

Self-Tracking Para Fertilidade: Apoio Colaborativo para um problema altamente personalizado

Mayara Costa Figueiredo, Clara Caldeira, Tera L. Reynolds, Sean Victory, Kai Zheng, Yunan Chen

University of California, Irvine
Irvine, United States of America

{mcostafi, claram, tlreynol, svictory, kai.zheng}@uci.edu, yunanc@ics.uci.edu

ABSTRACT

Infertilidade é um problema de saúde global que afeta muitos casais. Tratamentos de fertilidade requerem monitoramento contínuo de múltiplos indicadores de saúde através de *self-tracking*. Esse processo de coletar e interpretar dados de fertilidade é complexo e costuma afetar as mulheres mais intensamente. Nesse estudo, nós analisamos conteúdo gerado por pacientes em uma comunidade online focada em fertilidade com o objetivo de entender os desafios enfrentados por mulheres que realizam atividades de *self-tracking* objetivando engravidar. Nós discutimos como um contexto complexo e altamente personalizado aumenta a responsabilidade, a pressão, e a carga emocional, assim como o papel da colaboração na criação das soluções individualizadas. Finalmente, nós sugerimos implicações para as tecnologias que visam apoiar mulheres que enfrentam problemas de fertilidade.

Author Keywords

Fertilidade; self-tracking; personal informatics; sensemaking

LOCAL DE PUBLICAÇÃO

The 21st ACM Conference on Computer-Supported Cooperative Work and Social Computing – CSCW 2018 (2017 online first deadline).

INTRODUÇÃO E TRABALHOS RELACIONADOS

A Organização Mundial de Saúde considera infertilidade como um tema de saúde pública global que afeta inúmeros casais no mundo [9]. No Brasil, estima-se que o número de casais com dificuldades de conceber estava em torno de 278 mil em 2011, e desde 2005 o SUS prevê apoio para o tratamento de infertilidade através da Política Nacional de Atenção Integral em Reprodução Humana Assistida [8,10].

A maioria dos tratamentos de fertilidade requer que a mulher monitore diversos indicadores de saúde. Essas atividades de

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. Copyrights for components of this work owned by others than the author(s) must be honored. Abstracting with credit is permitted. To copy otherwise, or republish, to post on servers or to redistribute to lists, requires prior specific permission and/or a fee. Copyright 2018 SBC.

IHC 2018, Anais Estendidos do XVII Simpósio Brasileiro sobre Fatores Humanos em Sistemas Computacionais
Outubro 22–26, 2018, Belém, Brasil
Artigos Internacionais

monitoramento se encaixam na definição de *self-tracking*: a prática de coletar e refletir sobre dados pessoais para adquirir autoconhecimento ou alcançar um objetivo [4]. Apesar de atividades *self-tracking* focadas em saúde estarem se tornando mais comuns, ainda existem muitos desafios relacionados a essas práticas. Esses desafios são intensificados em contextos complexos, personalizados e com uma alta carga emocional, como é o caso da fertilidade.

No contexto de saúde da mulher [1], a maioria dos estudos de IHC tem focado em aspectos relacionados à maternidade. Algumas exceções importantes são *self-tracking* do ciclo menstrual [2], incontinência urinária feminina [1], menopausa [3], e uso de anticoncepcional [6]. Entretanto fertilidade e práticas relacionadas continuam sendo tópicos pouco estudados, especialmente na área de IHC. Nesse cenário, este estudo objetivou entender os desafios enfrentados pelas mulheres quando realizam atividades de *self-tracking* com o objetivo de conceber. Além de ser fundamental para oferecer um melhor apoio para essa população, compreender melhor essas práticas pode ser de fundamental importância para apoiar políticas públicas nesta área, como a referida política nacional estabelecida pelo SUS.

MÉTODOS

Nós analisamos uma comunidade online especificamente focada em infertilidade: os posts relevantes foram selecionados usando uma busca incluindo palavras chaves relacionadas a atividades de *self-tracking* e aspectos específicos de fertilidade. Essa busca resultou em 3.527 *threads* com 15.944 postagens, entre 2006 e 2016. Nós analisamos os dados qualitativamente até atingir saturação teórica [7]. Através desta análise, buscamos compreender (i) o processo de *self-tracking* para fertilidade e os seus desafios; (ii) o processo de *sense-making* envolvido nessas atividades; e (iii) como as mulheres colaboram através da comunidade online e a relação dessa colaboração com as atividades de *self-tracking* e o processo de *sense-making*.

RESUMO DOS RESULTADOS

O ciclo fértil regular tem início no primeiro dia da menstruação, dura 28 dias e pode ser dividido em 4 fases: menstruação, pré-ovulação, dias férteis e pós-ovulação. A ovulação é a fase fértil e tem em média 6 dias por ciclo. Entretanto, mulheres enfrentando problemas de fertilidade geralmente não vivenciam esse ciclo regular. Essa

irregularidade é um dos principais motivos para o uso de *self-tracking* em tratamentos de fertilidade. Nós identificamos que as mulheres usam *self-tracking* extensivamente durante todo o ciclo menstrual, enfrentando inúmeros desafios.

Principais desafios

Fertilidade é complexa, cheia de variações e incertezas. Muitos desafios que as mulheres enfrentam estão intimamente relacionados a isso. Primeiramente, a curva de aprendizagem é bastante íngreme: muitos dos indicadores de fertilidade não são amplamente conhecidos (ex: muco cervical) e as mulheres precisam aprender quais dados coletar, como coletá-los e como interpretá-los considerando as características do seu próprio ciclo fértil. Muitos dados medidos são subjetivos ou podem gerar resultados ilusórios. Além disso, nenhum dos dados usados para identificar a ovulação é exato: por exemplo, testes de ovulação detectam um aumento do hormônio LH que acontece de 12 a 36 horas antes da ovulação, enquanto a temperatura basal mostra um aumento da temperatura um dia após a ovulação. Os diferentes dados que elas coletam podem também oferecer resultados contraditórios, o que dificulta ainda mais a interpretação. E mesmo quando se tem resultados claros e positivos, isso não garante de que a mulher está ovulando: é possível ter, por exemplo, um aumento do hormônio LH sem a liberação de um óvulo. Além disso, após identificar o possível dia da ovulação, as mulheres também precisam calcular as melhores datas para ter relações sexuais para maximizar as chances de engravidar, considerando por vezes inclusive indicadores de fertilidade masculina. Nesse cenário de variabilidade, as mulheres recorrem ao fórum para entender e compartilhar informações sobre como usar as ferramentas, como interpretar os resultados, e como lidar com os aspectos emocionais que podem ser bastante intensos e devastadores para algumas mulheres.

DISCUSSÃO

Com base nos resultados, nós discutimos como um contexto complexo e que requer conhecimento especializado intensifica os desafios de *self-tracking* e, no caso específico da fertilidade, como as mulheres passam por um intenso processo de aprendizagem para obter informações sobre seu caso particular e sobre as ferramentas disponíveis. Essas mulheres precisam criar soluções personalizadas, o que elas frequentemente fazem por meio de *sense-making* colaborativo [5]. Elas recorrem ao fórum durante todo o ciclo fértil para tentar superar as complexidades relacionadas à fertilidade e a carência de informações precisas através da construção de autoconhecimento personalizado baseado em experiências coletivas. Nós também discutimos o impacto emocional diretamente ligado às práticas de *self-tracking* para fertilidade, especialmente no que diz respeito à frustração de repetidas tentativas mensais e a pressão social. Sistemas que visam apoiar mulheres em tratamento de fertilidade precisam ajudá-las a obter conhecimentos teóricos e práticos sobre a fertilidade, levando em consideração as variações naturais que são parte desse processo, e facilitar o processo colaborativo entre mulheres.

REFERENCES

1. Teresa Almeida, Rob Comber, and Madeline Balaam. 2016. HCI and Intimate Care As an Agenda for Change in Women's Health. In *Proceedings of the 2016 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (CHI '16), 2599–2611. <https://doi.org/10.1145/2858036.2858187>
2. Daniel A. Epstein, Nicole B. Lee, Jennifer H. Kang, Elena Agapie, Jessica Schroeder, Laura R. Pina, James Fogarty, Julie A. Kientz, and Sean Munson. 2017. Examining Menstrual Tracking to Inform the Design of Personal Informatics Tools. In *Proceedings of the 2017 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (CHI '17), 6876–6888. <https://doi.org/10.1145/3025453.3025635>
3. Mirim Lee, Bon-chang Koo, Hee-seok Jeong, Joongsin Park, Juhee Cho, and Jun-dong Cho. 2015. Understanding Women's Needs in Menopause for Development of mHealth. In *Proceedings of the 2015 Workshop on Pervasive Wireless Healthcare* (MobileHealth '15), 51–56. <https://doi.org/10.1145/2757290.2757295>
4. Ian Li, Anind Dey, and Jodi Forlizzi. 2010. A Stage-based Model of Personal Informatics Systems. In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (CHI '10), 557–566. <https://doi.org/10.1145/1753326.1753409>
5. Sharoda A. Paul and Madhu C. Reddy. 2010. Understanding Together: Sensemaking in Collaborative Information Seeking. In *Proceedings of the 2010 ACM Conference on Computer Supported Cooperative Work* (CSCW '10), 321–330. <https://doi.org/10.1145/1718918.1718976>
6. Katarzyna Stawarz, Anna L. Cox, and Ann Blandford. 2014. Don'T Forget Your Pill!: Designing Effective Medication Reminder Apps That Support Users' Daily Routines. In *Proceedings of the 32Nd Annual ACM Conference on Human Factors in Computing Systems* (CHI '14), 2269–2278. <https://doi.org/10.1145/2556288.2557079>
7. Anselm L. Strauss and Juliet M. Corbin. 1990. *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Sage Publications, Newbury Park, Calif.
8. 2005. PORTARIA N° 426/GM. Retrieved June 23, 2018 from http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria_426_ac.htm
9. WHO | Infertility is a global public health issue. WHO. Retrieved June 6, 2017 from <http://www.who.int/reproductivehealth/topics/infertility/perspective/en/>
10. Planejamento familiar — Governo do Brasil. Retrieved June 23, 2018 from <http://www.brasil.gov.br/editoria/saude/2011/09/planejamento-familiar>