

Uma aplicação *mHealth* para Cuidados Paliativos Domiciliares

Matheus Brito Martins¹, Noeli Antonia Pimentel Vaz¹, Gislainy Velasco¹,
Silvana de Lima Vieira dos Santos², Sergio T. Carvalho¹

¹Instituto de Informática – Universidade Federal de Goiás (UFG)

²Faculdade de Enfermagem – Universidade Federal de Goiás (UFG)

{matheus.b.m, noelivaz, gislainycrisostomo}@discente.ufg.br

{silvanalvsantos, sergiocarvalho}@ufg.br

Abstract. *Palliative care aims to improve the quality of life for patients with life-threatening illnesses. This study presents the mHealth Palliative Control application extended for home care via telehealth. The Palliative Control application has been extended for utilization in home care via telehealth. This novel iteration has been developed to empower patients and caregivers by enabling them to record symptoms and access educational content, conferring heightened autonomy to patients, family members, and health professionals. Additionally, a blockchain-based security module is under development to ensure the integrity and privacy of patient data. The system is currently undergoing validation with the Hospital das Clínicas (HC) of the Federal University of Goiás (UFG), with testing planned after the full implementation of the proposed architecture.*

Resumo. *Os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças que ameaçam a vida. Este estudo apresenta a aplicação mHealth Controle Paliativo estendida para uso no atendimento domiciliar por meio da telessaúde. Trata-se de uma nova versão da aplicação já em uso no Hospital das Clínicas (HC) da Universidade Federal de Goiás (UFG), desenvolvida para permitir aos pacientes e cuidadores o registro de sintomas e o acesso a conteúdos educativos, conferindo maior autonomia a pacientes, familiares e profissionais de saúde. Adicionalmente, um módulo de segurança baseado em blockchain está em desenvolvimento para prover integridade e privacidade dos dados dos pacientes. A nova versão está atualmente em validação junto ao HC/UFG, com testes planejados após a implementação completa da arquitetura proposta.*

1. Introdução

Pacientes em cuidados paliativos frequentemente enfrentam dificuldades para monitorar a evolução de seus sintomas após a alta do hospital, uma vez que o acompanhamento contínuo fica limitado quando fora do ambiente hospitalar [Carvalho and Parsons 2012, Organization 2002, Martins et al. 2024]. O aplicativo Controle Paliativo [Martins et al. 2024] é uma aplicação *mHealth* (*Mobile Health*) desenvolvida para o Hospital das Clínicas (HC) da Universidade Federal de Goiás (UFG). Ele tem sido utilizado para registrar e monitorar pacientes internados por meio de escalas clínicas, auxiliando a equipe de cuidados paliativos na tomada de decisões [Martins et al. 2024].

Em um trabalho anterior [Martins et al. 2024], os autores apresentam o Controle Paliativo (CP) com foco no ambiente hospitalar, oferecendo suporte às escalas clínicas SPICT (*Supportive and Palliative Care Indicators Tool*), ESAS (*Edmonton Symptom Assessment System*) e PPS (*Palliative Performance Scale*). Essas escalas são fundamentais para avaliar a elegibilidade de pacientes para cuidados paliativos, monitorar a evolução de sintomas e prever o prognóstico. No entanto, até então, não havia uma solução para o acompanhamento remoto dos pacientes após a alta hospitalar pelo HC-UFG.

Diante da necessidade de melhorar a qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos domiciliares, a equipe de CP do HC-UFG, em parceria com o Laboratório de Jogos, Informática e Saúde (LabJIS) do Instituto de Informática (INF) da UFG, está desenvolvendo uma extensão do Controle Paliativo para o ambiente domiciliar.¹ A nova versão integra serviços de telessaúde, permitindo que pacientes e cuidadores registrem sintomas, recebam notificações da equipe de CP e esclareçam dúvidas, além de possibilitar o monitoramento remoto da equipe assistencial.

Para prover segurança e privacidade das informações, um módulo baseado em *blockchain* está em desenvolvimento. Essa solução visa proporcionar um armazenamento imutável e auditável dos dados clínicos [Peña et al. 2019, Reis-Marques et al. 2021]. A evolução do aplicativo também prevê melhorias na análise dos dados coletados, conforme apontado por [Valadão et al. 2024b], que destaca a necessidade de um sistema eficiente para transformar dados clínicos em *insights* para a gestão da assistência.

2. Evolução da aplicação Controle Paliativo

Originalmente desenvolvido para o ambiente hospitalar, o aplicativo Controle Paliativo foi concebido para otimizar a aplicação e o armazenamento de questionários clínicos, como SPICT, ESAS e PPS. A nova versão amplia suas funcionalidades para o contexto domiciliar, permitindo que pacientes e cuidadores registrem sintomas remotamente e que profissionais de saúde adicionem novos questionários e conteúdos educativos. A análise dessas escalas se mostrou essencial para a tomada de decisões clínicas, conforme demonstrado por [Souza et al. 2024], que avaliou a importância das escalas PPS e ESAS na gestão da assistência em CP.

A primeira versão do aplicativo foi desenvolvida em *React Native*² e utiliza *Firebase Cloud Firestore*³ para armazenamento de dados, sendo utilizada exclusivamente no ambiente hospitalar. A nova versão expande algumas funcionalidades para o ambiente domiciliar, permitindo que os próprios pacientes ou cuidadores registrem sintomas de forma remota e se beneficiem dos serviços de telessaúde, além de fornecer conteúdos para dúvidas sobre o tratamento, e permitir que os profissionais da saúde cadastrem novos questionários e conteúdos para a aplicação. A Tabela 1 resume a evolução entre as versões do aplicativo.

A versão em desenvolvimento conta com uma versão para navegadores⁴ (Figuras 1 e 2) destinada aos profissionais de saúde, na qual é possível o cadastro de novos ques-

¹O aplicativo está disponível para *download* em <http://drive.google.com/drive/folders/1gVKqBvPbIxx8FN5ZhafuTSkf8N0rgME1>

²<https://reactnative.dev/>

³<https://firebase.google.com/docs/firestore?hl=pt-br>

⁴<https://controlepaliativotest.web.app>

Aspecto	Controle Paliativo Hospitalar	Controle Paliativo Domiciliar
Ambiente de uso	Hospitalar	Domiciliar
Armazenamento	Firebase	Firebase + Hyperledger Blockchain (em desenvolvimento)
Usuários	Profissionais de Saúde	Profissionais + Pacientes/Cuidadores
Entrada de Dados	Apenas profissionais de saúde	Pacientes podem registrar sintomas
Novos questionários	Necessário um desenvolvedor	Profissional da saúde pode cadastrar

Tabela 1. Evolução do Controle Paliativo.

tionários, notícias e conteúdos educativos, permitindo uma autonomia maior por parte da equipe de CP para novos questionários, sem a necessidade de um desenvolvedor atuando para novas implementações. Essa versão possui ainda um *dashboard* que reúne informações sobre o uso da aplicação móvel (Figura 2).

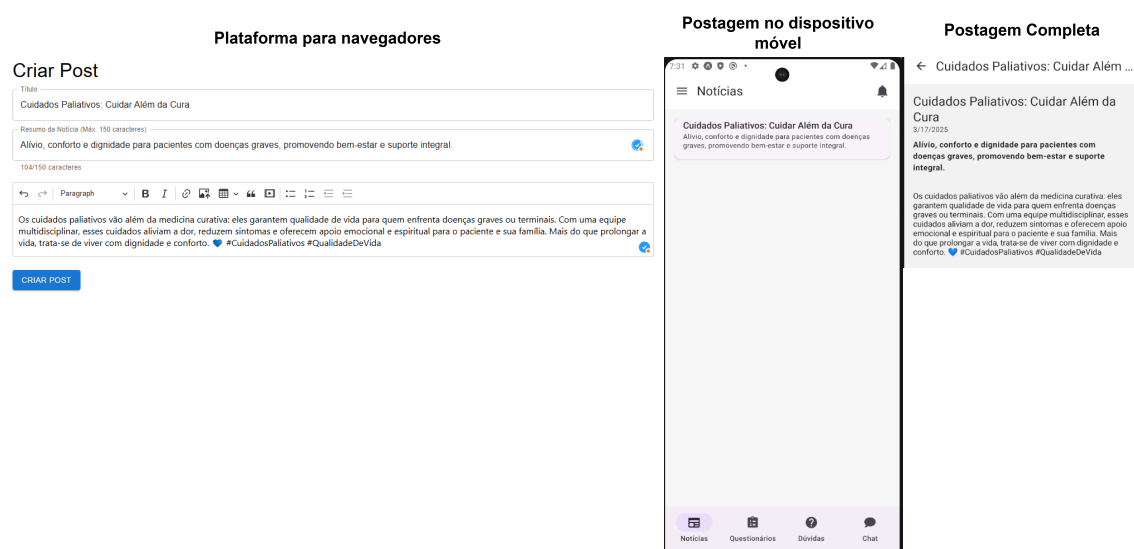


Figura 1. Sistema para navegadores realizando cadastro de postagens.

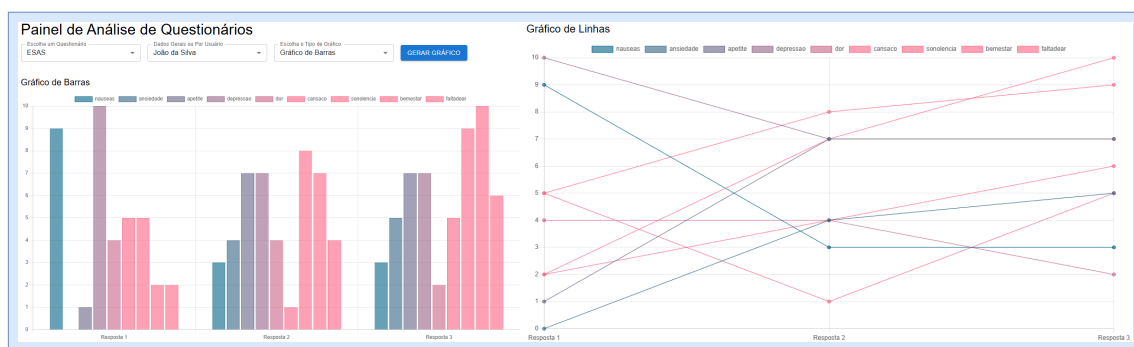


Figura 2. Dashboard para visualização de gráficos.

3. Arquitetura

Diferente da versão hospitalar, na qual é necessário que um desenvolvedor cadastre novos recursos no aplicativo, a arquitetura proposta possibilita que os profissionais de saúde cadastrem de forma independente tais recursos. Também é possível que a equipe de CP decida quais informações são sensíveis, redirecionando assim esses dados para o registro

na *blockchain*. Todos os cadastros e as alterações realizadas no sistema para navegadores são refletidos na aplicação móvel de forma automática, não sendo necessárias novas atualizações de versões.

Para o desenvolvimento do Controle Paliativo Domiciliar, foi necessário realizar mudanças na arquitetura apresentada no Controle Paliativo Hospitalar [Martins et al. 2024]. A nova arquitetura do Controle Paliativo Domiciliar combina tecnologias móveis (*React-Native*), armazenamento em nuvem (*Firebase*), um módulo de segurança baseado em *blockchain* (*Hyperledger Fabric*) e um novo sistema para navegadores focado em dar liberdade e autonomia para a equipe de CP hospitalar. A Figura 3 apresenta a arquitetura da aplicação.

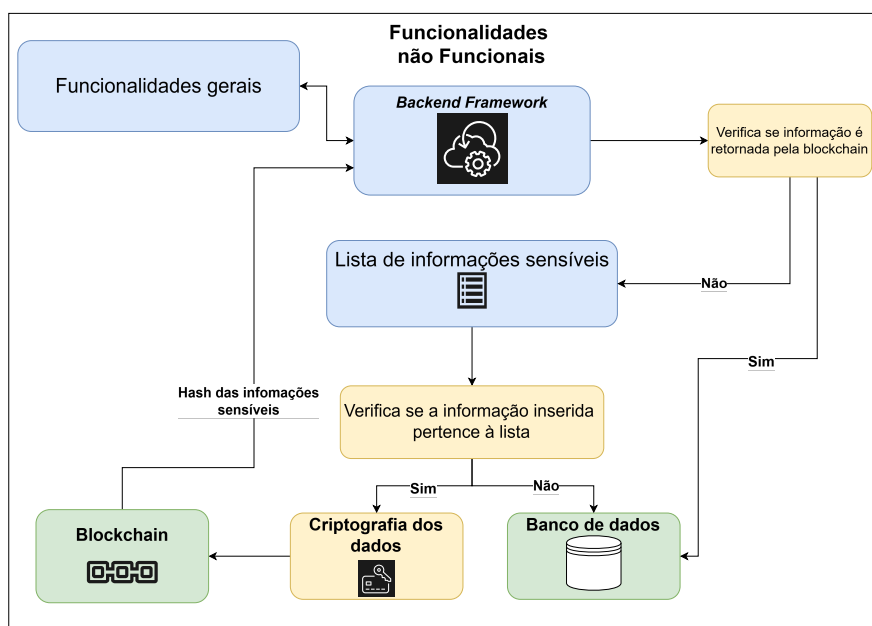


Figura 3. Arquitetura da aplicação.

Este projeto faz uso da *blockchain* permissionada *Hyperledger Fabric*. Essa decisão permite modelar integralmente o banco de dados clínico dentro da própria *blockchain*, garantindo controle de acesso, auditabilidade e conformidade com requisitos de privacidade, além de evitar custos associados a redes públicas e problemas de escalabilidade.

O novo aplicativo, Controle Paliativo Domiciliar, está sendo desenvolvido tendo como base os cadastros realizados na versão para navegadores. Sua função é apresentar as informações registradas, como questionários cadastrados, e permitir que o usuário final (pacientes e cuidadores) possam responder a cada questionário cadastrado, assim como o armazenamento dessas respostas para análise da equipe de cuidados paliativos. Já o sistema para navegadores, como mostrado na Seção 2, é destinado exclusivamente à equipe de CP hospitalar, no qual são permitidos cadastro, edição, exclusão, e acompanhamento de respostas e questionários de usuários.

Para a construção da aplicação, foi necessário adicionar um módulo de *backend*, responsável por armazenar as informações sensíveis, como respostas de questionários e informações de tratamentos do paciente na *blockchain*, evitando que a aplicação se comu-

nique diretamente com a *blockchain*. Isso ocorre pois a *blockchain* escolhida, a *Hyperledger Fabric*, é um tipo de *blockchain* permissionada, permitindo que somente clientes autorizados possam acessar suas informações, e também fornece uma *API* (*Application Programming Interface*) no formato *Restful*, comumente utilizada em aplicações *backend* já existentes. Além disso, essa nova versão utiliza dois tipos de armazenamento, proporcionando a opção de armazenar informações não sensíveis, como questões dos questionários (escalas), informações gerais sobre tratamentos e notícias, em um banco de dados relacional ou não relacional, enquanto informações sensíveis, definidas pela equipe de CP hospitalar, são armazenadas em uma *blockchain*.

Essa arquitetura propõe o uso da *blockchain* como o repositório principal de dados clínicos, mantendo apenas dados sensíveis e identificadores no banco de dados tradicional.

4. Validação e próximos passos

A aplicação está em fase de validação com a equipe de cuidados paliativos do HC-UFG. Foram realizadas reuniões e adaptações baseadas nas necessidades identificadas [Valadão et al. 2024a]. Todo o conteúdo desenvolvido está disponível para a equipe de cuidados paliativos, sendo que testes internos têm sido feitos, tais como a verificação dos questionários, integridade das informações, apresentação das informações na aplicação móvel e correções de erros. Testes com pacientes estão sendo planejados, incluindo a submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFG (CEP-UFG), para serem realizados após a implementação completa da nova arquitetura, preservando a segurança e a privacidade dos dados dos usuários.

5. Conclusão

A evolução do Controle Paliativo para o ambiente domiciliar representa um avanço na assistência a pacientes em cuidados paliativos, no sentido de prover maior autonomia para pacientes e cuidadores, e fortalecer o suporte remoto da equipe de cuidados paliativos. A integração de novas funcionalidades e a implementação de um módulo de segurança baseado em *blockchain* reforçam a confiabilidade do sistema. O aprimoramento contínuo do aplicativo, impulsionado pela colaboração entre acadêmicos e profissionais de saúde, tem permitido sua adaptação a diferentes contextos clínicos, ampliando seu impacto no atendimento aos pacientes.

Reuniões quinzenais são realizadas entre as equipes do HC-UFG e LabJIS, permitindo uma evolução constante nos requisitos da aplicação. Embora nesta fase do projeto o uso do aplicativo esteja restrito ao HC-UFG, é importante ressaltar que vem sendo desenvolvido para o âmbito hospitalar geral, podendo, portanto, ser acolhido por outras equipes após o seu desenvolvimento completo.

Esta arquitetura propõe uma mudança de paradigma no desenvolvimento de soluções *mHealth*. Ao utilizar a *blockchain* como banco de dados primário, especialmente em redes permissionadas, abre-se caminho para novas práticas em segurança. Aplicações similares que envolvem dados sensíveis e interação com múltiplos atores podem se beneficiar diretamente deste modelo, pois está prevista a utilização de bancos de dados comuns, como relacionais e não relacionais nessa arquitetura.

A modularidade da solução e o uso de tecnologias amplamente acessíveis tornam o sistema replicável em diferentes contextos. Projetos *mHealth* que enfrentam desafios no acompanhamento domiciliar de pacientes podem adaptar essa arquitetura às suas necessidades com ajustes que promovam a maior escalabilidade e segurança.

Referências

- Carvalho, R. T. and Parsons, H. A. (2012). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2th edition.
- Martins, M., Vaz, N., Velasco, G., Oliveira, D., Santos, S., and Carvalho, S. (2024). Um aplicativo mhealth para auxiliar a equipe de cuidados paliativos do hospital das clínicas de goiás. In *XXIV SBCAS*, pages 139–144, Porto Alegre, RS, Brasil. SBC.
- Organization, W. H. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. World Health Organization, 2nd ed edition. Disponível em: <https://iccp-portal.org/resources/national-cancer-control-programmes-policies-and-managerial-guidelines>. Acessado em: 01/04/2025.
- Peña, C. A. N., Gutiérrez Díaz, A. E., Armas Aguirre, J. A., and Madrid Molina, J. M. (2019). Security model to protect patient data in mhealth systems through a block-chain network. In *Industry, Innovation, and Infrastructure for Sustainable Cities and Communities: Proceedings of the 17th LACCEI International Multi-Conference for Engineering, Education and Technology*, Montego Bay, Jamaica.
- Reis-Marques, C., Figueiredo, R., and Neto, M. (2021). Applications of blockchain technology to higher education arena: A bibliometric analysis. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 11:1406–1421.
- Souza, L. S., Valadão, K. A., Marino, Y. G., de Lima Vieira dos Santos, S., and de Carvalho, S. T. (2024). mhealth paliativo para gestão da assistência a pessoas em cuidado paliativo. In *85a. SBen) 2024*, pages 15–15, Goiânia. ABEN - Seção Goiás.
- Valadão, K. A., Marino, Y. G., de Araújo Filho, K. J., dos Santos, H. R., de Lima Vieira dos Santos, S., and de Carvalho, S. T. (2024a). Conectando saberes: relato de integração ensino-serviço com a atualização do aplicativo mhealth paliativo. In *85a. SBen*, pages 84–84, Goiânia. ABEN - Seção Goiás.
- Valadão, K. A., Marino, Y. G., Souza, L. S., dos Santos, H. R., de Araújo Filho, K. J., Martins, M. B., de Lima Vieira dos Santos, S., and de Carvalho, S. T. (2024b). Transformando dados em insights: a análise de pacientes em cuidados paliativos pelo app mhealth paliativo. In *21o. CONPEEX/UFG*, Goiânia. Cegraf UFG.