por todos do time. Como há um padrão visual nas interfaces, o design e o *front-end* das telas foram desenvolvidos antes do *back-end*. No entanto, a medida que o desenvolvimento avança, a agilidade na comunicação do time vai se tornando cada vez mais necessária. Para facilitar ainda mais o entendimento das regras e agilizar a comunicação, o desenvolvedor *back-end* construiu colaborativamente com o time um diagrama de árvore de decisão com as regras até os possíveis resultados.

A árvore de decisão agilizou a comunicação do time e lhe foi atribuída uma flexibilidade, sendo modificada a medida que eram feitos testes do *app* com o médico especialista em genética clínica e percebia-se tal necessidade. Outro fator que causou mudança na árvore de decisão e na implementação foi o lançamento de alterações em algumas regras pela NCCN, no primeiro semestre de 2016.

Na etapa de testes, o *app* foi enviado para a um grupo de potenciais usuários leigos e especialistas em biomedicina, dos quais oito (8) responderam espontaneamente um questionário sobre a

⁵ <https://angularjs.org/>

⁶ <https://www.djangoproject.com/>

⁷ <https://pt.duolingo.com/>

usabilidade e comunicabilidade do *app*. Estes usuários utilizaram o *app* pelo navegador Google Chrome⁸, em computadores de mesa e notebooks.

Além disso, foram feitos testes do *app* presencialmente através da técnica *thinking aloud* [3], em um smartphone Samsung S5 com Sistema Operacional Android 5.0 e memória RAM de 16GB. Tais testes foram realizados com um médico especialista em genética clínica (participante do time de desenvolvimento) e com uma amostra de quatro (4) potenciais usuários: duas usuárias leigas em genética com formações na área de administração (recursos humanos e contabilidade), ambas com 25 anos de idade; e dois especialistas em biomedicina, uma com doutorado em citogenética, e outro com doutorado em ciências da saúde, ambos com 30 anos de idade.

Os testes com os três especialistas (um médico e dois biomédicos) serviram para a validação do funcionamento das regras da NCCN no *app* como esperado. Esta validação foi importante e se deu da seguinte forma: o usuário, que domina as regras, utilizava o MamaRisk e apontava os resultados corretos ou não. Enquanto os testes com usuários leigos possibilitaram elaboração de novos requisitos de usabilidade.

A gravação em vídeo dos testes presenciais com os cinco usuários (duas leigas, um médico, um biomédico e um biomédica) que realizaram o teste *thinking aloud*, se deu através do *app* Lookback⁹, através do qual as expressões faciais e interações na interface eram filmadas. A partir das seções de testes, foram feitas análises de dados dos vídeos do Lookback para elaboração de novos requisitos de usabilidade ou ajustes em requisitos existentes. Após esta elaboração/alteração de requisitos o processo retornava para a etapa de desenvolvimento.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados emergiram a partir dos dados extraídos dos testes à distância (questionário) e

⁸ <https://www.google.com.br/chrome/browser>

⁹ <https://lookback.io>

presenciais (vídeos do Lookback). Importante mencionar que houveram testes durante todo o processo. Após os primeiros testes presenciais, os requisitos eram priorizados e escolhidos alguns para serem desenvolvidos. A cada implementação de um conjunto de funcionalidades, novos testes com os mesmos cinco usuários eram realizados, checando se suas sugestões haviam sido atendidas. A versão atual do *app* foi validada pelos usuários dos testes presenciais.

Os dados extraídos das respostas do questionário demonstraram que:

- 62,5% levaria o relatório em PDF para o médico;
- 50% dos que responderam tiveram resultado positivo de indicação de realização do exame genético, e entre estes 75% reagiu como “Foi prático receber essa informação pelo *app*, não vi problemas”; e
- 100% compartilharia ou indicaria o *app* por julgarem importante que outras pessoas utilizem.

Como resultado dos testes presenciais, foram obtidas alterações em:

- **Vocabulário e metáforas de textos e ícones da formulação de perguntas, textos e botões** – por exemplo, nas perguntas sobre históricos pessoal e familiar havia uma ambiguidade para os usuários, pois a palavra “histórico” remete, para o modelo mental dos usuários, ao conceito de “família”, o que levou a mudança na pergunta do histórico pessoal para: “você já teve câncer?”. Outro exemplo é o de uma alteração nos ícones de compartilhamento, pois usuários do iOS não reconheciam a metáfora do ícone do Android, enquanto que os usuários de Android não reconheciam o ícone do iOS,

sendo necessária a criação de ícones específicos para cada plataforma;

- **Arquitetura de informação das interfaces e relatórios (PDFs) de resultados** – por exemplo, o compartilhamento não havia ficado claro que era apenas do *app* e não das respostas. A interface de resultados foi bastante alterada após os testes e os relatórios também foram alterados; e
- **Navegabilidade de adição de parentes** – por exemplo, não era possível adicionar mais de um tipo de câncer a um parente, e um usuário biomédico sentiu essa necessidade, solucionada por inserção da pergunta “esse parente teve outro câncer?” ao término da inserção de um câncer ao parente.

Percebe-se, portanto, que os dados coletados no questionário são menos específicos, enquanto que os dados coletados a partir do teste *thinking aloud* presencialmente são mais específicos. A utilização das duas técnicas possibilitou um entendimento mais amplo do contexto de uso. Observou-se que em sua última versão, o aplicativo alcançou seu propósito conscientizador, mediante boa usabilidade e comunicabilidade.

CONCLUSÃO

Este trabalho apresentou a problemática do câncer de mama no Brasil e a solução desenvolvida de uma aplicação para conscientização de pacientes, familiares e médicos no apoio a indicação de realização de teste genético de avaliação de risco hereditário de câncer de mama, ovário e pâncreas.

Os testes com usuários foram importantes para entendimento de modelos mentais de usuários, além de guiar o processo para elaboração de novos requisitos a cada iteração no ciclo.

REFERÊNCIAS

1. Paulinelli RR, et al. (2003). A situação do câncer de mama em Goiás, no Brasil e no mundo: tendências atuais para a incidência e a mortalidade. Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.
2. McPherson, K., Steel, C., & Dixon, J. M. (2000). Breast cancer - epidemiology, risk

factors, and genetics. Bmj, 321(7261), 624-628.

3. Nielsen, J. (1993). Usability Engineering, Morgan Kaufmann Publishers Inc., San Francisco, CA.