

# Observatório Cuidativo Virtual:

Uma ferramenta no auxílio ao desenvolvimento do bem-estar e da resiliência entre cuidadores familiares

Leandro Bresciani das Neves  
Universidade Federal de Pelotas  
Rua Gomes Carneiro, 1  
Pelotas, Rio Grande do Sul 96010-610  
leandroneves.poa@gmail.com

Tatiana Aires Tavares  
Universidade Federal de Pelotas  
Rua Gomes Carneiro, 1  
Pelotas, Rio Grande do Sul 96010-610  
tatianaaires@gmail.com

Flávia Braga de Azambuja  
Universidade Federal de Pelotas  
Rua Gomes Carneiro, 1  
Pelotas, Rio Grande do Sul 96010-610  
fiaviaazambuja@gmail.com

Leandro Weige Dias  
Universidade Federal de Pelotas  
Rua Gomes Carneiro, 1  
Pelotas, Rio Grande do Sul 96010-610  
leandro.dias@ufpel.edu.br

Stefanie Griebeler Oliveira  
Universidade Federal de Pelotas  
Rua Gomes Carneiro, 1  
Pelotas, Rio Grande do Sul 96010-610  
stefaniegriebeleroliveira@gmail.com

Vinicius da Costa  
Universidade Federal de Pelotas  
Rua Gomes Carneiro, 1  
Pelotas, Rio Grande do Sul 96010-610  
viniciusdacosta@inf.ufpel.edu.br

## ABSTRACT

This paper presents the development of a dynamic web tool to promote the well-being and resilience of family caregivers within the city of Pelotas. The Virtual Care Observatory (VCO) presents an interface aimed at family caregivers, where it can access support content and interact with other users and another part in which the health professional can consult, manipulate data dynamically, analyze them or still export them for analysis with mining software and data visualization. First, this web platform seeks to be a channel connecting family caregivers to others in similar conditions as well as to the professionals involved. Then, help the day-to-day work of professionals who previously collected the data manually, allowing integration and easy access to caregiver data. Finally, be a platform to support the free software initiative, since only free tools are used for its development. Using the sample record of sixty people to apply data mining with WEKA, the caregiver profiles grouping can be done taking into account factors such as gender, age, and health and life conditions of the caregivers. The VCO was developed within the UFPEL Wordpress Institutional platform, using the Participative Design methodology where prototypes were developed, evaluated and tested until the final version was obtained.

## KEYWORDS

dynamic web tool, caregivers, WEKA

## 1 INTRODUÇÃO

Com o aumento da idade média da população mundial e o estilo de vida acelerado nas grandes cidades, há a necessidade de se buscar alternativas no cuidado das pessoas frente à velhice, invalidez ou doença. Nesta situação, muitas vezes é necessário buscar o auxílio e cuidado de uma pessoa do círculo familiar. Estes, denominados cuidadores, dedicam-se a auxiliar terceiros nas funções básicas do

seu dia a dia, geralmente em tempo integral, e quando o estado de saúde do paciente piora ou o tratamento do mesmo se estende, há alterações também na rotina de quem cuida. Nessas circunstâncias é normal haver um acúmulo de situações estressantes, gerando aflição psicológica, enfermidades e a constante redução da qualidade de vida do cuidador [4].

Em muitos casos, acontece de os cuidadores familiares não terem condição de frequentar as unidades cuidativas, seja por falta de tempo, informação ou outras limitações. Nestes lugares lhes seriam oferecidos o suporte necessário ao serviço de cuidador familiar, a interação e a troca de experiências com profissionais da saúde e outras pessoas na mesma condição. Considerando estes fatores e a falta de ferramentas digitais que dêem suporte ao cuidador familiar no Brasil, propõe-se a implementação de uma plataforma interativa, denominada observatório cuidativo virtual. Uma alternativa de suporte aos cuidadores familiares na cidade de Pelotas e que ao mesmo tempo seja uma ferramenta de análise dos dados para os acadêmicos de Enfermagem e Terapia Ocupacional na Universidade Federal de Pelotas. Um ambiente online de aprendizado, interação e compartilhamento de experiências tanto para os cuidadores familiares quanto para os acadêmicos em saúde envolvidos.

## 2 CONCEITOS BÁSICOS: A IMPORTÂNCIA DA RESILIÊNCIA EM CUIDADORES FAMILIARES

Há um otimismo subjacente no centro de cuidados paliativos [5]. As pessoas resilientes são capazes de encontrar um significado positivo dentro de situações estressantes e tem maior acesso às informações positivas acumuladas, o que lhes permite evitar serem esmagadas por experiências e emoções negativas que costumam afetar a maioria das outras pessoas [9]. Dessa forma, a importância da resiliência em cuidadores é uma ação estratégica.

Em geral, cuidadores têm níveis mais altos de aflição psicológica e distúrbios clínicos (depressão e ansiedade) do que pessoas comuns da mesma idade e sexo. A redução da angústia emocional por exemplo, facilita a vida daqueles profissionais que se dedicam ao paciente em tempo integral. Em tratamentos onde os cuidados são

prestados em casa e por período de tempo muito longo, é comum que a prestação destes serviços piore gradativamente, principalmente quando a doença do paciente é crônica e progressiva, como nas doenças que levam à demência.

Desse modo, podemos concluir que não são tanto os estressores objetivos a que os cuidadores são expostos o fator decisivo no combate à aflição psicológica, mas sim a interpretação destes bem como os recursos que estão disponíveis, sejam eles técnicas ou tecnologias para desenvolver a resiliência.

Assim, considerando a validade de tecnologias na promoção do bem-estar e da resiliência conforme exposto acima, a proposta de um Observatório Cuidativo Virtual se justifica. Nos itens a seguir, são analisados os trabalhos correlatos, bem como, os passos para a construção de uma plataforma dinâmica que auxilie o dia a dia de cuidadores e profissionais de saúde.

### 3 TRABALHOS CORRELATOS

[2] sugerem que a prestação de cuidados pode ser mais problemática no meio do período do tratamento, quando o paciente enfrenta sentimentos de desconfiança, raiva e a vagariedade dos resultados na melhora. Cuidar não é uma tarefa fácil, e quando o cuidador familiar nota a necessidade de adaptação do seu estilo de vida para continuar prestando cuidados, estes vêm seus níveis de stress e angústia aumentarem.

Uma hipótese que já foi levantada por [7] é a de que o trabalho do cuidador é estressante pelo fato de ser pesado, e o aumento desses fatores o leva a uma crescente angústia emocional. Mas esta conclusão não parece ter base, quando comparada aos demais estudos citados; nota-se que o estado de saúde do cuidador associado às suas capacidades resilientes são mais determinantes do que a quantidade de horas trabalhadas ao dia, a duração do tratamento do doente ou o número de tarefas realizadas ao paciente. Assim, o uso de técnicas e tecnologias vêm a calhar como uma solução viável no aumento da resiliência dos cuidadores, mudando a maneira como estes enxergam e enfrentam a aflição psicológica.

O trabalho de [8] apresenta uma iniciativa australiana para informar a comunidade de cuidadores familiares. O portal *palliAGED* é um portal informativo que categoriza as informações úteis em práticas e evidências e ainda disponibiliza acesso ao cadastro da comunidade como pode ser visualizado na Fig.1.



Figure 1: Portal *PalliAGED*.

Outra iniciativa de apoio a comunidade de cuidadores é mostrada na Fig. 2. Nesta iniciativa o desenvolvimento de um aplicativo que envolve questionários online classifica as necessidades dos usuário em suporte, chat, aprendizado ou atividades práticas.

Cabe ressaltar aqui que o portal informativo possui o mesmo tipo de informações disponíveis aos cuidadores familiares no observatório virtual. Por outro lado, o aplicativo *Live* apresenta um questionário que classifica as necessidades dos cuidadores, e que também foi implementado em nosso trabalho. Além disso, o observatório cuidativo virtual contém uma área restrita de login no qual os acadêmicos e pesquisadores poderão analisar os dados dos cuidadores em Pelotas, que foram obtidos através dos formulários de entrevista com os mesmos.

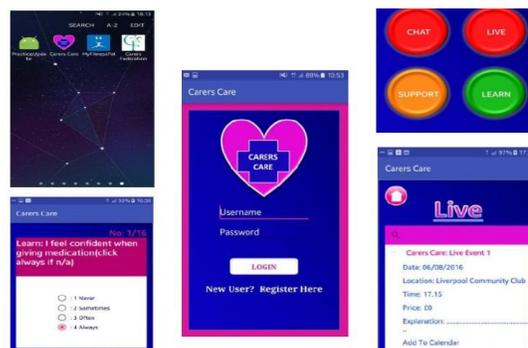


Figure 2: Aplicativo *Live*.

### 4 DESENVOLVIMENTO

O objetivo geral deste trabalho é criar uma plataforma virtual que abrigue um observatório de saúde mental para os cuidadores familiares na cidade de Pelotas.

Para a realização deste projeto, foi feito o levantamento dos requisitos junto ao setor de Enfermagem e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Pelotas, que definiu o problema da falta de interação entre parte da comunidade de cuidadores, principalmente àqueles afastados das reuniões da Unidade Cuidativa de Pelotas, sendo a plataforma uma proposta de conexão entre estes cuidadores isolados, acadêmicos em Saúde da UFPEL e cuidadores que já pertencem ao grupo de apoio.

O primeiro passo deste trabalho, foi fazer uma entrevista com o grupo de acadêmicos que dão suporte à Unidade Cuidativa de Pelotas buscando entender a rotina e necessidade dos cuidadores. Utilizou-se este grupo, pois os mesmos trazem periodicamente uma avaliação da situação dos cuidadores familiares que frequentam a Unidade Cuidativa na cidade. Também foram entrevistados dois outros cuidadores familiares em Pelotas, apresentando as funcionalidades da plataforma e como elas poderiam ser úteis no seu dia a dia. O público alvo deste trabalho engloba tanto os cuidadores que acessam a área informativa do observatório, como os acadêmicos e pesquisadores que acessam a área interna do mesmo.

Após isto, foi feito o levantamento bibliográfico para compreender os principais componentes que envolvem a promoção do bem-estar, saúde e resiliência. Nota-se que o próprio termo resiliência ainda é vagamente entendido, gerando dúvidas ou interpretações

## Observatório Cuidativo Virtual:

equivocadas. Há quem acredite que o indivíduo resiliente é dotado desta capacidade naturalmente, porém hoje se entende que ferramentas tecnológicas podem ser um mecanismo auxiliar na promoção da mesma.

Depois, foi realizado um estudo das plataformas digitais que poderiam abrigar conteúdo e ao mesmo tempo oferecessem recursos dinâmicos para tratamento e visualização dos dados captados junto aos cuidadores. Nesta etapa, verificou-se que a plataforma deveria ser o mais acessível quanto possível, levando em consideração o contexto e limitações ao qual o cuidador familiar no Brasil está inserido. Além disso, para dar início ao desenvolvimento da ferramenta, adotou-se o modelo do design participativo (DP).

ODP pode ser definido como um método que utiliza a coleta, análise e projeto para o desenvolvimento de sistemas. Nele, deve haver a constante participação entre os usuários e desenvolvedores até encontrar uma versão que satisfaça as especificações do design. Essa sua característica é importante porque sistemas que envolvem essa interação durante as fases de prototipação costumam ser mais aceitos na prática pelos usuários finais. ODP leva em consideração a maneira como os usuários pensam e agem, bem como seu conhecimento sobre as funções no sistema que lhe serão mais úteis no seu contexto profissional [1].

Como resultado do primeiro passo, está o entendimento das necessidades dos grupos focais envolvidos. Segundo [6] cabe então reforçar a importância de práticas interdisciplinares da Enfermagem e da Terapia Ocupacional com foco no universo dos cuidadores familiares através de um espaço de escuta, onde essa comunidade possa expressar suas preocupações e emoções. A oferta de espaço de escuta terapêutica e a utilização das diversas estratégias de abordagem ao cuidadores familiares, permitiram aos mesmos realizarem reflexões e falarem de si, para que possam elaborar suas próprias técnicas de cuidado e também compartilhar com acadêmicos, docentes e profissionais de saúde como são seus meios de enfrentamento e adaptações. Para os acadêmicos, oportuniza o desenvolvimento de um olhar sensibilizado, humanizado, voltado para o cuidado integral, com inserção do cuidador no processo de cuidar. A ilustração da Fig.3 representa o domínio de atuação da ferramenta proposta.



Figure 3: Storyboard para o sistema.

Para o desenvolvimento da ferramenta foi adotada uma das ferramentas mais populares de gerenciamento de conteúdo: o WordPress (WP). Mais do que simplesmente criar blogs, o WP hoje é uma plataforma de desenvolvimento web bastante utilizada, pois nela é possível armazenar conteúdo dinâmico ou mesmo desenvolver funcionalidades por meio de plugins.

## WebMedia'2017: Workshops e Pôsteres, WTIC, Gramado, Brasil

## 5 RESULTADOS

O primeiro passo dentro da plataforma virtual no que tange à funcionalidade aos usuários é a captação dos dados dos cuidadores. Considerando as restrições de instalação e uso de plugins impostas pelo serviço WP Institucional da UFPel, o questionário usado pelos acadêmicos em Enfermagem precisou ser todo ele transcrito em linguagem de marcação HTML. Para isso, utilizamos o serviço Formulários de Contato como visto na Fig.4.

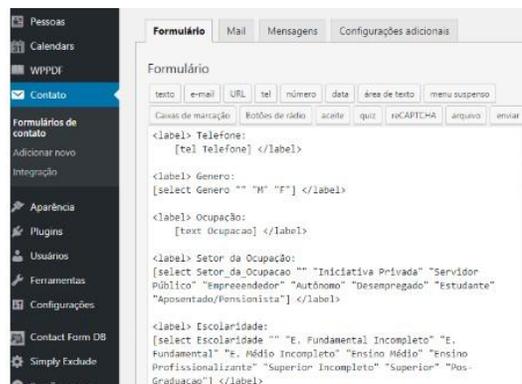


Figure 4: Questionário para aquisição de dados em HTML.

Para manipulação dos dados faz-se necessário a implementação de uma funcionalidade que permita a edição dos dados, filtragem e inserção de novos campos, salvando-os diretamente no banco de dados, tudo isso dinamicamente. Uma das limitações deste trabalho é desenvolvê-lo totalmente utilizando ferramentas gratuitas. Levando estes aspectos em consideração, o plugin DB Table Editor possui uma versão que permite a manipulação dos dados, porém foi necessário a realização de algumas adaptações no arquivo das funções do Wordpress, chamado functions.php, para que o mesmo executasse corretamente (vide Fig.5).

```

124 $table => wp_cf/dbplugin_submits ,
125 'save_cb' => 'xxx_contacts_save',
126 'delete_cb' => 'xxx_contacts_delete',
127 'hide_columns' => 'id',
128 'cap' => 'edit_others_posts',
129 'update_columns' => 'Submitted Login, Submitted From, Submit Time');
130
131
132 // Configure the db-table-editor plugin for displaying the results of a single
133 // contact form
134
135
136
137 $sql =
138 SELECT
139   DISTINCT form_name
140 FROM wp_cf/dbplugin_submits
141 ORDER BY field_name ASC";
142
143 $form_names = $wpdb->get_col($sql);
144
145 foreach($form_names as $key => $form) {
146
147 // INSERCAO DOS FORMULARIOS
148 add_db_table_editor(array_merge(Array(
149   'id' => $form,
150   'title' => $form,
151   'sql' => xxx_contacts_sql($form))),
152 $base);
153
154 }

```

Figure 5: Funções do WP modificadas para suportar modo edição do DB.

A principal mudança foi inserir no código do plugin uma função de inserção dos formulários. A cada novo questionário criado a partir da entrevista aos cuidadores, esta função acima é chamada pelo

WP permitindo que o DB Table Editor reconheça o banco de dados. Ou seja, este plugin é listado no menu do WP, e dentro dele está descrito todos os questionários criados e seus registros (que foram enviados lá na página principal da plataforma). Outras alterações no código PHP da função function.php foram feitas em concordância com esta implementada de maneira a entender o chamamento da função acima. O Observatório Cuidativo Virtual está acessível na Internet pelo endereço eletrônico: <http://wp.ufpel.edu.br/observatoriocuid/> como pode ser visto na Fig.6.



Figure 6: Homepage do Observatório Cuidativo Virtual.

Outro resultado importante é a integração com a ferramenta WEKA, software de mineração de dados [3]. Esta ferramenta foi escolhida devido à sua facilidade de integração com a saída gerada pela plataforma sem a necessidade de adaptações, facilidade de uso e visualização dos resultados (agrupamento). Neste caso, o usuário pesquisador pode inclusive selecionar apenas os registros de seu interesse, editar a planilha para nesta conter apenas os campos necessários a sua pesquisa e depois inserir esta planilha de dados, diretamente na entrada da ferramenta de mineração. Para os testes com o WEKA, foram gerados aleatoriamente sessenta registros de perfis de cuidadores como entrada no questionário e armazenado no banco de dados da plataforma.

Considerando o agrupamento supracitado, pode o acadêmico usuário da plataforma querer identificar os principais estressores no dia a dia dos cuidadores, separando estes por gênero, idade e região da cidade onde moram. Outro agrupamento que pode ser feito é quanto a condição de saúde do cuidador, qual intervenção terapêutica é mais indicada dentro deste conjunto de fatores. Caso o cuidador venha sofrendo de depressão ou ansiedade, pode-se encontrar com o WEKA um perfil deste cuidador tomando estas características citadas como parâmetro.

A árvore de derivação acima demonstra correlações entre os dados de entrada dos cuidadores levando em consideração diferentes parâmetros. Um dos exemplos que pode ser visto na Fig.7 é um ramo que começa pelo tempo que o cuidador está no cuidado, passando por se ele possuía ansiedade ou depressão anteriormente, seu gênero e idade e por fim, mostrando qual a intervenção terapêutica mais utilizada naquele caso, de acordo com a amostra.

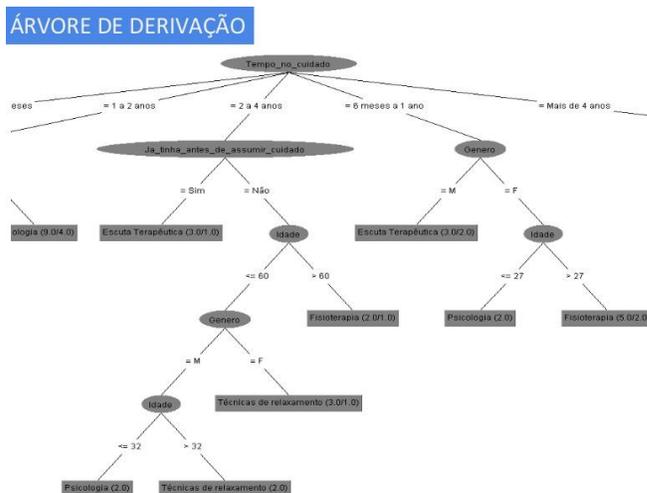


Figure 7: Árvore de Derivação gerada pelo WEKA

## 6 DISCUSSÃO

Neste trabalho foi implementado uma plataforma digital, denominada Observatório Cuidativo Virtual, que resultou em um ambiente de interação para os usuários com algumas funcionalidades. Para tanto, foi desenvolvida funcionalidades de edição de banco de dados bem como realizada uma mineração de dados com uma amostra de dados de teste. O trabalho também envolveu um conjunto de testes realizados com os usuários onde foi possível entender as necessidades destes, bem como a qualidade e adequação do projeto.

Para viabilizar este trabalho, inicialmente foi feito o levantamento de requisitos junto ao setor de Enfermagem e Terapia Ocupacional da UFPel. Foram estudadas linguagem de programação e marcação, mineração e banco de dados, como também desenvolvimento web. Com base neste estudo, optou-se pelo WEKA e o Plateau para tarefa de mineração e visualização de dados, e o WordPress como ambiente de desenvolvimento da plataforma.

Como contribuição prática foi implementado uma função de edição dinâmica do banco de dados da plataforma, fazendo uso de uma versão antiga do plugin DB Table Editor disponível no WP. Além disso, utilizando o software de mineração de dados foi possível traçar os perfis mais comuns de cuidadores dentro de uma variada gama de fatores.

## REFERENCES

- [1] Camargo de Araújo, Liriane Soares, and Alex Jose Fazani. 2014. Explorando o Design Participativo como Prática de Desenvolvimento de Sistemas de Informação. *InCID: Revista de Ciência da Informação e Documentação* 5, 1 (2014), 138–150.
- [2] William E Haley and Kinta M Pardo. 1989. Relationship of severity of dementia to caregiving stressors. *Psychology and aging* 4, 4 (1989), 389.
- [3] Mark Hall, Eibe Frank, Geoffrey Holmes, Bernhard Pfahringer, Peter Reutemann, and Ian H Witten. 2009. The WEKA data mining software: an update. *ACM SIGKDD explorations newsletter* 11, 1 (2009), 10–18.
- [4] Barbara Monroe and Frances Kraus. 2005. *Brief interventions with bereaved children*. Oxford University Press, USA.
- [5] Barbara Monroe and David Oliviere. 2007. *Resilience in palliative care: achievement in adversity*. Oxford University Press.
- [6] Stefanie Griebeler Oliveira, Cristiana Rodrigues Silveira Machado, Taciana Py de Oliveira Osielski, Aline Daiane Leal de Oliveira, Julieta Carriconde Fripp, Isabel Cristina de Oliveira Arriera, and Zayanna Christine Lopes Lindoso. 2017. Estratégias de abordagem ao Cuidador Familiar: Promovendo o cuidado de si.

Observatório Cuidativo Virtual:

WebMedia'2017: Workshops e Pôsteres, WTIC, Gramado, Brasil

*Revista Extensão em Foco* 13 (2017), 135–148.

- [7] Richard Schulz, Alison T O'Brien, Jamila Bookwala, and Kathy Fleissner. 1995. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The gerontologist* 35, 6 (1995), 771–791.
- [8] Paul Tait, Amanda Adams, Elizabeth Button, and Jennifer Tieman. 2017. An evaluation of doctors experiences with the palliAGEDgp smartphone app. *14th National Rural Health Conference* (2017).
- [9] Michele M Tugade and Barbara L Fredrickson. 2004. Resilient individuals use positive emotion to bounce back from negative emotional experiences. *Journal of personality and social psychology* 86, 2 (2004), 320.