

EDHELMIRA LIMA MEDINA

REDE SOCIAL PARA PACIENTES COM PROBLEMAS CARDÍACOS E
SISTEMAS DE RECOMENDAÇÃO ENTRE PACIENTES

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Computação da Universidade Federal Fluminense, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre em Computação. Área de Concentração: Engenharia de Software.

Orientador: Prof. Dr. ORLANDO GOMES LOQUES FILHO

Co-Orientador: Prof. Dr. CLAUDIO TINOCO MESQUITA

UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE

Niterói

2013

EDHELMIRA LIMA MEDINA

REDE SOCIAL PARA PACIENTES COM PROBLEMAS CARDÍACOS E
SISTEMAS DE RECOMENDAÇÃO ENTRE PACIENTES

Dissertação de Mestrado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em
Computação da Universidade Federal
Fluminense, como requisito parcial para
obtenção do Grau de Mestre. Área de
Concentração: Engenharia de Software.

Aprovada em novembro de 2013.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. ORLANDO GOMES LOQUES FILHO – Orientador UFF

Prof. Dr. CLAUDIO TINOCO MESQUITA – Co-orientador UFF

Prof^ª. Dr^ª. ROSA MARIA ESTEVES MOREIRA DA COSTA - UERJ

Prof^ª. Dr^ª. DANIELA GORSKI TREVISAN - UFF

Niterói

2013

*Dedico este trabalho a minha mãe, minha principal fortaleza e meu pai que do
céu está sempre comigo.*

AGRADECIMENTOS

A meus orientadores Prof. Dr. Orlando e Prof. Dr. Cláudio, pela ajuda e contribuições neste trabalho, à infinita paciência que tiveram comigo, pela confiança em meu trabalho e por nunca duvidar da minha capacidade.

Agradeço com muito carinho a minha mãe Celia, meus irmãos Israel e Giovanni e toda minha família por todo amor, carinho e apoio para a minha formação pessoal e profissional.

Agradeço a meu noivo Giomar pelo amor, compreensão e companheirismo nesta fase da minha vida, sempre me tranquilizando-me incentivando a enfrentar novos desafios.

Agradeço a meus colegas do Laboratório Tempo, Matheus, David, Douglas, André pela maravilhosa convivência.

Agradeço a meus queridos amigos, principalmente Roger, Thiago e Sergio que foram os primeiros em me brindar com uma mão amiga e professores do departamento, pelo auxílio e conhecimento prestado. E a todas as pessoas que de alguma forma contribuíram, direta ou indiretamente, positivamente, para a realização deste trabalho.

A CAPES pelo apoio financeiro concedido para a realização deste trabalho.

RESUMO

Atualmente, observa-se um incremento de pacientes que usam a Internet para encontrar informações que possam melhorar suas condições de saúde. Nesse contexto, as Redes Sociais de Saúde vêm adquirindo maior importância na vida das pessoas, oferecendo-lhes oportunidades de relacionamento social para esclarecer dúvidas, trocar experiências, procurar novos tratamentos e criar relacionamentos para dar ou receber apoio emocional. Nesse sentido, foi desenvolvida uma Rede Social de Saúde chamada de "Minha Saúde", um ambiente virtual que facilita o contato entre pacientes com problemas cardiovasculares, sendo o principal objetivo a promoção de ações relacionadas ao serviço social, auto-cuidado, e a inclusão de pacientes que vivem isolados.

Nesta proposta incluiu-se um "Plano de Cuidados", que visou motivar o paciente a preocupar-se e participar de seu próprio tratamento. Assim, as atividades diárias, estados emocionais, dados fisiológicos (pressão, temperatura, batimento cardíaco, etc.), situações e sintomas foram fornecidos no sistema pelo próprio paciente, através de qualquer dispositivo com conexão à Internet. Estas informações serviram para visualizar a evolução de saúde do paciente e dar suporte para a tomada de decisões por médicos caso fosse necessário.

Também, distinguiu-se um fato importante relacionado ao "Plano de Cuidados", que é o inter-relacionamento entre pacientes de características similares. Achou-se importante esta ação para que os pacientes pudessem retroalimentar as experiências vividas, e este fato pôde servir de motivação para se engajarem mais aos seus tratamentos. Para isso, desenvolveu-se um algoritmo seguindo as abordagens de sistemas de recomendação baseados no conteúdo e de filtragem colaborativa, para que o sistema da Rede Social pudesse recomendar amizade entre aqueles pacientes que compartilharam interesses similares e desta forma aumentar o nível de colaboração e comunicação entre eles. Esta recomendação utilizou dados do perfil clínico, estado de saúde, interesses e possíveis conexões previamente existentes. Os resultados mostraram-se promissores quanto ao uso do Plano de Cuidados e as recomendações aceitas pelos participantes para criação de laços de amizade.

Palavras-chave: Redes sociais de saúde, sistemas de recomendação, comunidades virtuais de pacientes, ambientes colaborativos na saúde.

ABSTRACT

Currently, there is an increase of patients who use the Internet to find information that can improve their health conditions. In this context the Social Networks of Health are acquiring greater force in people's lives by offering them opportunities for social relationships ask questions, share experiences, find new treatments and create relationships to give and receive emotional support. Accordingly, we developed a Social Network called " My Health Health", a virtual environment that facilitates contact between patients with cardiovascular problems, with the main objective to promote activities related to social services, self-care, and inclusion of patients who live alone.

In our proposal included a "Care Plan", which aims to motivate the patient to worry about and participate in their own treatment. Additionally, daily activities, emotional states, situations and symptoms are provided in the system by the patient, through any device with internet connection. This information will be used to visualize the evolution of the patient and support for decision making by doctors if necessary.

Also, we distinguish an important fact related to the Care Plan, which is the inter-relationship between patients with similar characteristics, we found it important to this action that patients can feed back their experiences and this fact can serve as motivation for them to adhere more their treatments. For this, we developed an algorithm following the approaches of recommender systems based on collaborative filtering and content, so that the system can recommend Social Network friendship between those patients who share similar interests and thus increase the level of collaboration and communication between them. This recommendation is based on data from clinical profile, health status, interests and possible previously existing connections. The results are promising about to use of the Care Plan module and the recommendations that were accepted by the participants to create friendship.

Keywords: Health social networks, recommender system, online support groups, virtual communities, per to per health support, collaborative environments.

LISTA DE FIGURAS

| | |
|--|----|
| Figura 1.1: Organização da Dissertação | 15 |
| Figura 2.1: Redes Sociais representadas como Grafos..... | 17 |
| Figura 3.6 <i>SocialCollab</i> Sistema de recomendação colaborativo bilateral | 33 |
| Figura 4.1: Fluxograma do módulo gerenciamento social de “Minha Saúde” | 37 |
| Figura 4.2: Casos de uso do módulo Plano de Cuidados..... | 38 |
| Figura 4.3: Fluxograma de funcionamento do Módulo Plano de Cuidados..... | 40 |
| Figura 4.4: Modelo conceitual do banco de dados da Rede Social “Minha Saúde” | 41 |
| Figura 4.5: Esquema Geral da Rede Social “Minha Saúde” | 43 |
| Figura 4.6: Modelo macro da Rede Social Minha Saúde | 44 |
| Figura 4.7: Fluxograma do sistema de recomendação de pacientes proposto..... | 47 |
| Figura 4.8: Fluxograma da representação de perfil de interesses..... | 49 |
| Figura 5.1: Homepage da OHSN Minha Saúde | 54 |
| Figura 5.2: Módulo Plano de Cuidados – Controle fisiológico..... | 55 |
| Figura 5.3: Módulo Plano de Cuidados – Atividade física..... | 56 |
| Figura 5.4: Módulo Plano de Cuidados – Situação de Saúde..... | 57 |
| Figura 5.5 Porcentagem de pacientes que utilizaram os sub-módulos do Plano de Cuidados | 58 |
| Figura 5.6 Distribuição da pressão arterial por idade | 59 |
| Figura 5.7: Distribuição das atividades físicas | 59 |
| Figura 5.8: Distribuição de intensidades dos sintomas do sub-módulo situação de saúde | 59 |
| Figura 5.9 Número de registros de conteúdo gerado pelos pacientes | 62 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|--|----|
| Tabela 3.1 Lista de Características e Serviços das OHSN de Estudo | 28 |
| Tabela 4.1 Descrição de Atores | 39 |
| Tabela 4.2. Descrição dos Casos de Uso | 39 |
| Tabela 4.3 Descrição de Entidades | 42 |
| Tabela 4.4 Atributos Relevantes para a Criação dos Perfis do Participante..... | 45 |
| Tabela 5.1: Resultados do Sistema de Recomendação | 61 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|--------|--|
| BOW | - <i>Bag of Words</i> ; |
| FoF | - Algoritmo <i>Friend of Friend</i> ; |
| HUAP | - Hospital Universitário Antônio Pedro; |
| IC | - Insuficiência Cardíaca; |
| IHC | - Interface Homem-Computador; |
| KNN | - <i>k-Nearest-Neighbor</i> ; |
| MEVs | - Modelos de Espaços Vetoriais; |
| OHSN | - <i>Online Health Social Networks</i> ; |
| OSG | - <i>Online Support Groups</i> ; |
| OSN | - <i>Online Social Network</i> ; |
| OSNs | - <i>Online Social Networks</i> ; |
| OCDM | - <i>Online Clinical Data Mining</i> ; |
| PAD | - Pressão Arterial Diastólica; |
| PAS | - Pressão Arterial Sistólica; |
| PC | - Perfil Clínico; |
| PS | - Perfil de Situação de Saúde; |
| PI | - Perfil de Interesses; |
| RSS | - Redes Sociais de Saúde; |
| SCIADS | - Sistema Computacional Inteligente de Assistência Domiciliar à Saúde; |
| SGBD | - Sistema Gerenciador de Banco de Dados; |
| SUS | - Sistema Único de Saúde; |
| TF-IDF | - <i>Term Frequency – Inverse Document Frequency</i> . |

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO | 12 |
| 1.1 Objetivos | 14 |
| 1.2 Contribuições | 14 |
| 1.3 Organização | 15 |
| CAPÍTULO 2 – CONCEITOS BÁSICOS | 16 |
| 2.1 Contexto..... | 16 |
| 2.2 Redes Sociais <i>Online</i> ou Ambientes Virtuais de Relacionamento | 17 |
| 2.3 Redes Sociais de Saúde <i>Online</i> | 18 |
| 2.3.1 Tipos de Redes Sociais de Saúde <i>Online</i> | 18 |
| 2.3.2 Tipos de Apoio nas Comunidades Virtuais de Pacientes | 21 |
| 2.4 Sistemas de Recomendação | 21 |
| 2.4.1 Sistemas de Recomendação de Amizade | 23 |
| 2.5 Doenças Cardiovasculares | 24 |
| 2.6 Plano de Cuidados | 26 |
| 2.7 Conclusão do Capítulo..... | 27 |
| CAPÍTULO 3 – REVISÃO DE LITERATURA..... | 28 |
| 3.1 Exemplos de Redes Sociais de Saúde..... | 28 |
| 3.2 Trabalhos relacionados à recomendação de amizade | 30 |
| 3.2.1 Proposta de Chen..... | 30 |
| 3.2.2 Proposta de Silva..... | 31 |
| 3.2.3 Proposta de Klenk | 32 |
| 3.2.4 Proposta Xiong Cai | 32 |
| 3.3 Conclusão do capítulo..... | 34 |
| CAPÍTULO 4 – METODOLOGIA | 35 |
| 4.1 Rede Social de Pacientes Proposta: “Minha Saúde”..... | 35 |
| 4.1.1 Definição de Funcionalidades | 36 |
| 4.1.2 Módulo: Gerenciamento Social..... | 36 |
| 4.1.3 Módulo: Plano de Cuidados | 37 |
| 4.1.4 Modelo conceitual da OHSN Minha Saúde | 41 |
| 4.1.5 Modelo de navegação da OHSN Minha Saúde..... | 43 |
| 4.2 Sistema de Recomendação de Amizade proposto | 45 |

| | |
|--|-----------|
| 4.2.1 Representação do Perfil Clínico..... | 47 |
| 4.2.2 Representação do Perfil de Estado de Saúde | 48 |
| 4.2.3 Representação do Perfil de Interesses | 48 |
| 4.2.4 Grau de conexão..... | 51 |
| 4.3 Conclusão do Capítulo..... | 51 |
| CAPÍTULO 5 - EXPERIMENTOS E RESULTADOS | 53 |
| 5.1 Projeto Minha Saúde..... | 53 |
| 5.2 Plano de Cuidados – Adesão ao Tratamento | 55 |
| 5.3 Sistema de Recomendação..... | 60 |
| 5.4 Detalhes do Comportamento..... | 61 |
| 5.5 Avaliação | 63 |
| 5.6 Conclusões e Discussões do Capítulo..... | 64 |
| CAPÍTULO 6 – CONCLUSÕES | 66 |
| 6.1 Trabalhos Futuros | 67 |
| REFERÊNCIAS | 69 |
| ANEXO I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO | 73 |
| ANEXO II - QUESTIONARIO PARA O PERFIL DO USUÁRIO | 74 |
| ANEXO III - QUESTIONÁRIO DE CARACTERÍSTICAS E BENEFÍCIOS DE “MINHA SAÚDE” | 78 |
| ANEXO IV - STOPLIST | 79 |

CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO

Atualmente, observa-se um aumento no conjunto de pacientes que utilizam a Internet em busca de informações que possam melhorar suas condições de saúde. Nele, encontram-se pacientes que procuram ambientes virtuais para expor experiências, dúvidas, opiniões, emoções e inclusive criar relacionamentos visando dar ou receber apoio. Redes Sociais *Online* (OSN, do inglês *Online Social Networks*) permitem que as pessoas se conectem com outras ultrapassando fronteiras geográficas e de tempo. Estas oferecem serviços e funcionalidades que visam uma comunidade bem definida no mundo real, como é o caso das Redes Sociais *Online* de Saúde (OHSN, do inglês *Online Healthcare Social Network*) que têm mostrado grande potencial para fortalecer a auto-assistência ao paciente [5, 13, 49]. Estas redes fornecem grupos de discussão que ajudam pessoas a se focarem em suas doenças específicas e encontrar outras pessoas com problemas ou experiências similares. *PatientsLikeMe*¹, *Dailystrength*², *Inspire*³, *TuDiabetes*⁴, *Curetogether*⁵ são bons exemplos de comunidades virtuais de saúde bem-sucedidas.

No mundo, cerca de dois milhões de novos indivíduos são diagnosticados com doenças cardiovasculares a cada ano [15]. Os pacientes que convivem com essa doença crônica, além de necessitarem de um monitoramento detalhado de sua saúde, precisam de apoio emocional para lidar com esse problema de difícil tratamento. Nesse sentido, as OHSN se apresentam como uma alternativa para a integração social destes pacientes, proporcionando a criação de laços de empatia com outros pacientes com problemas similares e interesses afins. Nestes ambientes, os pacientes podem se conectar com outros pacientes para interagir entre si. Porém, geralmente o número de participantes cadastrados tende a ser grande e, por isso, encontrar outros pacientes afins para se conectar não é fácil. Sistemas de recomendação são ferramentas de software, que provêm sugestões de diversos tipos de itens para usuários e podem ser aplicados para recomendar pessoas em redes sociais [12,49].

¹<http://www.patientslikeme.com/>

²<http://www.dailystrength.org/>

³<https://www.inspire.com/>

⁴<http://www.tudiabetes.org/>

⁵<http://curetogether.com/>

Diversos trabalhos relacionados às OHSN [25,37,45,49,50] identificaram que a recomendação de pessoas dentro da rede, oferece aos pacientes oportunidades para obter apoio emocional, por meio de compartilhamento de informação e motivação para continuar com seus tratamentos. Os participantes criam relacionamentos de amizade, porque este ambiente virtual, além de facilitar o contato entre pacientes, é um lugar onde podem compartilhar informações, tratamentos, experiências, e, sobretudo, dar e receber apoio emocional para lidar com suas preocupações de saúde.

Com o constante crescimento de participação das pessoas nas OSNs, e o aumento da oferta de aplicações que ajudariam o paciente a obter mais controle sobre sua situação de saúde, foi possível perceber uma ausência na integração desses aplicativos dentro de um ambiente social. Nesse sentido, identificaram-se alguns requisitos essenciais, os quais devem ser tratados para a viabilização de uma aplicação dentro de uma OSN que considere: reconhecimento das atividades realizadas e identificação da situação de saúde do paciente considerando seus dados fisiológicos, físicos e sintomas. Essas últimas características, no presente trabalho, são denominadas como “Plano de Cuidados”.

Embora a UIT⁶ (União Internacional das Comunicações) declare que mais de um bilhão de pessoas participam das OSNs, sendo o Brasil um dos primeiros países com maior participação de usuários nesse ranking, os estudos destas redes na área de saúde são escassos. As OSNs populares no Brasil (i.e. Facebook, Twitter, Google Plus) são de propósito geral, e não fornecem suporte a requisitos mais específicos como a saúde. As poucas OHSN que existem no país, carecem de funcionalidades que permitam ao paciente inserir seus próprios dados físicos, fisiológicos e sintomas para acompanhar seu estado de saúde. Portanto, existe uma necessidade de ambientes colaborativos que integrem as características de uma OSN e um módulo de Plano de Cuidados, a fim de permitir a recomendação de pessoas, de acordo à similaridade de características dos participantes (nesse caso, pacientes), levando em consideração, inclusive, os dados fornecidos no módulo Plano de Cuidados.

⁶ *União Internacional das Telecomunicações (relatório "Tendências de Reformas das Telecomunicações")*

1.1 Objetivos

O objetivo geral deste trabalho foi desenvolver uma Rede Social de Saúde, que permitisse recomendar amizade entre pacientes com características similares, utilizando informações do estado de saúde, estado clínico e interesses.

Os objetivos específicos da dissertação foram:

- Desenvolver uma Rede Social de Saúde para armazenamento e gerenciamento de perfis clínicos de pacientes com problemas cardiovasculares;
- Desenvolver um módulo, Plano de Cuidados, que possibilite ao paciente planejar suas atividades, armazenar seus dados fisiológicos, emocionais e sua situação atual.
- Desenvolver algoritmos que permitam recomendar pacientes com características similares para ligações de amizade.

1.2 Contribuições

Desenvolveu-se uma OHSN especializada em pacientes com problemas cardíacos focada no público brasileiro. Este ambiente virtual e colaborativo ajuda a conectar pacientes que se encontram isolados permitindo a troca de experiências.

Integrou-se à OHSN um módulo chamado “Plano de Cuidados”. Ressalta-se que a proposta surgiu a partir do contexto do Sistema Computacional Inteligente de Assistência Domiciliar à Saúde (SCIADS) [9]. O SCIADS é um sistema que permite aos profissionais de saúde (e.g., cuidadores, enfermeiros, médicos) o acompanhamento remoto e constante de seus pacientes com Insuficiência Cardíaca. Além disso, conta com um “Plano de Cuidados” que auxilia ao paciente no cumprimento de suas prescrições. Nesse sentido, levou-se em consideração algumas das características do “Plano de Cuidados” disponibilizado pelo SCIADS (i.e. pressão arterial, peso, frequência cardíaca, exercícios e sintomas) para serem integradas dentro de uma OSN. Essas características também foram identificadas em prontuários e através de conversas com médicos participantes da pesquisa. Assim, identificou-se que seria importante disponibilizá-lo dentro da OHSN, para que o paciente pudesse inserir/completar e fazer o próprio monitoramento/acompanhamento de seu estado de saúde.

Determinou-se uma metodologia e um conjunto de algoritmos, permitindo utilizar os dados clínicos proveniente do “Plano de Cuidados” e o conteúdo gerado pelo paciente para recomendação de amizade com outros pacientes que possam-lhe motivar a conviver com sua doença.

Dentre outros pontos positivos, este trabalho também contribuiu para a aproximação de profissionais de saúde e de computação, devido à sua natureza interdisciplinar, possibilitando não só o aprofundamento desta pesquisa, como novas possibilidades de estudo.

1.3 Organização

A Figura 1.1 mostra a organização da dissertação incluindo o conteúdo de seus capítulos.

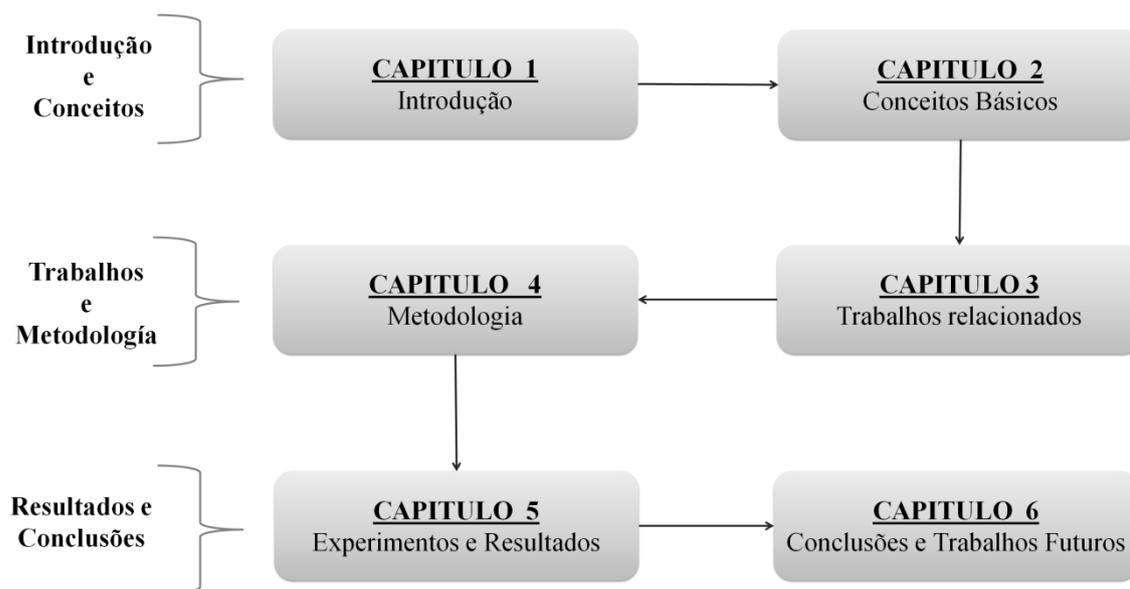


Figura 1.1: Organização da Dissertação

CAPÍTULO 2 – CONCEITOS BÁSICOS

Neste capítulo, serão apresentados conceitos e aspectos relevantes utilizados ao longo deste trabalho. Inicialmente será apresentado o contexto das Redes Sociais *Online* (OSNs) como Grupos de Suporte *Online*. Serão abordadas as Redes Sociais e algumas de suas características. A seguir, serão apresentados os conceitos das Redes Sociais *Online* de Saúde (*Online Healthcare Social Network* - OHSN) juntamente com suas características e tipos de apoio, obtidas a partir da participação nestes ambientes virtuais. Também serão apresentados conceitos gerais de Sistemas de Recomendação, como abordagens e sistemas de recomendação de amizade. Finalmente, será abordado um tópico sobre doenças cardiovasculares, conceitos médicos que serão utilizados e detalhes do “Plano de Cuidados”, que é uma das propostas de estudo deste trabalho.

2.1 Contexto

Para muitas pessoas a Internet converteu-se em uma potente ferramenta de fonte de informação e de esclarecimento sobre questões referentes à saúde. Atualmente, pacientes e familiares recorrem a Internet em busca de maiores informações para enfrentar/superar suas doenças, procurando aconselhamento e pesquisando tratamentos baseados nas experiências das comunidades de pessoas com problemas similares [45].

Os pacientes que convivem com doenças crônicas, além de necessitarem de um monitoramento detalhado de sua saúde, precisam de apoio emocional para lidar com esses problemas de difícil tratamento. Assim, Redes Sociais de Saúde, são ambientes virtuais onde se formam Grupos de Suporte *Online* (GSO) e apresentam-se como uma alternativa para a busca de participação em grupos, que visam criar empatia e relacionamentos do paciente com outras pessoas de interesses afins [37].

Nos últimos anos, as OHSN cresceram, permitindo aos pacientes interagir, compreender e envolver-se com outros através de um conjunto de interesses comuns, compartilhando experiências sobre tratamentos e cuidados com a saúde, o que se pode traduzir em uma redução da ansiedade e maior preocupação no bem-estar dos pacientes [19,31].



Figura 2.1: Redes Sociais representadas como Grafos (Fonte: <http://www.slidegeeks.com>)

2.2 Redes Sociais *Online* ou Ambientes Virtuais de Relacionamento

As OSNs são conhecidas também como *Social Media* e vêm se tornando bastante populares na Internet. Estas redes têm uma característica singular que pode ser representada por um grafo [34,48] (ver Figura 2.1), onde pessoas ou organizações são apresentadas como nodos conectados por arestas e as arestas representam o compartilhamento de alguma característica em comum. A análise desta estrutura/interação, que envolve milhões de usuários, pode gerar informações interessantes que são aproveitadas por empresas ou entidades particulares.

A Rede Social pode ser *online* ou *off-line*. A rede *off-line* é uma rede do mundo real e constitui a organização de grupos sociais em uma determinada situação do cotidiano. Uma rede social *online* está intimamente ligada ao uso da Internet como meio de relacionamento e comunicação entre as pessoas. Existem várias aplicações na Internet, cujo objetivo principal é a formação de OSNs como, por exemplo, o *Facebook*, *Twitter*, *Orkut*, *Linkedin*, *Youtube*, *Myspace*, *Tuenti*, dentre outras.

Atualmente, estas OSNs estão tornando-se um tema central de pesquisas em diversas áreas da Ciência da Computação. Elas são representadas com base em duas abordagens distintas: representação baseada na Teoria dos Grafos [24], ilustrado na Figura 2.1, e a representação baseada em Ontologias [27]. A análise dessas redes pode

revelar indivíduos/organizações importantes, relacionamentos especiais e grupos com interesses comuns.

O Brasil ocupa o quarto lugar como país com maior participação nas OSNs segundo estudo da comScore⁷. A proliferação das OSNs é parte da demanda dos usuários, elas têm como funcionalidade comum, permitir aos usuários compartilhar conteúdo nas diferentes redes, surgindo, por exemplo, redes públicas e privadas. As OSNs públicas podem ser redes de profissionais (*LindedIn*), redes de amigos (e.g. *MySpace*, *Facebook*, *Orkut*, *Tuenti*), redes de saúde (*PatientLikeMe*), e redes para o compartilhamento de conteúdos específicos tais como mensagens curtas (*twitter*), diários e blogs (*LiveJournal*), de fotos (*Flickr*), de vídeos (*Youtube*), etc. Também existem as OSNs privadas onde o registro é por convite, sendo assim formadas por grupos fechados de famílias ou organizações, mas estas são pouco divulgadas na Internet.

Em conformidade com várias definições [2,21] sobre as OSNs, pode-se afirmar que uma OSNs é um serviço Web que permite a um indivíduo construir perfis públicos ou semi-públicos. Nesse serviço, é permitido articular uma lista de outros usuários com os quais ele (a) compartilha conexões, visualiza e percorre suas listas de conexões assim como outras listas criadas por outros usuários do sistema.

2.3 Redes Sociais de Saúde *Online*

Estas comunidades são OSNs de propósito definido ou específico. São ambientes onde os usuários, interagem com outros em torno de um conjunto de interesses relacionados à saúde e pelo geral se apresentam em três tipos: OHSN de pacientes (constituídas por pessoas com alguma doença, ou familiares deles), OHSN de especialistas (constituídas por profissionais da saúde e pesquisadores) e OHSN mistas (pacientes e especialistas interagindo entre si) [19,50].

2.3.1 Tipos de Redes Sociais de Saúde *Online*

Como mencionado no item anterior, pode-se distinguir vários tipos de OHSN. Elas são formadas por diferentes entidades ou interessados como: *Patients*, *Providers*, *Practitioners* (Hospitais, Centros de Saúde) *Players*, *Purchasers* (os que compram ou

⁷ComScore - <http://www.comscore.com/> - especialista em medições do mundo digital e inteligência de marketing digital- acessado em outubro 2012.

adquirem), *Pharma* (indústria farmacêutica, profissionais, educadores, professores e pesquisadores no sistema universitário). Estes participantes também são mencionados nos diferentes tipos de comunidades virtuais existentes na área da saúde e apresentadas em outras pesquisas como a de Demiris [16]. A seguir serão apresentados os tipos de OHSN considerados relevantes para o presente trabalho.

a) De Profissionais de Saúde

Estes ambientes são constituídos por profissionais da área de saúde e pesquisadores. Certas doenças crônicas exigem a intervenção de equipes multidisciplinares de profissionais de saúde (i.e. médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, nutricionistas). Neste caso, a utilização da Internet elimina as barreiras geográficas, possibilitando a interação entre grupos virtuais de cuidados de saúde. Nesse sentido, a comunicação efetua-se através de videoconferências, OHSN, fóruns de discussão ou por *e-mail*. Inicialmente, os custos destas infra-estruturas eram elevados, no entanto, ao longo do tempo, a utilização da Internet ajudou melhorar a gestão do tempo e a aumentar a produtividade, o que contribui para o crescimento do desempenho global de trabalho em equipes.

Uma grande quantidade de profissionais na área de saúde é atraída por esse tipo de ambiente virtual. Por exemplo, uma pesquisa [23] revelou que 60% dos médicos americanos participam ou planejam participar das OHSN, tendo em vista que estas plataformas ajudam aos médicos a trocar experiências sobre diferentes casos, além de avanços na medicina, troca de opiniões sobre medicamentos, opções de tratamento e inclusive colaborar e prever acontecimentos futuros. Exemplificando tem-se: O *Sermo*, *Ozmosis*, *Cardiology Network*, entre outras redes.

b) De Pacientes e Profissionais de Saúde

Neste caso, a Internet permite, por exemplo, aos pacientes continuarem o seu plano de tratamentos em casa com o acompanhamento dos profissionais. Para isto existem ambientes, que na maioria dos casos são pagos, que são proporcionados pelas entidades de saúde à qual pertence o paciente. As novas tecnologias possibilitam a conexão com os pacientes, a partir de suas casas, ao hospital e aos serviços de ambulatórios, facilitando a troca de informações e a comunicação. Entretanto, as entidades provedoras são encarregadas de proporcionar e garantir a segurança e

privacidade dos dados fornecidos pelos pacientes. Isso exige medidas de proteção em todas as interações, acessos e transferências de dados que possam ser críticas. Embora as OHSN estejam disponíveis em outros países (e.g. Estados Unidos, Espanha, Reino Unido, entre outros), no Brasil são pouco divulgadas existindo assim a necessidade de estudar como esses ambientes virtuais podem afetar a vida dos pacientes nesse país.

c) De Pacientes

Estas comunidades envolvem apenas pacientes e seus familiares, que aderem-se a grupos de ajuda mútua ou apoio com quadro clínico e tratamentos semelhantes. Nestes ambientes, os objetivos incluem a resolução de problemas comuns, compartilhamento de informações, expressão de sentimentos, apoio mútuo e criação de empatia.

As redes de pacientes, como na vida real, oferecem uma alternativa de interação entre pacientes com a mesma situação, ou ainda, permitem aos pacientes isolados voltarem a uma vida social ativa. Anteriormente, os pacientes recorreriam à leitura de estudos de caso para entender um pouco sobre seus problemas ou queixas. Atualmente com as OHSN, o conhecimento é quase ilimitado, porque é retroalimentado por diferentes pessoas que fornecem ou contam suas histórias desde o início de suas doenças até hoje.

As redes de pacientes podem diminuir o nível de ansiedade dos pacientes e familiares, especialmente para aqueles pacientes recém-diagnosticados que estão inseguros sobre seu futuro [19]. Esses pacientes podem beneficiar-se de uma variedade de informações de forma rápida, simples e sem interrupções. Entre consultas médicas, os pacientes podem conectar-se com outros para adquirir conhecimento suficiente, e assim, fazer as perguntas certas aos profissionais sobre seus tratamentos. Os pacientes podem contar ou comentar na rede sobre seus tratamentos ou efeitos colaterais dos medicamentos, reportar diretamente aos reguladores (caso das organizações de saúde que disponibilizam este serviço) e informar a outros participantes na mesma situação de saúde.

Há também outros tipos das OHSN que são dirigidas por organizações privadas, como por exemplo, aquelas que estão focadas nos pacientes e nas próprias organizações. As organizações disponibilizam centros de apoio aos familiares e pacientes, artigos científicos e a possibilidade de contatarem, compartilharem suas experiências com

outros pacientes, neste caso, é necessário um registro prévio nessas organizações (e.g. *Mayo Clinic*).

2.3.2 Tipos de Apoio nas Comunidades Virtuais de Pacientes

Empowerment é a palavra que melhor representa o tipo de apoio encontrado nas comunidades virtuais de pacientes. O termo “*empowerment*” [43,50] ou capacitação pode ser definido por alguns termos que facilitem a compreensão, tais como, força interior, autocontrole, autoconfiança, escolha própria, independência, viver de uma forma digna de acordo com os seus próprios valores e capacidade de lutar pelos seus direitos [43]. Neste contexto, “*empowerment*” significa que os grupos de suporte *online* (GSO) oferecem aos pacientes, o apoio que eles precisam para terem autoconfiança, criarem a sua própria força e energia para enfrentar a doença.

Segundo o estudo qualitativo e quantitativo [52], realizado na Holanda, identificou-se as seguintes características, como resultado da capacitação do paciente acerca de sua saúde:

- Troca de informações;
- Apoio emocional;
- Reconhecimento;
- Compartilhamento de experiências;
- Ajudar os outros;
- Pacientes mais informados;
- Promoção da integração social;
- Maior confiança na relação entre o paciente e o médico;
- Melhor aceitação da doença por parte do paciente;
- Paciente mais confiante nos tratamentos;
- Maior otimismo e controle sobre o futuro;
- Maior auto-estima.

2.4 Sistemas de Recomendação

Os sistemas de recomendação foram desenvolvidos para coletar e detectar em grandes repositórios de dados informações relevantes, para depois apresentá-las ao usuário de modo que sejam de seu interesse, de acordo com o contexto em que ele encontra-se. Essa descoberta de informação digital, relevante na web, é uma tarefa complexa [1]. Então, os sistemas de recomendação são de grande ajuda para atenuar os

problemas associados de sobrecarga de informação, minimizando o tempo gasto para acessar as informações relevantes.

Os sistemas de recomendação fornecem tecnologias de filtragem e recuperação de informações, tendo como foco a predição daqueles itens ou partes da informação que o usuário acharia interessante e útil. Tais predições podem ser personalizadas, baseadas no perfil de cada usuário, e também podem conter julgamentos de interesses ou grau de relevância de itens previamente vistos pelo usuário. Dessa forma, sistemas de recomendação têm sido propostos e desenvolvidos para serem utilizados em diferentes contextos e domínios no auxílio à busca por informação relevante. Pode-se mencionar como exemplos desses sistemas a: *Amazon, Netflix, Google news, Ebay e Submarino*.

Existem diversas abordagens para recomendação, três das mais conhecidas serão apresentados a seguir:

a) Recomendação baseada no conteúdo, (*content based recommendation*), aqui o algoritmo esforça-se em unir usuários que tenham conteúdos em comum, são recomendados itens similares àqueles que o usuário mostrou preferência no passado. Este enfoque usa ferramentas da área de recuperação de informação; a recomendação está baseada na comparação das preferências expressas pelos usuários, explícita ou implicitamente. Por exemplo, se um usuário escreve livros sobre temas de computação, o sistema vai recomendar pessoas que escrevem conteúdo similar relacionado à computação [32]. As informações usadas neste enfoque, geralmente são aquelas fornecidas pelo usuário no seu perfil (e.g. dados pessoais, dados demográficos, biografia, interesses e dados produzidos pelo usuário nas postagens e comentários que realiza nas suas atividades cotidianas).

b) Filtragem colaborativa (*collaborative filtering*) são recomendados itens escolhidos por pessoas no passado que possuam preferências similares ao usuário. Este enfoque [29] é mais utilizado em sistemas de recomendação social, onde extrai-se as características similares de ambientes grupais. Por exemplo, se um determinado usuário gostou de uma pessoa de um grupo, é de supor-se que goste do restante desse grupo. Ou ainda, se vários de meus amigos consideram o João amigo deles, então João poderia ser meu amigo. Aqui, geralmente se considera as preferências do usuário através de suas demonstrações implícitas de interesse (e.g. avaliações sobre itens que podem ser de

acordo com uma data, baseado na transação anterior do usuário, comentários ou opiniões).

Dessa forma, no enfoque consideram-se duas categorias: a primeira baseada no histórico (*User-based*) e a segunda baseada no modelo (*item-based*) [6]. A primeira utiliza o banco de dados de usuário-item para gerar uma predição de comportamentos, sendo empregados para o cálculo, técnicas estatísticas para encontrar usuários com possíveis preferências, sendo a mais conhecida o algoritmo dos Vizinhos mais próximos (KNN - *k-nearest-neighbor*) [17]. Na segunda categoria, o modelo está baseado em abordagens probabilísticas, onde tenta-se prever o comportamento do usuário. Aqui, os algoritmos de aprendizagem de máquina como redes bayesianas, *clustering*, redes neurais, entre outros, são usados com frequência [14,48,51].

As recomendações nas OSNs são realizadas como base nas relações sociais de amizade, estabelecidas entre os indivíduos, visando recomendar aqueles que estão socialmente próximos, através da análise de conexões de amigos dos amigos. Para determinar essa proximidade social entre indivíduos, muitas vezes, são utilizadas métricas originárias da teoria dos grafos voltada para as OSNs [42,48].

c) **Abordagem híbrida** combina as duas técnicas, mencionadas anteriormente, com a tentativa de solucionar alguns problemas potenciais das abordagens puras. Por exemplo, nas predições baseadas no conteúdo, podem-se utilizar as avaliações por data para fazer recomendações com a filtragem colaborativa. Aqui considera-se a experiência do restante dos usuários. Ademais, nos últimos anos, Robin [7] propôs uma classificação das técnicas híbridas dividindo-as em sete classes: ponderado, comutação, mista, combinação característica, cascata, funcionalidade e aumento de nível meta. Estas classificações já foram adotadas por vários pesquisadores, e mais recentemente, uma abstração de três projetos foi proposta por Jannach [32] para organizar estas classes em *monolithic*, *parallelized* e *pipelined hybridization design*.

2.4.1 Sistemas de Recomendação de Amizade

Os sistemas de recomendação de amizade, no contexto das OSNs podem ser considerados como uma ferramenta potencial para encontrar amigos com interesses afins [33,36,42,47], e assim serem acrescentados ao círculo de amizade dos participantes. Estas recomendações usam como dados de entrada as atividades dos

usuários, sejam elas implícitas como a forma de navegação dentro da rede social ou explícita como comentários feitos pelos próprios usuários. Os comportamentos e informações geradas são utilizados pelo sistema para identificar suas preferências, servindo de base para a realização de recomendações personalizadas. A efetividade dessa suposta recomendação pode ser medida pelo grau de satisfação do usuário, após a criação de novas e potenciais amizades.

Muitos algoritmos de recomendação de pessoas são baseados na própria rede, como o Facebook (*People you may know*) e MySpace [38]. O fato de dois usuários terem muitos amigos em comum é a base de seus algoritmos. Além disso, informações demográficas e de conteúdo também podem ser utilizadas de forma complementar para dar resultado as abordagens híbridadas.

A dificuldade de estimar a similaridade entre os usuários [12,33], baseando-se em colaborações explícitas, deu lugar às técnicas que procuram inferir nas preferências do usuário, através de suas demonstrações implícitas de interesse com relação a uma dada informação. Por exemplo, uma alternativa baseada na interação social dentro do contexto entre dois usuários, é constituída a partir de uma situação de interação entre eles [20]. Definir o contexto entre dois usuários, a partir da interação social entre eles, é uma tarefa compatível com o paradigma das ferramentas que compõem hoje a web social. Situações de interação, que promovem um elo, entre duas pessoas são abundantes nesses ambientes e despertam, portanto, grande interesse para a pesquisa em sistemas de recomendação.

2.5 Doenças Cardiovasculares

As doenças cardiovasculares são aquelas que afetam o coração e as artérias. Uma das principais causas para que aconteça esta doença é a presença de um acúmulo de placas de gorduras nas artérias chamado de aterosclerose. O acúmulo destas placas ao longo dos anos dificulta a passagem do sangue resultando em infartos e em acidentes vasculares cerebrais.

No Brasil, as doenças cardiovasculares são uma das principais causas de morte entre a população. Segundo estudos da Associação Brasileira de Cardiologia 29,4% de mortes são ocasionadas por esse tipo de doença, atingindo pessoas com idade média de

56 anos. Este problema coloca o Brasil entre os 10 países com maior índice de mortes por doenças cardiovasculares.

O padecimento por doença está relacionado a vários tipos de problemas cardiovasculares como: doença das artérias coronárias, ataque cardíaco, angina, síndrome coronariana aguda, aneurisma da aorta, arritmias, doença cardíaca congênita, insuficiência cardíaca e doença cardíaca reumática.

A Insuficiência Cardíaca (IC) é uma síndrome clínica complexa de caráter sistêmico, definida como disfunção cardíaca que ocasiona o inadequado suprimento sanguíneo para atender necessidades metabólicas tissulares, na presença de retorno venoso normal, ou fazê-lo somente com elevadas pressões de enchimento [18]. Nesta doença se apresentam uma série de sintomas em que o profissional de saúde, com ajuda dos exames feitos pelo paciente, pode identificar o grau ou tipo de doença. Os sintomas mais relevantes da IC são, o cansaço, falta de ar, tosse noturna e inchaço nos pés. Porém, esses sintomas também se apresentam em outras condições, então, o médico pode diagnosticar o IC fazendo um histórico detalhado, exames e vários testes. Por exemplo, medir a regularidade e frequência de batimentos cardíacos é um dos testes comumente realizados. Outras avaliações podem ser feitas com ajuda de aparelhos (e.g. ecocardiograma, monitor holter, entre outros), exames físicos e testes de esforço.

De modo preventivo, os fatores de risco [4,15] podem ser reconhecidos em uma etapa precoce, ainda quando o paciente está em uma fase pré-clínica do problema, sendo possível assim evitar a doença cardiovascular. É comum que na fase 1 a pessoa demonstre poucos sintomas, conforme explica o cardiologista Dikran Arnaganijan⁸. Na fase 2, a doença já se instalou, e começam a aparecer os sintomas como: dor no peito, falta de ar, palpitações, insuficiência cardíaca, isquemias, dores de cabeça. Na fase 3, ocorrem as dores agudas, sinal de complicações cardiovasculares severas. Então, necessita de um monitoramento detalhado do dia a dia pode ajudar à prevenção e descobrir precocemente alguma doença cardiovascular.

Existem vários fatores para controlar a piora e mesmo detectar a doença. Consultas regulares ao médico são essenciais para medir pressão arterial, controle de

⁸ Diretor da Promoção de Saúde Cardiovascular da Sociedade Brasileira de Cardiologia no período do 2011.

peso, orientação nutricional, além de avaliação física. Também é importante levar em conta o histórico familiar de doenças cardiovasculares, a frequência para consultas médicas deve ser pelo menos uma por ano.

Para facilitar o processo de identificação da doença pode-se recorrer talvez a sistemas inteligentes de telemonitoramento [10], software especializados ou diários virtuais que permitem armazenar, cadastrar ou coletar dados fisiológicos, físicos e de alimentação. Assim, quando for necessário detectar algum tipo de anomalia, bastaria conferir os dados que os pacientes informaram nesses sistemas. A acessibilidade desses dados em qualquer lugar não seria o único benefício, também a riqueza de informação que poderia ajudar aos especialistas a reconhecer algum tipo de comportamento anômalo.

Finalmente, existem pesquisas que indicam que os pacientes que convivem com a doença cardiovascular crônica, além de necessitarem de um monitoramento detalhado de sua saúde, precisam de apoio emocional para lidar com este problema de tratamento difícil, e o uso ou a participação de ambientes virtuais pode gerar uma consciência de auto-cuidado, motivado pela troca de experiências de vida [31,37,45].

2.6 Plano de Cuidados

Na pesquisa de Haynes [28] descritas características interessantes sobre o conteúdo necessário para um Plano de Cuidados, focado no monitoramento de pacientes. Segundo esse trabalho, entende-se que elaborar um Plano de Cuidados para o paciente geralmente é realizado pelo o profissional de enfermagem, e ele utiliza esse plano como um instrumento que visa individualizar o cuidado dos pacientes. Nesse plano são descritos os cuidados que o paciente em específico deve receber e como esse cuidado pode ser melhor executado.

O Plano de Cuidados funciona como um guia para o enfermeiro (a), ao facilitar a prestação de cuidados; este contém prescrições do médico orientando o paciente a cumprir uma rotina de tratamento (e.g. tomar determinada medicação, fazer algum tipo de exercício ou realizar uma medida de pressão). Essas prescrições devem ser descritas utilizando-se uma terminologia simples e de fácil compreensão.

A elaboração do Plano de Cuidados é feita de acordo com as necessidades do paciente. Durante o tratamento, o plano não é imutável e deve ser atualizado na ocorrência de alterações no quadro clínico do paciente, gerando um novo Plano de Cuidados. O plano anterior deve então ser anexado ao prontuário do paciente, permitindo posteriormente uma avaliação de toda a assistência prestada ao paciente.

Nesse mesmo enfoque é importante para o aumento da adesão do paciente ao tratamento, a aproximação do profissional de saúde do paciente, a utilização de notificações e lembretes para medicações e compromissos. Espera-se então, que, utilizando o Plano de Cuidados em conjunto com um sistema de notificação e com o auxílio da tecnologia da Internet e da Rede Social, seja aumentada a adesão do paciente ao tratamento. Finalmente, observou-se que o uso de um Plano de Cuidados, pré-determinado de acordo à doença que se padece, permite uma economia de tempo e aumenta a qualidade e segurança da assistência prestada ao paciente [11].

2.7 Conclusão do Capítulo

Certamente o acesso à Internet proporciona aos pacientes informações valiosas referentes ao cuidado da saúde. A participação e relacionamento das pessoas nas comunidades virtuais aproxima-os, uma vez que são capazes de compartilhar interesses afins, permitindo-lhes a troca de informações, fatos e experiências.

O índice de mortalidade por causa de problemas cardíacos cada vez mais tem aumentado no Brasil, então, o monitoramento das funções fisiológicas como: a pressão arterial, peso, frequência cardíaca; funções físicas como a prática de rotinas ou atividades físicas, e demais situações comportamentais, podem ajudar no reconhecimento de situações críticas e ações rápidas para um tratamento e atendimento adequado. Também é importante mencionar os ganhos, resultados da participação nas OHSN, que podem ser obtidos a partir do aumento da adesão ao tratamento médico.

CAPÍTULO 3 – REVISÃO DE LITERATURA

Este capítulo apresenta duas seções. A primeira descreve as OHSN bem-sucedidas na atualidade, as quais serviram de base para o desenvolvimento da proposta desta dissertação, destacando suas principais características e funcionalidades. Na segunda seção, apresenta-se cinco trabalhos relacionados a sistemas de recomendação utilizados em OSNs. A partir desses trabalhos, resgataram-se as representações das funções relacionadas ao tratamento de dados dos usuários, no contexto das redes sociais, que contribuiu para abordar nossa metodologia proposta no capítulo 4, essas representações serão relatadas no final deste capítulo.

3.1 Exemplos de Redes Sociais de Saúde

As OHSN conectam pacientes, familiares, cuidadores, médicos e demais profissionais da saúde. Nelas encontram-se suporte emocional, empatia, muita informação e conselhos bem práticos especialmente para pacientes que não podem sair de casa. Nesse sentido, estudou-se cinco OHSN focadas nos pacientes, sendo elas: *PatientsLikeMe*, *Dailystrength*, *Inspire*, *TuDiabetes*, *Curetogether*. Todas elas são de cadastro livre e apresentam-se na língua inglesa com exceção da *TuDiabetes* que possui uma versão em espanhol.

Tomando como referência o trabalho de Swan [50], consideraram-se as seguintes características e serviços que se apresentam com maior frequência nas OHSN: Suporte emocional (*emotional support* - ES); compartilhamento de informação (*information sharing* - IC); rastreamento de tratamentos e sintomas (*quantified self-tracking* - QS); e acesso a exames e ensaios clínicos (*clinical trial access* - CT). As abreviações destas características serviram para identificar os serviços oferecidos nas OHSN de estudo, mostrada na tabela 3.1.

Tabela 3.1 Lista de características e serviços das OHSN de estudo

| Nome e URL da OHSN | Focus | Características / Serviços |
|---|---|----------------------------|
| Patientslikeme http://www.patientslikeme.com | <ul style="list-style-type: none"> • 2000 condições de saúde (doenças) aprox. • Possui um gestor de monitoramento de progresso. | ES, IC, QS, CT |

| | | |
|---|--|------------|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Disponibiliza o registro dos sintomas. • Disponibiliza diagramas estatísticos de comparação entre pacientes com a mesma condição de saúde. • Disponibiliza relatórios de tratamentos e sintomas. • Disponibiliza gráficos informativos. | |
| <p>TuDiabetes http://www.tudiabetes.org</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Focado à Diabetes e seus tipos. • Possui 141 grupos de pacientes. • Possui 17 categorias no fórum. | ES, IC |
| <p>Curetogether http://www.curetogether.com</p> | <ul style="list-style-type: none"> • 637 condições de saúde (doenças) aprox. • Oferece monitoramento de tratamentos e sintomas. • Disponibiliza questionários de intensidade dos sintomas e tratamentos. • Disponibiliza diagramas estatísticos globais de comparação de tratamentos. • Disponibiliza um sistema de pesquisa e classificação de tratamentos. • Disponibiliza uma secção de perguntas e respostas a profissionais da saúde. • Disponibiliza gráficos informativos. | ES, IC, QS |
| <p>DailyStrength http://www.dailystrength.org</p> | <ul style="list-style-type: none"> • 600 condições de saúde aprox. • 500 grupos de discussão de saúde aprox. | ES, IC |
| <p>Inspire http://www.inspire.com</p> | <ul style="list-style-type: none"> • 1000 condições de saúde aprox. • 203 grupos de suporte aprox. • Disponibiliza o acesso a ensaios clínicos para diagnóstico e tratamento. • Disponibiliza monitoramento de progresso de condição de saúde. | ES, IC, CT |

3.2 Trabalhos relacionados à recomendação de amizade

3.2.1 Proposta de Chen

O pesquisador [12] utilizou quatro algoritmos diferentes (*Content Matching*, *Content-plus-link*, *Friend of Friend*, *Sonar*) para recomendação de usuários. Os dois primeiros utilizam a Recomendação baseada no conteúdo e os seguintes estão baseados nas informações de relacionamento social, que forma parte do enfoque colaborativo.

O algoritmo *Content Matching* usa a ideia de “*se dois usuários postam conteúdos em tópicos similares, eles podem ter interesse em se conhecer*”. Para isso, o autor criou um conjunto de *tags* para armazenar o conteúdo gerado por cada usuário. Após filtrar o conteúdo relevante, outorgou um peso definido baseado no algoritmo *TF-IDF* [44], e para calcular a similaridade entre dois usuários utilizou a medida de similaridade cosseno.

O algoritmo *Content-plus-link* expande-se do algoritmo *Content Matching* com informação de link social, derivada da estrutura da rede social. O objetivo foi diminuir a quantidade de pessoas desconhecidas na recomendação, para isso, levou-se em conta o *Content matching + social link information*. A similaridade entre dois usuários foi aumentada em 50% se caso houvesse um link válido entre eles dentro da rede. Este procedimento seguiu a ideia de se dois usuários que possuem poucas palavras em comum, mas com um link social válido, então, podem ser mais bem classificados do que se tivessem mais palavras em comum.

O algoritmo *Friend of Friend* (FoF) baseia-se unicamente no predicado “*se muitos dos meus amigos têm João como amigo, então, João também pode ser meu amigo*”. A recomendação funciona se e somente se os usuários possuem um amigo em comum. Esta variante diz que recomendar amigos de um amigo é interessante, não por apenas ser bastante intuitiva, senão por ser uma das métricas fundamentais utilizadas no “*People You May Know*”, que é uma funcionalidade utilizada no Facebook para recomendar usuários (segundo o blog oficial do Facebook⁹). Esta funcionalidade é uma das poucas implantadas em um site de rede social de larga escala e que tem grande efetividade.

⁹ <http://blog.facebook.com/>

Finalmente, o algoritmo baseado no Sistema *SONAR* que é um sistema que possui dados públicos da empresa IBM (i.e. publicações, relacionamentos de amizade, blogs, organograma, patentes, projetos), considera esses dados na hora de fazer a recomendação. Este algoritmo calculou uma pontuação de relacionamento normalizada no intervalo de $[0,1]$ entre duas pessoas, onde 0 indica nenhum relacionamento e 1 indica o grau máximo de relacionamento. Estas pontuações se agruparam em uma única pontuação ponderando-se igualmente todas as fontes de dados. Por exemplo, dado um usuário u , o algoritmo retorna uma lista de usuários ligados a u e suas pontuações aumentadas por cada relacionamento.

Os quatro algoritmos foram testados dentro da Rede Social *Beehive* da *IBM*, que no momento da realização do teste tinha 38 000 usuários cadastrados. Foram realizados dois tipos de experimentos, o primeiro foi em um ambiente controlado e o outro em um ambiente não controlado, sendo que os algoritmos geraram recomendações interessantes para os usuários, o que lhes serviu para aumentar significativamente suas listas de amigos.

3.2.2 Proposta de Silva

Silva [47], em seu trabalho desenvolveu uma aplicação chamada SWEETS dentro do ambiente A.M.I.G.O.S., que é uma plataforma de gestão de conhecimento baseada no conceito voltado às OSNs. Este projeto aproxima as pessoas com especialidades em comum, seja pela coincidência de conhecimentos (perfil de escrita) entre usuários, com os quais interagem--se, ou pelos seus interesses (perfil de leitura) que incluiu conteúdos lidos e qualificados positivamente por eles.

Para representar os perfis de leitura e escrita, utilizou-se o Modelo Espaço Vetorial (MEV). O MEV representou como um vetor os termos/palavras mais relevantes associados a cada conteúdo do usuário, sendo as coordenadas deste vetor, as frequências/pesos com que ocorrem ditos termos. Também, consideraram-se todos os termos relevantes após a exclusão dos *stopwords*, ou seja, termos de categorias gramaticais como artigos, preposições e interjeições. O cálculo dos pesos permitiu o “casamento” parcial entre os perfis dos usuários representados por seus conteúdos e foi utilizado o cosseno do ângulo entre os vetores, para calcular o grau de similaridade entre os perfis.

Para avaliar este tipo de recomendação, inicialmente, o autor aplicou um questionário para levantar quantitativamente informações das posturas que costumavam ter os usuários, para a resolução de um determinado problema, e como essas pessoas mostravam interesse em ajudar a um colega na resolução de um problema. Em seguida realizou-se uma primeira implantação desse sistema, considerando um conjunto restrito de 18 pessoas, sendo que 83,33% dos usuários receberam recomendações. Desses, 86,67% ficaram insatisfeitos. Em uma segunda versão e para melhorar os resultados anteriores, adicionou-se o conceito de *folksonomia* para a criação de uma ontologia, utilizando-se um mecanismo de *tagging* social, o qual permitiu etiquetar aos usuários como objetos com conceito, criando-se assim, associações ternárias entre usuário, o conceito e o objeto. Porém, sendo o objetivo tornar as recomendações mais eficazes e semanticamente ricas, o alto custo computacional fez os experimentos executarem-se em diferentes épocas.

3.2.3 Proposta de Klenk

Esta proposta [33] coloca-se dentro do enfoque de Recomendação Baseado no Conteúdo. Ela apresenta um método para calcular a similaridade dos perfis de pacientes, para recomendar-lhes outros membros da rede. Este método está baseado na análise da sobrevivência (*survival analysis*), que estuda os processos aleatórios relacionados com a morte dos organismos vivos. Utiliza o *Cox regression* para modelar os riscos que afetam a um paciente em um determinado momento.

Os autores testaram o método com o software de mineração de dados proprietário OCDM, onde encontrou-se pacientes similares de acordo com seus perfis, sendo o modelo deles bastante rápido enquanto o tempo de execução ultrapassou apenas 1 segundo. Um item importante a considerar-se neste trabalho é que os resultados estão sujeitos à estimativa do tempo da sobrevivência, que é interessante para futuras investigações médicas, mas deve-se considerar, também, o momento ou tempo em que acontece um dado evento dentro da saúde do paciente.

3.2.4 Proposta Xiong Cai

Xiong [8] desenvolveu o *SocialCollab* baseado na ampliação dos métodos do enfoque de Filtragem Colaborativa. Este sistema de recomendação utilizou a

similaridade de usuários em termos de propriedades bilaterais de atrativo e gostos (ver Figura 3.6).

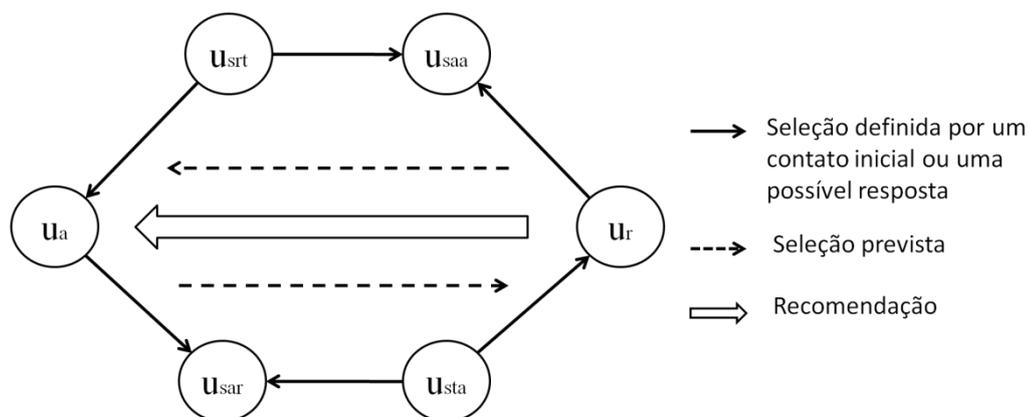


Figura 3.1 *SocialCollab* Sistema de recomendação colaborativa bilateral

A metodologia que mostrou-se neste trabalho está baseada no diagrama da Figura 3.6, sendo U_a o usuário ativo e U_r o usuário recomendado, então se define: U_{str} que é um usuário representativo que têm gostos similares ao usuário recomendado; U_{saa} é outro usuário que possui atrativos similares ao usuário ativo; U_{sar} é um usuário representativo que possui atrativos similares ao usuário recomendado; e U_{sta} é um usuário com gostos similares ao usuário ativo. Então, U_r será recomendado ao U_a quando U_r goste da pessoa com atrativos similares a U_a , e U_a goste da pessoa com atrativos similares a U_r e vice-versa.

A avaliação experimental foi dada dentro de uma rede comercial de encontros (*online dating site*). Os testes foram realizados em duas etapas sendo uma por semana. A primeira etapa serviu para treinar o algoritmo e na segunda trabalhou-se com o conjunto de dados da rede. Nesta etapa também considerou-se o algoritmo de Filtragem Colaborativa (*CF*) e uma modificação do mesmo denominado *CF+*, este último adiciona a informação de contato, isto é, se um usuário U_1 inicializa uma interação enviando um contato a outro usuário U_2 , então, o U_1 gosta de U_2 se e somente se o U_2 aceita esse contato.

Os resultados obtidos do *SocialCollab* foram comparados com o tradicional *CF* e com o *CF+*, inicialmente foram mostrados um top 100 e logo um top 1000. No top 100 a taxa de sucesso obtido por *SocialCollab* foi de 1,25 que é bem maior do que os obtidos pelo *CF* e *CF+* que não alcançaram 1,0. O mesmo aconteceu com o top 1000.

Com esta demonstração, percebeu-se que o algoritmo *SocialCollab* teve um bom desempenho, na hora de recomendar pessoas, dentro de uma rede social de relacionamentos, o qual foi avaliado pela taxa de sucessos que o algoritmo obteve.

3.3 Conclusão do capítulo

A maioria das OHSN descritas neste capítulo disponibiliza numerosas funcionalidades, porque contemplam vários tipos de doenças crônicas o qual dificulta na maioria das vezes, a interação e integração do paciente. A tendência é disponibilizar ambientes intuitivos, que ajudem aos usuários fornecer dados do seu estado de saúde de uma maneira simples ou automática, esta última característica pode ser obtida a partir da ubiquidade dos dispositivos de saúde.

A abordagem híbrida mostra bons resultados na recomendação de pessoas, segundo as propostas estudadas acima, mas estes sistemas, de um modo geral, utilizam dados do perfil e interesses do usuário inserido na ficha de cadastro ao longo do tempo. Estes sistemas geralmente recomendam pessoas que já são conhecidas pelo usuário (no mundo real) como o caso do Facebook, que é comum ver recomendações de pessoas já conhecidas (e.g. colegas de trabalho, estudo, amigos de infância), para isso utiliza-se as conexões do grafo social e abordagens baseadas no FoF. No caso das OSNs de *dating* ou de namoro, é utilizado comumente informações do perfil de usuário para recomendar pessoas desconhecidas com gostos e características similares. Os sistemas de recomendação também devem ser capazes de mostrar aos usuários o motivo da recomendação.

Utilizando as características mencionadas e a abordagem híbrida, no seguinte capítulo descreveu-se a metodologia de desenvolvimento da OHSN, que visa recomendar pacientes que talvez não conheçam-se no mundo real, mas podem ter um perfil clínico, estado de saúde, preocupações ou interesses similares.

CAPÍTULO 4 – METODOLOGIA

Foram consideradas duas etapas para o desenvolvimento da OHSN de pacientes com problemas cardíacos. A primeira etapa consistiu na concepção e definição de funcionalidades da rede social. Para isto, foram analisadas no capítulo anterior outras OHSN e comunidades virtuais bem sucedidas, com a finalidade de extrair algumas características relevantes. Também foram realizadas entrevistas aos profissionais de saúde, da área de Cardiologia, para detectar perfis de usuários-chave. Essas entrevistas contribuíram para aperfeiçoar a concepção da OHSN e definir requisitos relacionados à sua implementação. Com base no material coletado foi desenvolvida a OHSN chamada de “Minha Saúde”¹⁰, a qual foi integrada um Plano de Cuidados. Para a definição do Plano de Cuidados, utilizou-se como base o Sistema Computacional Inteligente de Assistência Domiciliar à Saúde (SCIADS) [9]. Este é um sistema que permite aos profissionais de saúde (e.g. cuidadores, enfermeiros e médicos) o acompanhamento remoto e constante de seus pacientes com doenças crônicas. Este Plano ajuda ao paciente no cumprimento de suas prescrições.

Na segunda etapa, considerou-se o desenvolvimento do sistema de recomendação de pacientes para a OHSN Minha Saúde. Nesta etapa, consideraram-se três aspectos importantes dos participantes, eles são: os dados do perfil, os dados do Plano de Cuidados e o conteúdo gerado por ele.

4.1 Rede Social de Pacientes Proposta: “Minha Saúde”

Previamente ao desenvolvimento da rede social de pacientes Minha Saúde, foi elaborado e apresentado um projeto de pesquisa ao comitê de ética da Universidade Federal Fluminense (UFF) para coletar dados dos pacientes da área de cardiologia do Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP), e por permitir o seu uso em pesquisa. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com o termo consubstanciado número 126219 de data 14/12/2012. Neste projeto colaboraram médicos da área de cardiologia do HUAP. O objetivo do projeto foi analisar o impacto de uma rede social na vida de pacientes com problemas cardiovasculares.

¹⁰ OHSN “Minha Saúde” – <http://minhasaude.org/>

Para este fim, foram realizadas entrevistas aos pacientes do ambulatório, com o objetivo de reconhecer potenciais usuários (considerando, inclusive, o domínio básico do uso da Internet) e convidá-los para participar do projeto. Os pacientes que aceitaram ser voluntários (tendo previamente assinado o termo de consentimento, ver Anexo I), realizaram seus cadastros na OHSN diretamente de suas residências, para isso disponibilizou-se a eles um folheto informativo para realizar o cadastro.

4.1.1 Definição de Funcionalidades

Como foram analisadas várias OHSN com grande presença na Internet, distinguiram-se várias características importantes como: perfis, notificações, grupos, gráficos, *chats* e parâmetros fisiológicos (ver Seção 3.1). Também, foram consideradas algumas características de interface homem-computador (IHC) das OSNs mais populares, como: rapidez de publicação no Twitter, sistemas de mensagens, comentários e avaliações do Facebook, simplicidade de interface do Tuenti, e sistema de grupos do Orkut. Isto foi realizado com a finalidade de diminuir a curva de aprendizagem, na utilização da OHSN proposta, para os participantes. Com estas informações definiu-se os seguintes requisitos:

- Armazenar e gerenciar perfis de pacientes com problemas cardiovasculares;
- Permitir realizar ações como conversar, postar, criar grupos, e outros;
- Motivar o auto-cuidado da saúde dos pacientes através do módulo Plano de Cuidados e do sistema de lembretes;
- Permitir a criação de amizade ou contato entre participantes mediante um sistema de recomendação automático.

Para implementar esses requisitos, a OSHN proposta foi dividida em dois grandes módulos: Gerenciamento Social e Plano de Cuidados. O gerenciamento social inclui os aspectos relacionados às publicações, comentários, criação de grupos, criação de *blogs*, criação de amizade, atualização de perfis e recebimento de notificações.

4.1.2 Módulo: Gerenciamento Social

Este módulo possui funcionalidades típicas de uma OSN, onde o paciente pode cadastrar-se no sistema, fornecendo dados pessoais e clínicos que formam parte de seu

perfil de usuário (garantindo a segurança de seus dados e identidade anônima). O participante pode realizar ações como: atualizar seus dados pessoais e clínicos (i.e. biografia, sintomas, diagnóstico e tratamentos); também pode criar temas de interesse (blogs), postar comentários, criar grupos, enviar e aceitar convites de amizade. O sistema de recomendação pertence a este módulo e de fato apresenta-se de forma transparente para o usuário, recomendando-lhe uma lista de pacientes com características similares (o sistema de recomendação será descrito na Seção 4.2). A Figura 4.1 mostra o fluxograma deste módulo.

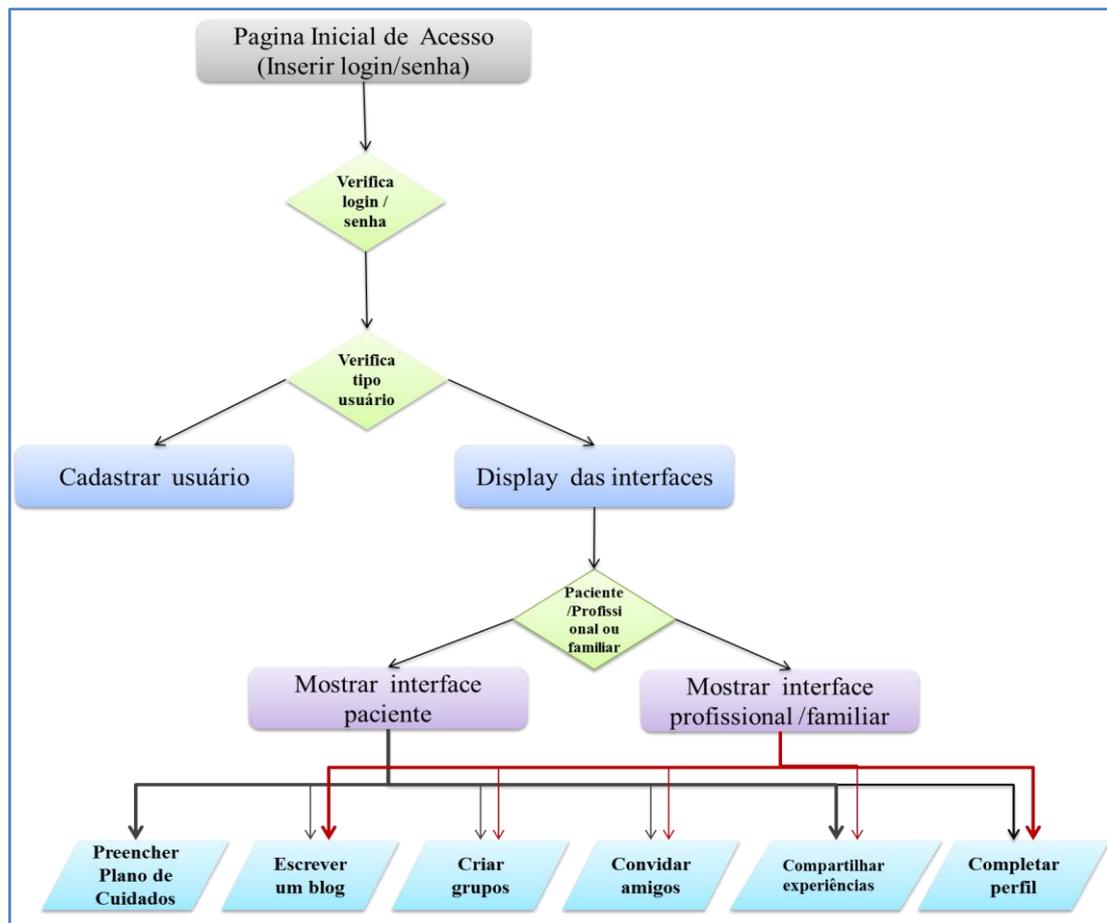


Figura 4.1: Fluxograma do módulo gerenciamento social de “Minha Saúde”

4.1.3 Módulo: Plano de Cuidados

O Plano de Cuidados foi criado com o intuito de apoiar no controle da saúde do paciente, contemplando os seguintes sub-módulos: dados fisiológicos (i.e. pressão arterial, temperatura, peso, frequência cardíaca), atividades diárias (i.e. correr, pedalar, caminhar, nadar, dançar, estudar), estados emocionais (i.e. bem, excelente, mal, triste) e

situações de saúde ou sintomas (i.e. desmaio, inchaço nos pés, dor de cabeça, fadiga, zumbido, cansaço) que o paciente está sofrendo no momento em que ingressa à rede. Os elementos deste sub-módulo foram resultados dos prontuários analisados e dentro das conversas com médicos da área. Assim, identificou-se a importância desses elementos para disponibilizá-los dentro da OHSN, de modo que o paciente pudesse inserir/completar e fazer o próprio monitoramento/acompanhamento diário do progresso de sua saúde. Considerou-se também, a realidade de pacientes com doenças crônicas, idosos com dificuldade de locomoção que moram sozinhos e que precisam de contatos frequentes e que melhores contatos seriam pacientes que estivessem passando por problemas semelhantes.

Na Figura 4.2 mostra-se os casos de uso do subsistema Plano de Cuidados.

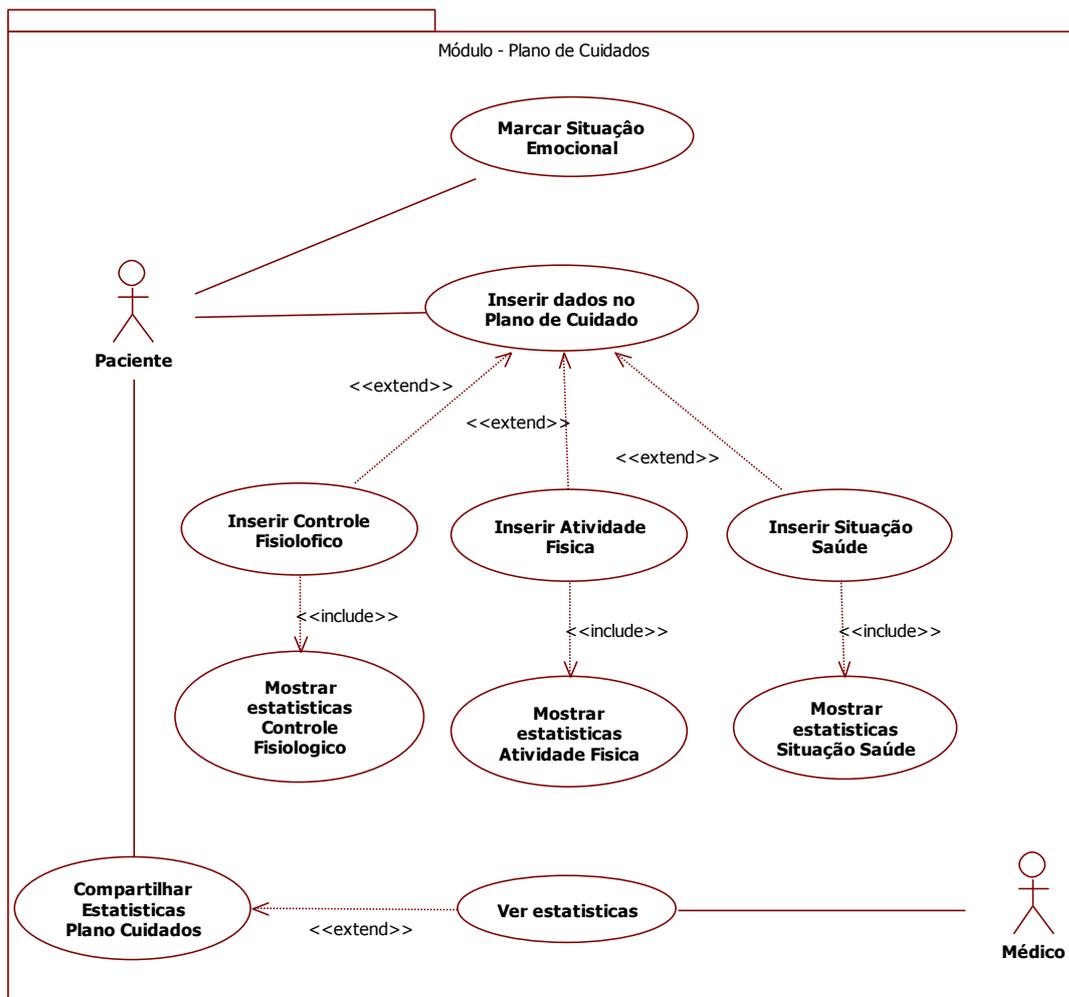


Figura 4.2: Casos de uso do módulo Plano de Cuidados

Nas Tabelas 4.1 e 4.2 são descritas as funções dos atores e casos de uso existentes no diagrama citado acima.

Tabela 4.1 Descrição de Atores

| Ator | Descrição |
|-------------|--|
| Paciente | Voluntário ou paciente que aceita participar ativamente da OHSN Minha Saúde. |
| Médico | Participante da OHSN e médico conhecido do paciente. |

Tabela 4.2. Descrição dos casos de uso

| Caso de Uso | Descrição |
|---|---|
| Marcar Situação emocional | Permite ao paciente escolher diariamente ou sempre que ingressa à rede, seu estado emocional (i.e. bom, mal, horrível, excelente). |
| Inserir dados do Plano de Cuidados | Permite ao paciente inserir, preencher e marcar dados dentro dos três principais sub-módulos. |
| Inserir Controle Fisiológico | Permite ao paciente inserir diariamente dados como: pressão (sistólica e diastólica), frequência cardíaca, peso, temperatura. A coleta destes dados será futuramente feita de forma automática. |
| Inserir Atividades Físicas | Permite ao paciente escolher o tipo de atividade realizada ou praticada no dia como: correr, pedalar, estudar, dançar, etc. |
| Inserir Situação de Saúde | Permite ao paciente marcar o grau de intensidade de um determinado sintoma que sofreu ou está sofrendo nesse preciso momento, pode ser: falta de ar, dor de cabeça, cansaço, inchaço, etc. |
| Mostrar Estatísticas Controle Fisiológico | Permite ao paciente ver o progresso de sua saúde em relatórios e diagramas estatísticos, como a pressão (sistólica e diastólica), frequência cardíaca, peso e temperatura. |
| Mostrar Estatísticas Atividades Físicas | Permite ao paciente visualizar diagramas dos históricos das atividades realizadas, como podem ser: correr, pedalar, estudar, dançar, etc. |
| Mostrar Estatísticas | Permite ao paciente visualizar diagramas dos históricos dos |

| | |
|--|--|
| Situação de Saúde | sintomas padecidos, como podem ser: falta de ar, dor de cabeça, cansaço, inchaço, etc. |
| Compartilhar Estatísticas Plano Cuidados | Esta opção permite ao paciente compartilhar as estatísticas gráficas de sua situação de saúde com seu medico, mediante um convite. |
| Ver Estatísticas de Paciente | O médico ao aceitar o convite pode olhar as estatísticas do Plano de Cuidados do paciente. |

O fluxograma de funcionamento do módulo Plano de Cuidados é apresentado na Figura 4.3.

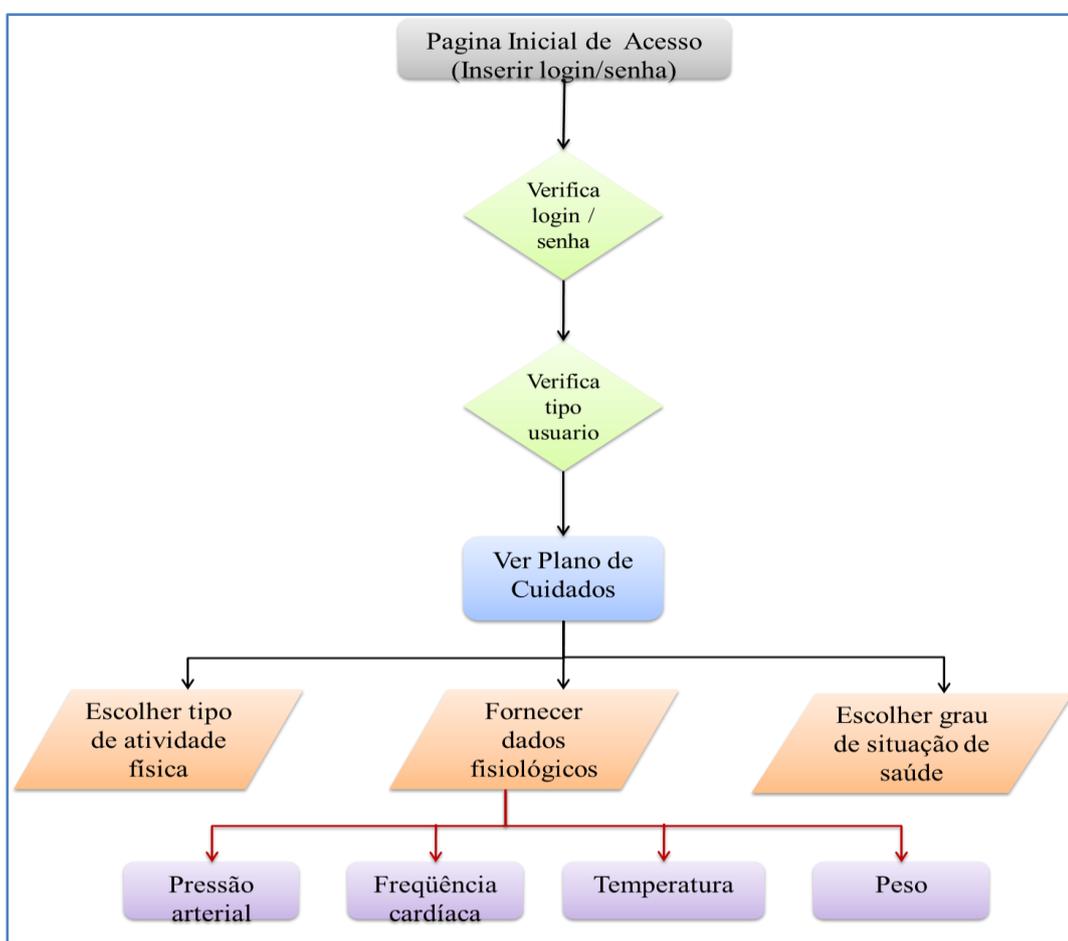


Figura 4.3: Fluxograma de funcionamento do Módulo Plano de Cuidados

Foi adicionado ao módulo Plano de Cuidados um sistema de lembretes, para lembrar aos pacientes sobre informações que não foram preenchidas ou ficaram

incompletas neste módulo. Estes lembretes são apresentados durante a sessão ativa do paciente, sendo a decisão dele adiar ou preencher os dados que ficaram pendentes.

As informações do Plano de Cuidados são fornecidas pelo próprio paciente mediante qualquer dispositivo com conexão à Internet (*desktop, laptop, tablet, celular*). Estas informações ajudam a visualizar e acompanhar a evolução de saúde do paciente, sendo também disponibilizados relatórios e diagramas estatísticos. Além disso, essas informações poderiam ser usadas também para dar suporte à tomada de decisões pelo médico caso seja necessário. Nesse último caso, tem-se a possibilidade de o módulo ser acessível pelo médico pessoal do paciente (mediante um convite por parte do paciente) para que este (o médico) possa monitorar os progressos do seu paciente.

4.1.4 Modelo conceitual da OHSN Minha Saúde

O modelo conceitual do banco de dados da OHSN proposta é apresentado na Figura 4.4 e mostra as entidades e relações identificadas entre elas.

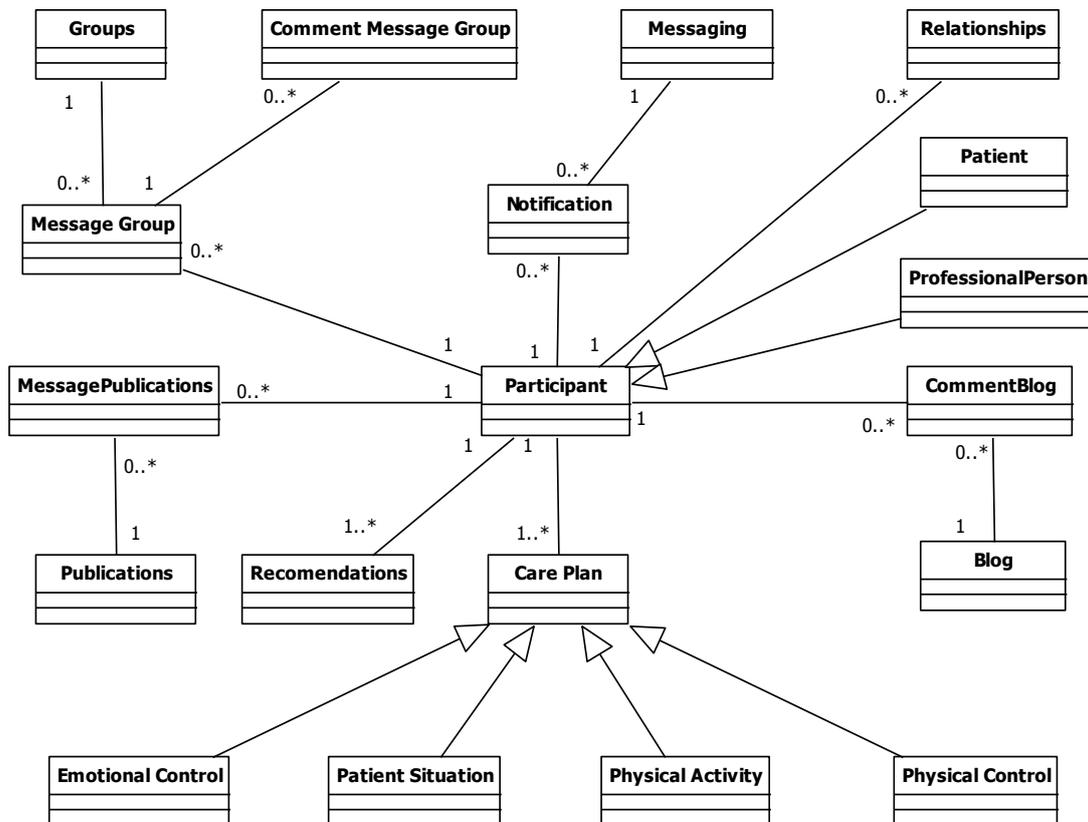


Figura 4.4: Modelo conceitual do banco de dados da Rede Social “Minha Saúde”

A seguir descrevem-se as principais entidades que conformam o modelo conceitual mostradas na Figura 4.4.

Tabela 4.3 Descrição de Entidades

| Entidade | Descrição |
|------------------------|--|
| <i>Participant</i> | Representa o perfil do participante dividido em dois tipos de perfil (paciente e profissional). Só o perfil do paciente conta com o módulo Plano de Cuidados. |
| <i>Care Plan</i> | Representa ao módulo Plano de Cuidados onde registram-se dados fisiológicos, atividades físicas, situações de saúde e situação emocional. |
| <i>Blog</i> | Entidade que permite ao participante publicar conteúdo sobre notícias, apreciações, opiniões, etc. |
| <i>Publications</i> | Entidade que permite publicar/compartilhar conteúdo textual, links, vídeos e imagens de forma pública ou privada. |
| <i>Messaging</i> | Representa a troca de mensagens privadas entre os participantes. |
| <i>Notification</i> | As notificações representam avisos, sejam estes de solicitação de amizade ou recebimento de uma mensagem privada, que encontram-se em estado pendente de resposta. |
| <i>Groups</i> | Entidade que permite a formação e criação de grupos dentro de Minha Saúde. |
| <i>Relationship</i> | Representa o grafo relacional da rede social, onde são armazenadas as conexões entre os participantes. |
| <i>Recommendations</i> | Representa a lista de candidatos a serem recomendados a um participante. |

A Figura 4.5 mostra o esquema geral da OHSN proposta e os requisitos que esta contempla.

Para a implementação, foi utilizada uma arquitetura multicamada (acesso a dados, regras de negócio e interface) por tratar-se de um sistema cliente-servidor, facilitando a escalabilidade e evolução do mesmo. O cliente é o encarregado da apresentação da interface do usuário. Foram utilizados vários frameworks *open-source* (*bootstrap*, *jquery*, *highcharts*) que fazem uso de *html5*, *css3* para modelagem da interface e

JavaScript para implementar as funcionalidades de interação e usabilidade do sistema. O servidor está baseado em Apache. Utilizou-se a linguagem PHP para a geração dinâmica de conteúdo por tratar-se de uma linguagem eficiente e de fácil manutenção na programação de aplicações web. Foi escolhido MySQL como sistema gerenciador do banco de dados (SGBD), devido a seu excelente desempenho e estabilidade em ambientes web e por ser pouco exigente quanto aos recursos de hardware. O sistema de recomendação possui uma aplicação *offline* em Java que é executada no servidor e é o encarregado de gerar as recomendações automáticas que serão armazenadas na entidade *Recommendations* (descrita na Tabela 4.3).

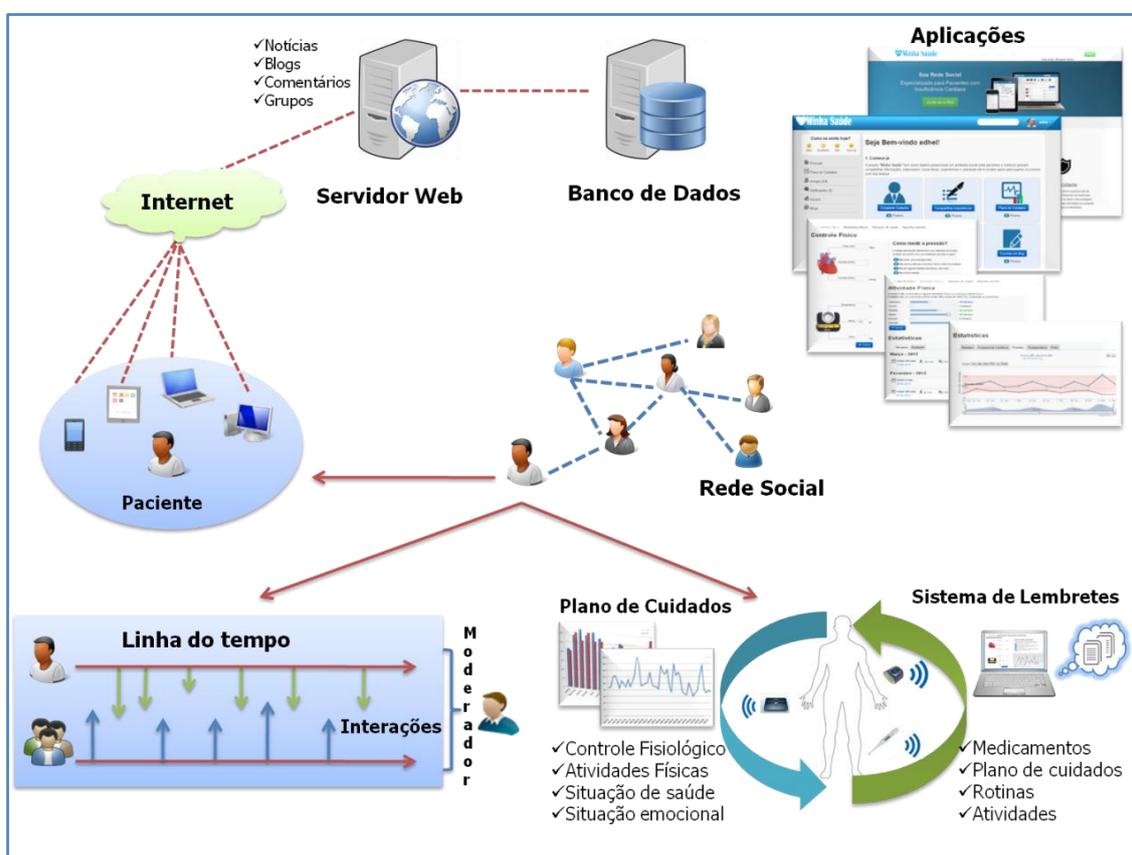


Figura 4.5: Esquema Geral da Rede Social “Minha Saúde”

4.1.5 Modelo de navegação da OHSN Minha Saúde

A Figura 4.6 mostra o esquema macro e a navegabilidade do sistema de Minha Saúde. Estas ações pressupõem que o usuário está acessando no sistema e possui o nível de permissão necessário para interagir com todas as seções da aplicação. Nos esquemas seguintes, cada comando será expandido, exibindo os passos principais de cada funcionalidade.

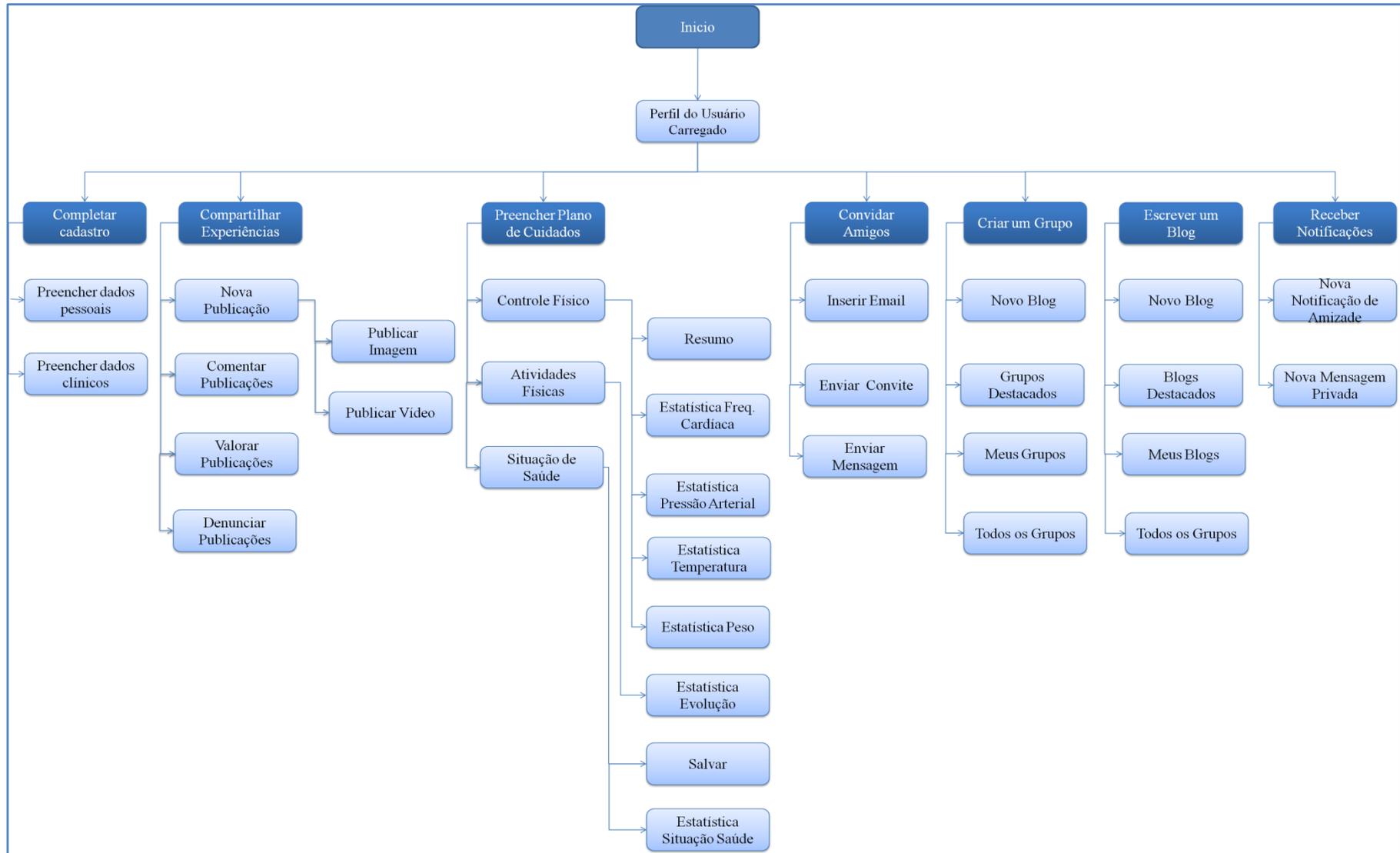


Figura 4.6: Modelo macro da Rede Social Minha Saúde

4.2 Sistema de Recomendação de Amizade proposto

Baseados na lógica de recomendação de amizade, previamente analisados na revisão da literatura da secção 3.2 do Capítulo 3. Foi escolhida a abordagem híbrida de recomendação, para considerar o conteúdo gerado pelos participantes (*Content based Recommendation Systems*) [12,33,47] e suas relações sociais (*Content-plus-link*) [8,12]. O objetivo é recomendar pacientes que possuam informações do estado de saúde, estado clínico e interesses similares. Para isso, cada participante foi representado por três perfis diferentes, mostrados a seguir:

- Perfil clínico (PC), composto pelas informações extraídas do formulário de cadastro do participante na rede social;
- Perfil do estado de saúde (PS), composto pelas informações extraídas do Plano de Cuidados, preenchido pelo participante (considera-se o último registro realizado);
- Perfil de interesses (PI), composto pelas informações extraídas das publicações e comentários realizados pelo participante dentro da rede social (consideram-se os três últimos registros).

Na tabela 4.4 são listados os atributos utilizados para criação dos diferentes perfis do participante.

Tabela 4.4 Atributos relevantes para a criação dos perfis do participante

| Perfil clínico | Perfil do estado de saúde | | | Perfil de interesses |
|--|---|---|---|--|
| | Controle Fisiológico | Estado de Saúde | Situação Emocional | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Sintomas • Tratamentos • Medicamentos • Diagnóstico | <ul style="list-style-type: none"> • Pressão arterial • Frequência cardíaca | <ul style="list-style-type: none"> • Falta de ar • Dor no peito • Cansaço • Tosse noturna • Inchaço nos pés • Dor de cabeça • Fadiga • Zumbido • Sensação de desmaio • Problemas na vista | <ul style="list-style-type: none"> • Bem • Mal • Excelente • Horrível | <ul style="list-style-type: none"> • Mensagens • Comentários |

Foram consideradas as seguintes premissas para recomendação entre participantes da rede social:

- Não deve existir relacionamento de amizade prévio entre pacientes;
- Os participantes devem possuir estados clínicos similares (PC);
- Os participantes devem possuir estados de saúde similares (PS);
- Os participantes devem publicar temas similares (PI);
- Os participantes possuem algum tipo de relacionamento (FoF) ou de conexão (i.e. quando os participantes pertencem o formam parte do mesmo grupo, curtiram ou comentaram a mesma publicação).

Para representar os diferentes perfis dos participantes foram utilizados modelos de espaços vetoriais (MEVs) conforme modelado por Klenk e Silva [33,47]. A função de similaridade proposta neste trabalho considera os diferentes perfis do participante e o grau de conexão que possuem para lhe recomendar amizade. Sejam os participantes U_i e U_j , a similaridade S é calculada mediante a Equação 4.1.

$$S(U_i, U_j) = \text{Cos}(PC_i, PC_j) + \text{Cos}(PS_i, PS_j) + \text{Cos}(PI_i, PI_j) + R(U_i, U_j) \quad (4.1)$$

Onde Cos é a função de similaridade do cosseno [48] das representações do perfil clínico, perfil de estado de saúde e perfil de interesses, respectivamente. R é o grau de conexão entre os participantes U_i e U_j . Estas funções representam valores entre 0 e 1, aquela que possua o maior valor servirá de referência para mostrar o “motivo da recomendação”.

Sejam W_i e W_j os vetores associados aos perfis dos participantes i e j . O cálculo da similaridade por cosseno estará dado pela Equação 4.2.

$$\text{Cos}(\vec{w}_i, \vec{w}_j) = \frac{\sum_{k=1}^k w_{ki} w_{kj}}{\sqrt{\sum_{k=1}^k w_{ki}^2} \sqrt{\sum_{k=1}^k w_{kj}^2}} \quad (4.2)$$

A partir da função de similaridade S , foi utilizado o algoritmo KNN [17] para criar um ranking dos k participantes mais similares correspondente a outro participante,

os quais serão apresentados como possíveis candidatos de amizade. A Figura 4.7 mostra o processo de recomendação proposto neste trabalho.

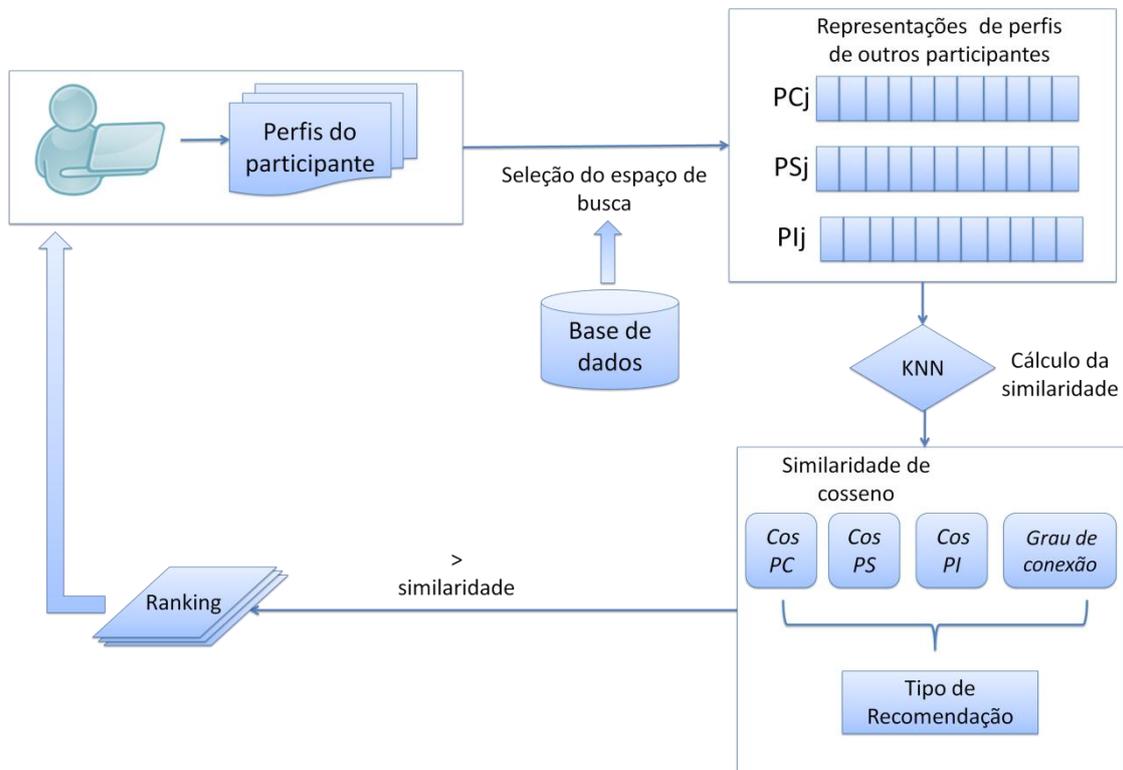


Figura 4.7: Fluxograma do sistema de recomendação de pacientes proposto

4.2.1 Representação do Perfil Clínico

Para representar o perfil clínico (PC) do participante, foram utilizadas informações provenientes da ficha de cadastro de “Minha Saúde”, disponibilizadas como uma lista de atributos na interface de usuário e organizados em grupos (i.e. sintomas, medicamentos, tratamentos e diagnóstico). Os possíveis valores que podem tomar estes atributos são, por exemplo: ansiedade, fadiga, tosse noturna (no caso de sintomas); Anticoagulante oral, Espiromolactona, ARAII, Diuretico Trazidico (no caso de medicamentos); e de forma similar para tratamentos e diagnóstico.

A representação vetorial do PC do participante U_j está dada por:

$$PC_j = (a_{1j}, a_{2j}, a_{3j} \dots a_{nj})$$

Onde a_{ij} é um valor binário (“1” se o participante U_j selecionou o atributo i , e “0” no caso contrário), “ n ” representa o número total de valores que podem tomar os atributos. Na rede social desenvolvida $n=34$.

4.2.2 Representação do Perfil de Estado de Saúde

Para representar o perfil de estado de saúde (PS) do participante, foi considerado o último registro que ele realizou no próprio Plano de Cuidados dele. Os valores correspondentes a cada atributo (e.g. pressão, frequência cardíaca, estado emocional, etc.) foram alocados em um vetor de tamanho fixo. Caso o participante não tenha preenchido nenhum dado, foi considerado com valor igual a zero. O vetor PS do participante U_j foi representado por:

$$PS_j = (v_{1j}, v_{2j}, v_{3j} \dots v_{mj})$$

Onde o v_{ij} é o valor do atributo i do Plano de Cuidados do participante U_j .

4.2.3 Representação do Perfil de Interesses

Para representar o perfil de interesses (PI) utilizou-se o modelo bolsa de palavras [55] (BOW - *bag of words*) para modelar o conteúdo gerado pelo participante. A bolsa de palavras é uma técnica de processamento de linguagem natural que considera o conteúdo como um “todo” sem tomar em consideração sua sintaxe ou semântica. Para criação dos vetores PI seguiu-se quatro passos: seleção, tokenização, pré-processamento e representação [47]. Na Figura 4.8. mostra-se o resumo do processo todo.

- a) **Seleção:** O conteúdo selecionado está conformado pelas informações textuais provenientes das mensagens, publicações e comentários gerados pelos participantes nas suas atividades dentro da rede social. Nesta etapa, foram consideradas somente as últimas três postagens, isto para diminuir o tempo de processamento e também porque representa os últimos temas em que o participante está interessado.
- b) **Tokenização:** Nesta etapa o conteúdo gerado por um participante U_j , foi decomposto em cada palavra que o compõe, formando assim um vetor T_j . Os delimitadores utilizados para tokenização foram: o espaço em branco entre as palavras, quebras de linhas, tabulações, e alguns caracteres especiais.

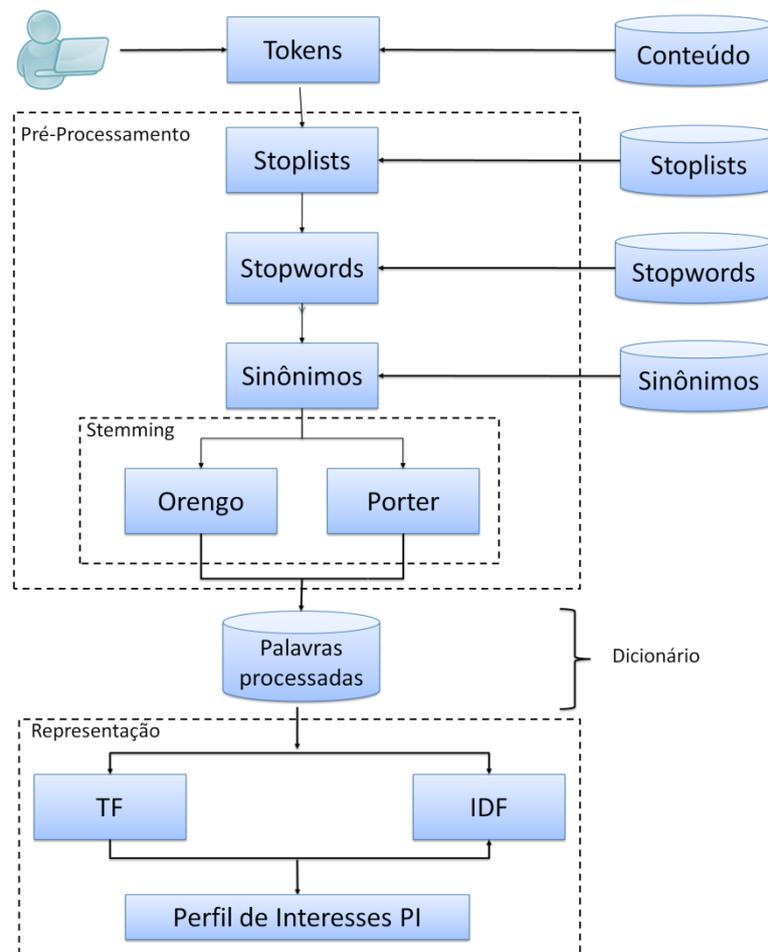


Figura 4.8: Fluxograma da representação de perfil de interesses.

c) **Pré-processamento:** Depois de realizar a tokenização, cada palavra obtida passou por uma etapa de limpeza. Primeiro foram removidas as *stopwords*¹¹ de um conjunto de *stoplist*¹² pré-definidas (ver anexo IV) [26], depois, foram removidos os sinônimos baseado em um dicionário já existente e por último realizou-se o *stemming* das palavras. O *stemming* é um método para reduzir uma palavra a seu radical, removendo as desinências, afixos, e vogais temáticas [54]. Com sua utilização, as palavras derivadas de um mesmo radical são contabilizados como uma única palavra. Para este procedimento foi utilizada a biblioteca *open source ptstemmer* com os algoritmos de Porter e Orengo [54]. Finalmente foi obtido um vetor P_j , contendo as palavras já processadas que empregou o participante U_j .

¹¹*Stopwords*: Considera-se todas as palavras não relevantes como artigos, pronomes, preposições, advérbios, entre outros.

¹²*Stoplist*: Lista de palavras a serem descartadas, normalmente já é formada por palavras predefinidas ou *stopwords*.

d) Representação: Depois de extrair as palavras representativas do conteúdo de cada participante U_j , foi criado um dicionário global $D=\{d_1, d_2, \dots, d_m\}$, resultado da união de todas as palavras utilizadas pelos participantes na rede social. Em seguida, baseado no dicionário elaborado, foi criada a representação PI que sumariza os interesses de U_j , e é dada por:

$$PI_j = (w_{1j}, w_{2j}, w_{3j} \dots w_{mj})$$

Onde m é o número total de palavras distintas do dicionário e w_{ij} é o peso TF-IDF (*Term Frequency–Inverse Document Frequency*) [44] que define a importância de uma palavra dentro da coleção de conteúdos da rede social. O TF-IDF está definido na Equação 4.3

$$w_{ij} = TF_{ij} \times IDF_j \quad (4.3)$$

O cálculo de $TF_{i,j}$ é obtido na Equação 4.4 e representa a frequência de uso da palavra d_i pelo participante U_j .

$$TF_{ij} = \frac{(\# \text{ de usos da palavra } d_i \text{ por } U_j)}{(\# \text{ total de palavras usadas por } U_j)} \quad (4.4)$$

O cálculo do IDF_j é obtido pela Equação 4.5 e ajuda a reduzir o peso das palavras muito comuns que foram usadas por vários participantes, resultando pouco interessantes para distinguir sua importância.

$$IDF_j = \log \left[\frac{(\# \text{ total de participantes })}{(\# \text{ participantes usando a palavra } d_i \text{ pelo menos uma vez})} \right] \quad (4.5)$$

Para entender melhor a ideia de *Bag of Words* considere-se o seguinte exemplo:

Sejam A, B e C conteúdos gerados por três participantes respectivamente (supondo que já foi pré-processado):

A= "João gosta de assistir filmes. Maria gosta também."

B= "João também gosta de videogames"

C= "Maria gosta de videogames"

O dicionário D é criado a partir de A, B e C com 8 palavras diferentes:

D= {"João": 1, "gosta": 2, "de": 3, "assistir": 4, "filmes": 5, "também": 6, "videogames": 7, "Maria": 8 }

A representação vetorial PI utilizando as frequências TF-IDF é dada por:

$$PI_A = \begin{bmatrix} 1 & 2 & 1 & 1 & 1 & 1 & 0 & 1 \end{bmatrix}$$

$$PI_B = \begin{bmatrix} 1 & 1 & 1 & 0 & 0 & 1 & 1 & 0 \end{bmatrix}$$

$$PI_C = \begin{bmatrix} 0 & 1 & 1 & 0 & 0 & 0 & 1 & 1 \end{bmatrix}$$

Suponha-se que deseja-se calcular a similaridade do participante C com os participantes A e B respectivamente. Utilizando a função de *Cos* (da Equação 4.2), o resultado seria:

Similaridade entre C e A = 0,37

Similaridade entre C e B = 0,33

Sendo C e A os usuários mais similares no exemplo dado. Esta mesma lógica foi aplicada no momento da recomendação de amizade entre os pacientes de Minha Saúde.

4.2.4 Grau de conexão

O grau de conexão R entre os participantes U_i e U_j é dado por:

$$R(U_i, U_j) = \begin{cases} 1, & \text{se existe uma conexão entre } U_i \text{ e } U_j \\ 0, & \text{no caso contrário} \end{cases}$$

Diz-se que existe uma conexão entre dois participantes se possuírem um amigo em comum ou se pertencerem ao mesmo grupo na rede social, esta definição está relacionada ao algoritmo *SocialCollab* [8].

4.3 Conclusão do Capítulo

A metodologia proposta, tenta aproveitar todos os dados fornecidos pelo participante na rede social, para recomendar-lhe outros usuários em condições similares. Esses dados são agrupados em perfis que representam as características mais relevantes de cada participante.

O perfil clínico descreve o paciente, a recomendação visa agrupar pacientes com doenças cardíacas e tratamentos similares, para que estes possam sentirem-se em

confiança, demonstrar empatia ou compreensão e trocar experiências do seu dia a dia. É importante apresentar ao paciente o motivo da recomendação, por exemplo, se meu perfil clínico mostra que eu tenho hipertensão, o sistema deve exibir uma mensagem similar a: *“estas pessoas também sofrem de hipertensão, deseja trocar experiências com eles?”*. Uma desvantagem da representação deste perfil é o caráter estático com que apresenta-se. Os dados utilizados somente refletem a situação de saúde do paciente na data de cadastro, o qual pode variar ao longo do tempo.

A recomendação por interesses similares, tenta agrupar pacientes que compartilham preferências afins, por exemplo, nem todos os participantes gostam de falar da doença que sofrem, mas podem estar interessados em outras coisas. Nesse contexto, o motivo da recomendação mostrada ao paciente deve refletir os interesses atuais, por exemplo, se hoje estou comentando sobre videogames, então, o sistema deve exibir: *“estas pessoas também estão falando de videogames, deseja conhecê-las?”*

O perfil de saúde descreve o estado de saúde atual do paciente e visa recomendar-lhe pessoas com estados de saúde similares. Por exemplo, se nos resultados de seu plano de cuidados aparece que você sente muita dor de cabeça, então, o sistema deve exibir: *estas pessoas estão sentindo-se similar a você, deseja conhecê-los?*

As mensagens exibidas pelo sistema de recomendação são resultados da maior similaridade, isto é, o perfil com maior peso calculado, dirá o motivo da recomendação de amizade.

Finalmente, a similaridade proposta considera a somatória das similaridades de cada perfil, mas também podem-se atribuir pesos distintos a cada perfil para dar maior relevância ao perfil no qual acha-se que pode chegar a ser mais transcendental. Esta última afirmação será detalhada no Capítulo 6 em trabalhos futuros.

CAPÍTULO 5 - EXPERIMENTOS E RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentados quatro tipos de resultados.

O **primeiro** resultado corresponde ao projeto apresentado no Comitê de Ética de Pesquisas da UFF, onde o principal objetivo foi disponibilizar e avaliar o impacto de uma rede social na qualidade de vida de pacientes, do ambulatório de cardiologia do Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP). Outro objetivo relacionado ao projeto foi o fato de motivar o paciente, por meio do módulo “Plano de Cuidados”, a se preocupar e participar de seu próprio cuidado. Como resultado foi publicado um artigo de revisão em uma revista [37] na área de saúde, também foi apresentado um pôster em um congresso da área de Cardiologia [35].

O **segundo** resultado está relacionado ao módulo Plano de Cuidados e Lembretes. Nesta parte, são apresentados resultados sobre o uso do módulo e a adesão ao tratamento médico. Os resultados apresentados se limitam apenas ao acompanhamento dos pacientes do HUAP.

O **terceiro** resultado está relacionado com ao Sistema de Recomendação de Amizade de pacientes. Aqui são mostrados os resultados de avaliações das amizades recomendadas e aceitas pelos participantes.

O **quarto** resultado mostra as características de comportamentos detectados, baseados na informação gerada por cada participante. Nesta parte, foi considerado só o parecer do autor deste trabalho.

5.1 Projeto Minha Saúde

A Figura 5.1 oferece uma visão geral da interface da OHSN. "Minha Saúde" como ambiente colaborativo apresenta uma *interface* intuitiva, visa facilitar o contato entre pacientes com problemas cardiovasculares e profissionais da saúde.

Desde que foi disponibilizada a OHSN “Minha Saúde”, obteve-se mais de 300 cadastros que incluem pacientes do HUAP e visitantes externos. Destes cadastrados 15% pertenciam ao HUAP. Em seguida, são relatados os resultados obtidos do processo de entrevistas e recrutamento dos pacientes do hospital.

- Foram entrevistados 91 pacientes, 57 do sexo feminino, do ambulatório de Cardiologia do HUAP. Sendo a idade média de 63 ± 9 anos;

- Durante as entrevistas, aplicaram-se questionários para selecionar potenciais usuários de Minha Saúde. O primeiro questionário coletou dados de pacientes que contavam em casa com um computador com a conexão à Internet, percebendo-se que 65% do total de pacientes entrevistados possuíam um computador em casa. Desses, 81% tinham conhecimento de utilização do computador;

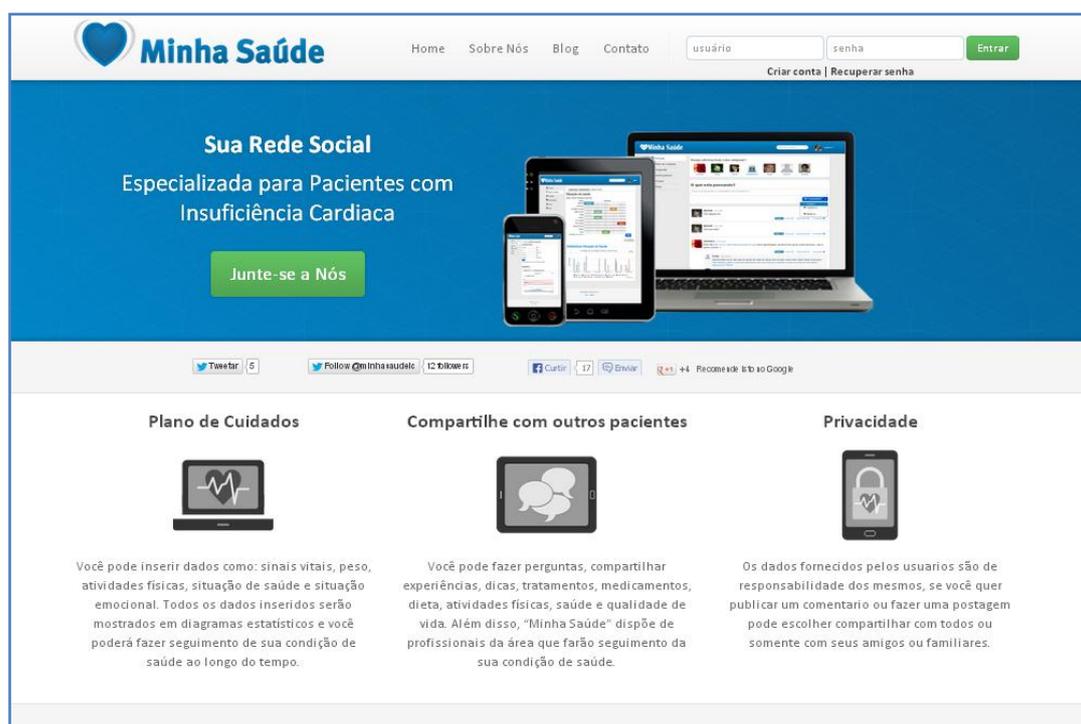


Figura 5.1: Homepage da OHSN Minha Saúde (Fonte: <http://minhasaude.org/>)

- Dos pacientes entrevistados, decidiram participar 45 pacientes, sendo a idade média deles de 56 anos. Estes pacientes assinaram um termo de consentimento (ver Anexo I) e preencheram um segundo questionário (ver Anexo II) cujo foco ajudou determinar o perfil de usuário. Neste questionário, coletou-se dados como: mais de 50% eram pacientes aposentados que não participavam nem formavam parte de comunidades virtuais, porém, pertenciam a grupos de suporte real. Também não contavam com e-mails e nem possuíam contas nas redes sociais atuais, mas sabiam utilizar o computador.
- Dos pacientes que decidiram não participar do projeto (46 pacientes), na maioria dos casos apresentavam cansaço e irritabilidade, fato relacionado à estado de saúde dos mesmos.

5.2 Plano de Cuidados – Adesão ao Tratamento

O módulo do Plano de cuidados foi dividido em quatro sub-módulos (controle fisiológico, atividades físicas, situação de saúde e controle/registo de emoções). Para o sub-módulo de Controle Fisiológico registrou-se dados vitais como pressão arterial (sistólica e diastólica), frequência cardíaca, peso e temperatura. Também, para motivar os pacientes no auto-cuidado, proporcionou-se aparelhos de pressão aos voluntários do HUAP. Os quais também foram orientados no uso adequado do aparelho (já que os aparelhos foram emprestados), nesta etapa, também participaram alunos de iniciação científica da faculdade de medicina. Finalmente, o tempo de acompanhamento e estudo foi de seis meses, durante esse tempo os pacientes acessaram à rede a partir do conforto de seus lares.

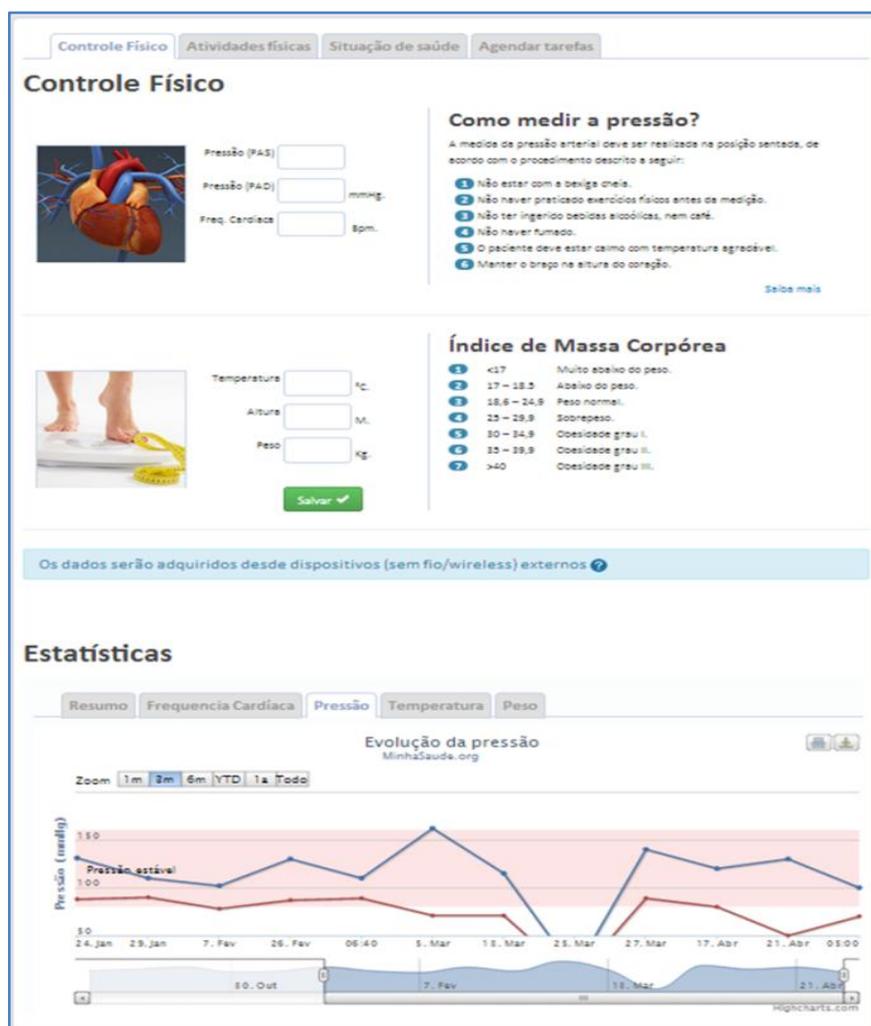


Figura 5.2: Módulo Plano de Cuidados – Controle fisiológico

As Figuras 5.2, 5.3 e 5.4, mostram as diferentes interfaces desenvolvidas para preenchimento do Plano de Cuidados, onde o participante pode armazenar seus dados e visualizar o histórico de seus registros. Caso o participante não tenha completado o registro da sua atividade diária, o sistema de lembretes é o encarregado de solicitar-lhe estas informações durante a sessão ativa na rede social.



Figura 5.3: Módulo Plano de Cuidados – Atividade física

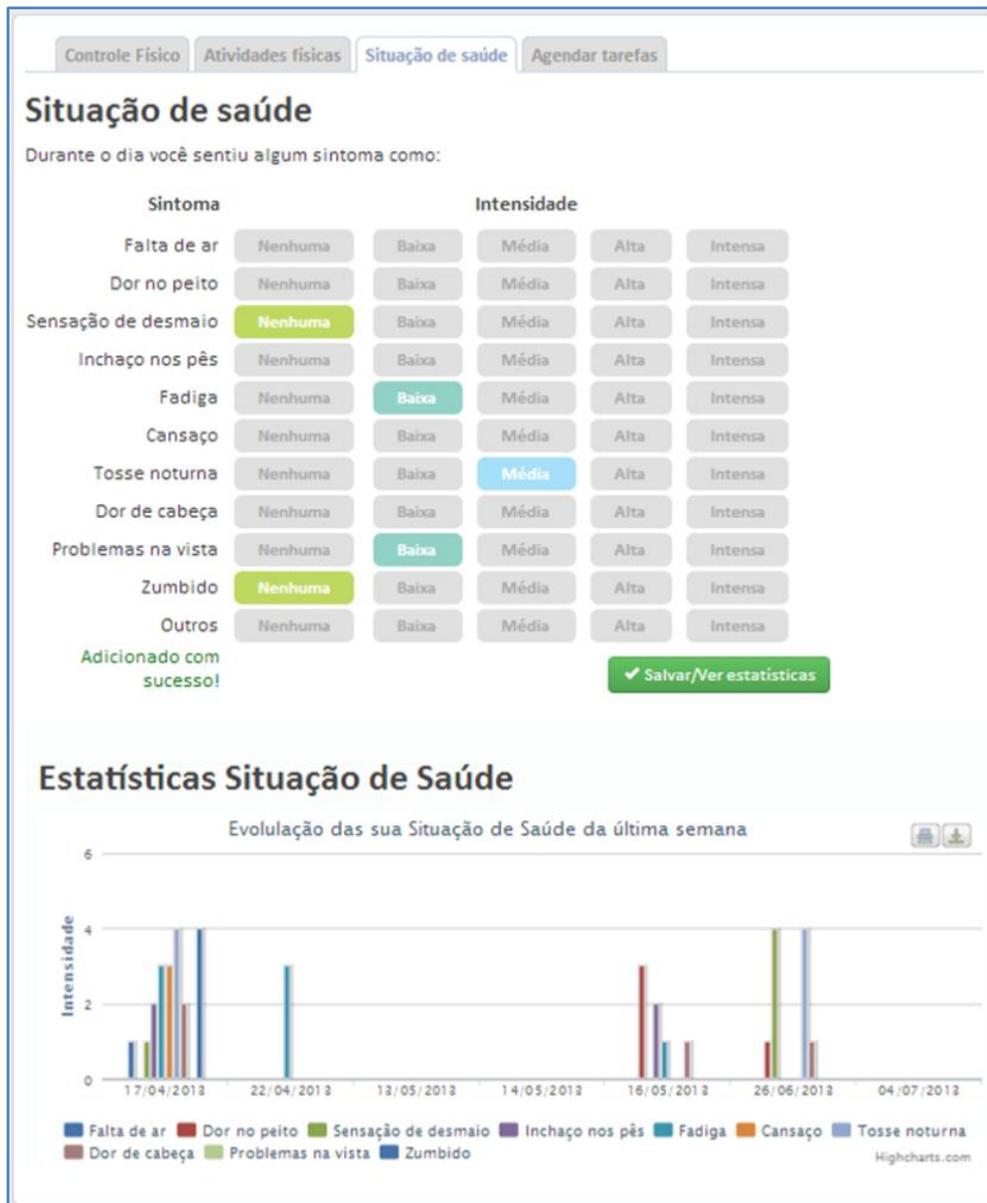


Figura 5.4: Módulo Plano de Cuidados – Situação de Saúde

A seguir, relatara-se os resultados mais relevantes, referentes ao uso do módulo Plano de Cuidados, por parte dos pacientes do HUAP. A Figura 5.5 mostra a distribuição de uso dos sub-módulos.

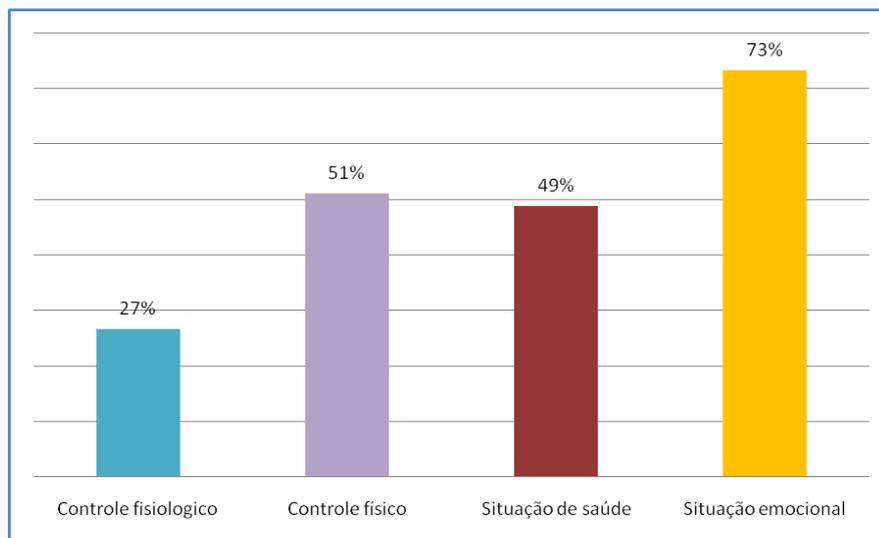


Figura 5.5 Porcentagem de pacientes que utilizaram os sub-módulos do Plano de Cuidados

- Do total de 45 pacientes que aceitaram participar, 27% deles utilizaram e atualizaram o sub-módulo Controle Fisiológico. A participação limitou-se aos pacientes que possuíam pelo menos um aparelho de pressão. A Figura 5.6 mostra a média das medidas sistólica e diastólica (pressão arterial) informados pelos participantes, organizado por idade.
- Verificou-se que 51% dos 45 pacientes participantes, atualizaram suas informações no sub-módulo Atividades Físicas. A Figura 5.7 mostra a média das atividades físicas praticadas por eles. A média foi calculada considerando todos os registros feitos pelos participantes, estes registros não necessariamente foram realizados diariamente. Esta informação ajuda a distinguir que atividades são realizadas comumente.
- Também, percebeu-se que 49% dos 45 pacientes participantes, atualizaram suas informações no sub-módulo Situação de Saúde. A Figura 5.8 mostra a média das intensidades dos sintomas que sofreram os participantes. Observa-se, a falta de ar e dor de cabeça como os sintomas que apresentaram-se com maior intensidade.

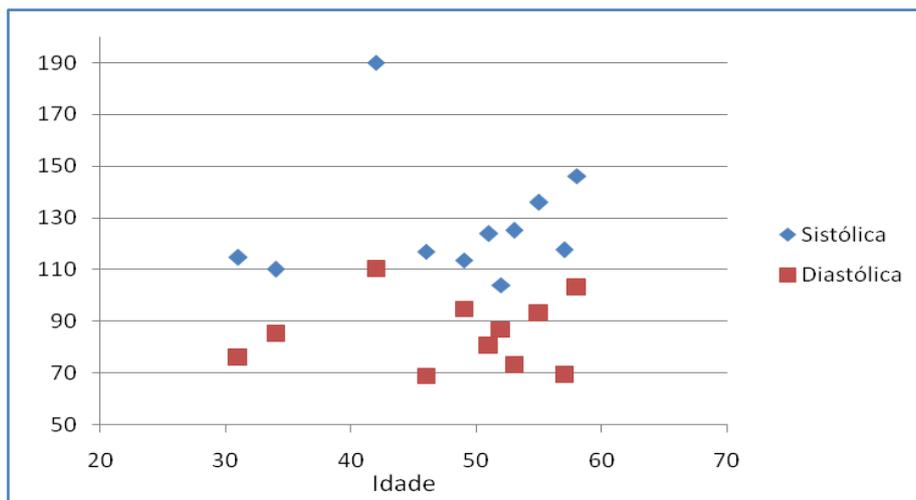


Figura 5.6 Distribuição da pressão arterial por idade

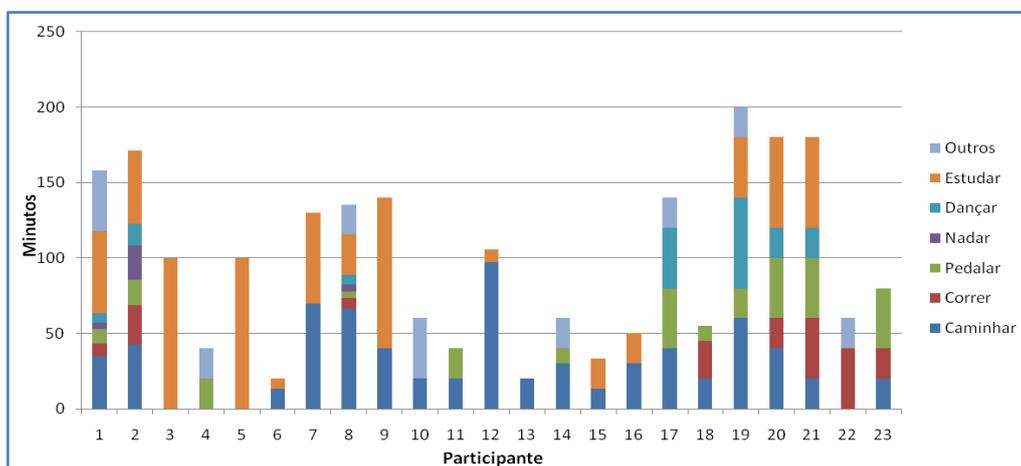


Figura 5.7: Distribuição das atividades físicas

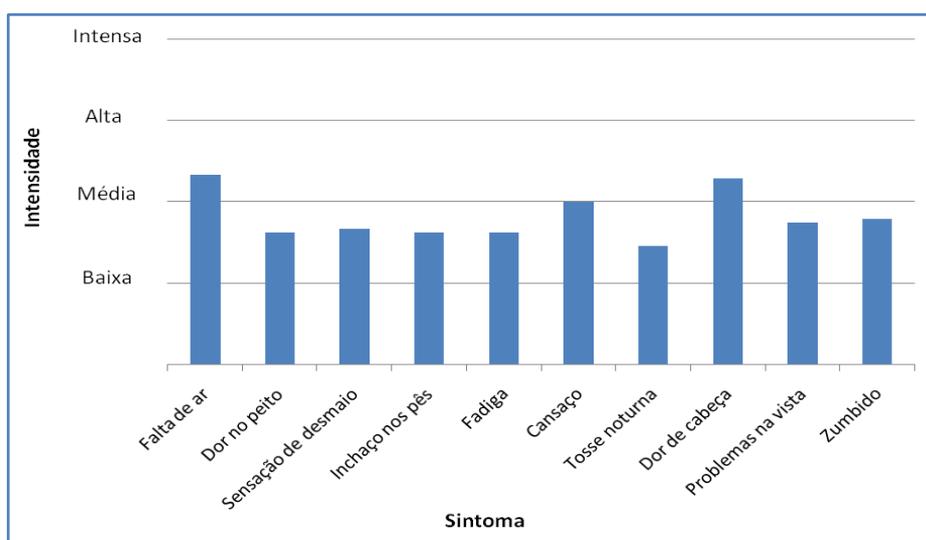


Figura 5.8: Distribuição de intensidades dos sintomas do sub-módulo situação de saúde

- Finalmente, do controle de emoções, 73% dos 45 participantes utilizaram este módulo. Desses 73%, em média, 70% sentiam -se “bem”, 18% excelente, 9% ”mal” e apenas 3% chegaram a sentirem-se “Horrrível” (de forma figurativa).

5.3 Sistema de Recomendação

Inicialmente “Minha saúde” lançado com um sistema de recomendação que considerava só o PC (perfil clínico) dos participantes, as indicações de amizade pelo sistema, eram apresentadas em grupos de oito candidatos na interface de atividades. Nessa etapa, a porcentagem de recomendações ignoradas era elevada, isso devido a que vários PC não possuíam informações suficientes ou estavam incompletos. Além disso, as recomendações não mostravam o motivo das sugestões de amizade. Depois, o número de indicações na interface foi reduzido para três, mantendo-se o ranking de oito pacientes similares, com a diferença de que estes mostravam-se em grupos de três, e de forma aleatória, ao participante cada vez que iniciava sessão.

Estas recomendações foram apresentadas ao participante de duas formas: a primeira quando o participante ingressa pela primeira vez à rede social após finalizar seu cadastro e a segunda mostra-se na interface principal de atividades. No primeiro caso, a partir dos dados fornecidos pelo participante, cria-se uma representação do seu PC. As representações do PS (perfil de saúde) e PI (perfil de interesses) são inicializadas com valores nulos, conseqüentemente as recomendações iniciais consideraram somente as informações indicadas no cadastro e é mostrado o respectivo motivo da recomendação.

No segundo caso, considera-se os três perfis do participante e o grau de conexão que possui com outros participantes. Observa-se que não necessariamente um participante tem seus perfis completos, porque, existem pacientes que possuem sua ficha de cadastro incompleta, pacientes que só acessam à rede para conversar e outros que acessam para preencher somente seu Plano de Cuidados. A seguir, na Tabela 5.1 mostram-se os resultados obtidos:

Tabela 5.1: Resultados do sistema de recomendação

| Estado da recomendação | No. Participantes | Porcentagem |
|-------------------------------|--------------------------|--------------------|
| Aceito | 258 | 14,44% |
| Rejeitado | 214 | 11,97% |
| Ignorado | 1315 | 73,59% |
| Total | 1787 | 100% |

- Foram geradas 1787 recomendações de amizade em “Minha Saúde” durante um período de seis meses (considerando os pacientes do HUAP e externos). Detectou-se nesse período, que foram criadas 258 solicitações de amizade (14,44%), independentes de elas serem aceitas ou não pelos recomendados. Dos quais 63% das 258 solicitações foram realizadas satisfatoriamente, isto é, que os pedidos de amizade foram aceitos pelos recomendados.
- Verificou-se também que 11,97% do total de recomendações foram rejeitadas, quer dizer, que os participantes não aceitaram as recomendações geradas pelo sistema. Finalmente, 73,59% do total foram ignoradas, ou seja, os participantes não aceitaram as recomendações geradas pelo sistema nem as rejeitaram. A interface de usuário do módulo de recomendação teve que ser adaptada melhorando sua usabilidade, por causa dos usuários (na maioria idosos) que tinham dificuldades na interação.
- A porcentagem de recomendações aceitas, levando em consideração os desafios de um ambiente com poucos dados disponíveis, segundo parecer do autor, são consideradas como satisfatórias.
- O tempo computacional requerido para geração de recomendações foi inferior a um segundo, porém, depende da quantidade de conteúdo a processar. Os vetores de representação dos PC e PS foram extraídos diretamente do banco de dados utilizando consultas SQL, entretanto a representação do PI requer maior tratamento por causa das operações de pré-processamento a serem realizadas no conteúdo textual.

5.4 Detalhes do Comportamento

O conteúdo gerado pode ser do tipo: publicações (correspondem ao compartilhamento de novidades, experiências, dicas, etc.); comentários (é a adição de

um ou mais comentários nas publicações); publicações nos grupos (compartilhamento de informação de acordo ao grupo assinado); comentários nos grupos (é a adição de um ou mais comentários no grupo assinado); conteúdo criado no blog (criação e escrita de um *post*, resumo, experiências, etc.); conteúdo privado (comunicação via mensagens privados).

Foram detectadas características interessantes a partir destas publicações, comentários e mensagens criados dentro da rede social (publicamente aberta). É preciso mencionar que as apreciações estão focadas à participação dos pacientes do HUAP.

- Durante o período de estudo, detectou-se 619 publicações (registros de conteúdo, ver Figura 5.9), mensagens onde relataram-se algum tipo de sintoma, experiência e alguma atividade cotidiana. Detectou-se que 70% eram mensagens públicas e 30% mensagens privadas. Deste último caso, detectou-se que em sua maioria os pacientes, não queriam expor publicamente suas situações de saúde. Sabe-se disto porque o autor deste trabalho é moderador da rede social desenvolvida.



Figura 5.9 Número de registros de conteúdo gerado pelos pacientes

- Existiram seis pacientes que não interagiram diretamente com os outros participantes. Eles preferiram falar somente com o moderador.
- 30 % dos pacientes, não sentiram-se confortáveis para expor suas situações de saúde e eles preferiram falar privadamente.

- Existiram três casos de pacientes, que só utilizavam o módulo Plano de Cuidados.
- 50% a mais das publicações públicas tinham índole religiosa.
- Cerca de 50% a 70% dos pacientes gostavam de motivar e animar a outros que sofriam problemas similares.
- Cerca de 10% a 20% dos pacientes gostavam de publicar acontecimentos do cotidiano e evitavam falar das doenças.

Vale mencionar que, na finalização do projeto entrevistou-se e foi enviado via email para os participantes de Minha Saúde, um questionário de Características e Benefícios de Minha Saúde (ver anexo III). Este questionário foi uma adaptação do trabalho de Hess [30] que analisou os benefícios e riscos que encontram pacientes após interagir em um grupo de suporte *online*. Do questionário original só manteve-se 18 perguntas relacionadas às experiências encontradas em Minha Saúde. Na seção seguinte mostra-se os pontos mais relevantes levantados do questionário.

5.5 Avaliação

Do questionário (anexo III) enviado para os participantes, só obteve-se seis retornos. Das respostas deles destacam-se:

- Pontos positivos:
 - Gostaram de conversar com outras pessoas que não conheciam, mas sabiam que sofriam da mesma doença.
 - Gostaram do apoio mostrado entre eles na hora de compartilhar dicas, acontecimentos do cotidiano e de fazer orações.
 - Gostaram de sentirem-se ouvidos.
 - Gostaram de fazer o autocontrole no Plano de Cuidados.
- Pontos negativos:
 - Sentiram a falta dos especialistas (médicos e enfermeiras).
 - Reclamaram da falta de frequência de participação dos outros pacientes.

- Reclamaram da falta de retorno ao enviar mensagens privadas.
- Reclamaram da falta de opções para configurar a lista de recomendações de amizade.
- Observaram o sub-módulo emocional, sugerindo adicionar mais elementos de escolha (e.g. animado, cansado, maravilhoso, incomodado), para que eles possam ter mais opções de marcar como sentem-se.

5.6 Conclusões e Discussões do Capítulo

No presente capítulo apresentaram-se vários pontos positivos e negativos que foram detectados a partir das participações dos pacientes. Em primeira instância reconheceu-se que existiram dificuldades para tornar possível a participação dos pacientes com problemas cardiovasculares. Conforme mencionado no item 5.1, 35% dos entrevistados não possuíam computador, o que dificultou a participação deles, mesmo tendo vontade de fazer parte da pesquisa. Outra dificuldade foi a falta de hábito do uso da Internet pelos entrevistados, muitos deles, apesar de terem um computador em casa, não tinham acesso à Internet. Porém, aqueles que tinham acesso à Internet, não tinham costume de participar em grupos de suporte *online*, mas, mostraram-se interessados em fazer parte do projeto, por tratar-se de um ambiente novo, onde eles podem encontrar e compartilhar experiências de vida. Na última entrevista feita aos participantes notou-se que essa dificuldade foi superada e inclusive motivou alguns deles a participarem de outras redes.

As interfaces da rede social estiveram em constante modificação, com o intuito de melhorar sua usabilidade, e facilitar a participação dos usuários, que na maioria foram pessoas de 56 anos em média. Nas principais interfaces, foram modificados aspectos como a tipografia, cores, imagens, boxes, controles, adicionaram-se mensagens de ajuda para interagir com o módulo plano de cuidados entre outros detalhes.

Apesar de a rede social ter uma boa recepção, o número de participantes externos foi inferior ao esperado. Aqui influenciaram muitos fatores como a falta de promoção em outros ambientes de saúde, falta de uma estratégia de marketing para ter maior presença na internet, e também um número reduzido de pessoas envolvidas na distribuição das tarefas do projeto (e.g. desenho, programação, projeção, entrevistas, promoção, manutenção, etc.).

O módulo Plano de Cuidados teve a recepção esperada, visto que nem todos os participantes possuíam um medidor de pressão para fazer uso do sub-módulo controle fisiológico, os demais sub-módulos foram utilizados independentemente. Os resultados obtidos aqui são muito importantes, porque descrevem situações de saúde que podem interessar aos especialistas da área. Ter históricos e detalhes das diferentes atividades realizadas poderiam ajudar na identificação de elementos que estão influenciando de forma positiva ou negativa na saúde do paciente, o qual justifica sua função dentro da rede social.

O fato de compilar características interessantes dos participantes na suas diferentes etapas (perfil clínico, perfil de saúde e perfil de interesses), ajuda a classificar melhor as possíveis recomendações de amizade, já que estas são dadas considerando dados dinâmicos que os participantes fornecem frequentemente. Por tanto, aproveitar o máximo possível de informações deles resultará em recomendações de qualidade e que estejam realmente de acordo aos interesses dos usuários. Os resultados da proposta mostram-se promissores, a avaliação dele numa amostra maior será certamente um trabalho futuro.

CAPÍTULO 6 – CONCLUSÕES

O objetivo deste trabalho foi o desenvolvimento de uma OHSN que integrasse um Módulo de Plano de Cuidados e um Sistema de Recomendação que permitisse recomendar “amizade” entre pacientes com base nos interesses, estado de saúde, estado clínico e relacionamentos entre os usuários. Para atingir este objetivo foi apresentado um projeto de pesquisa ao comitê de ética da Universidade Federal Fluminense (UFF), para trabalhar com a informação dos pacientes voluntários do ambulatório de Cardiologia do HUAP. A Rede Social “Minha Saúde” está acessível em qualquer lugar e por qualquer dispositivo com conexão a Internet, onde pacientes com doenças cardiovasculares podem compartilhar informação do seu dia a dia, trocando experiências de vida e apoio emocional. Com isto visou-se criar uma relação de empatia entre seus membros que ajude a superar suas doenças melhorando suas qualidades de vida. Como a participação na rede não forma parte do tratamento tradicional do paciente, não possui riscos, e o paciente pode decidir simplesmente deixar de participar.

“Minha Saúde” representa um grande repositório de informação de qualidade, relacionado a doenças em geral e específicas como as cardiovasculares. Este é um ambiente adequado para utilizar técnicas computacionais para descobrir conhecimento respeitando a privacidade dos participantes. Com esse conhecimento extraído pode-se perceber alterações psicológicas dos participantes. Por exemplo, o módulo de situação emocional pode proporcionar alguns detalhes, por exemplo, ansiedade, estresse ou depressão. Porém, estes dados devem ser analisados pelos especialistas como os psicólogos, assim podem-se ter uma opinião mais aproximada.

Os resultados indicam a presença de barreiras ao uso generalizado das redes sociais por parte de pacientes com problemas cardíacos, em particular, devido à inexperiência no uso de computadores e a falta de familiaridade com as OHSN. Isto representa um desafio para melhorar a interação humano-computador e torná-lo acessível principalmente para pessoas idosas. O Módulo de Plano de Cuidados mostrou-se promissor para encorajar os pacientes com o auto-cuidado.

Existem limitações no uso do Plano de Cuidados que está associado ao tempo que o paciente leva para preenchê-lo. Uma solução para isto seria a disponibilidade de

aparelhos médicos com comunicação sem fio para a coleta de dados de forma transparente ao participante.

A partir dos resultados do Plano de Cuidados (frequência de uso do módulo), percebeu-se que este módulo, motiva os pacientes a terem um hábito de auto-cuidado da sua saúde. O sistema de lembretes cumpriu um papel importante, lembrando-lhes as atividades que deveriam fazer. Este módulo certamente poderia ser ampliado utilizando suas funcionalidades em aplicações móveis para *smartphones* que depois integrem-se à rede social desenvolvida.

A metodologia de recomendação proposta pode ser adaptada a outras OHSN de doenças específicas. O fato de considerar diferentes perfis de um usuário proporciona flexibilidade na hora da recomendação, sendo que, pode-se atribuir pesos a cada um deles de acordo com o contexto em que encontrem-se. Por exemplo, em uma Rede Social de relacionamentos, pode-se atribuir maior peso ao perfil de interesses; se fosse uma Rede Social de profissionais, tipo o *LinkedIn* pode-se atribuir maior peso ao perfil de cadastro.

6.1 Trabalhos Futuros

Aplicar as experiências adquiridas na dissertação na concepção de OHSN para outras doenças, exemplos: diabetes, câncer, demais doenças crônicas e raras. A plataforma desenvolvida pode ser adaptada para estes tipos de doenças, sendo necessário reajustar o Plano de Cuidados considerando elementos específicos de cada doença. A investigação da existência de padrões recorrentes para a concepção de arquitetura de software de redes OHSN. Isso facilitaria o alcance do objetivo anterior.

Integrar a OHSN concebida a uma arquitetura completa para suporte à saúde, considerando desde a aquisição dos dados, até o armazenamento em repositórios (como o SUS). Isso incluiria o acesso de vários interessados incluindo, pacientes, familiares, médicos, hospitais, entidades públicas e privadas, etc. Além disso, a integração em sistemas de monitoramento remoto tipo o SCIADS ajudaria as pessoas envolvidas a interagir com outras em situações similares (isolados), e desta forma voltar a uma vida social ativa.

A captura de dados fisiológicos diretamente de aparelhos médicos com comunicação sem fio permitiria armazenar os dados automaticamente e facilitaria sua integração com o Sistema Computacional Inteligente de Assistência Domiciliar à Saúde (SCIADS), possibilitando assim o monitoramento remoto das condições de saúde dos pacientes e ajudando a dar suporte para a tomada de decisões caso for necessário.

As informações adquiridas na rede social podem ser úteis para múltiplas pesquisas, seja na área médica ou computacional. Neste último caso, por exemplo, podem-se utilizar técnicas de mineração de dados como classificação, criação de regras de associação para encontrar comportamentos ou relacionamentos ocultos entre os envolvidos. As postagens geradas pelos participantes podem servir para análise de sentimentos ou emoções mediante técnicas de processamento de linguagem natural e aprendizado de máquina. Existe na literatura trabalhos que já tratam este tipo de análises relacionadas à saúde, como rastreamento de tendências [40]; viabilizar a confiabilidade de reclamações médicas [53], descoberta de vários tipos de emoções [55,56], entre outros.

As representações vetoriais dos perfis de usuário fazem com que o processamento seja rápido, mas quanto maior for a quantidade de conteúdo a processar (especialmente no perfil de interesses que utiliza um modelo bolsa de palavras), maior será a dimensionalidade deste, prejudicando o tempo de processamento. A exploração de outras técnicas de representação de perfis, como por exemplo, baseados na semântica do conteúdo fazendo uso de ontologias [27] pode ser interessante.

O uso do recurso de geolocalização nas redes sociais de saúde, pode ser interessante para recomendar e localizar grupos de suporte de pacientes, cuidadores, enfermeiros e outros profissionais da saúde. Também, pode-se aproveitar para a coleta de sinais vitais de acordo as informações de contexto do paciente para tratar diversos aspectos relacionados à condição de saúde dos pacientes [57].

REFERÊNCIAS

- [1] ADOMAVICIUS, G.; TUZHILIN, A. Toward the next generation of recommender systems: a survey of the state-of-the-art and possible extensions. *Knowledge and Data Engineering, IEEE Transactions on* 17, 6 (2005), pp. 734-749.
- [2] BENEVENUTO, F.; ALMEIDA, J. M.; SILVA, A. S. Explorando redes sociais online: da coleta e análise de grandes bases de dados às aplicações. *Mini-cursos do Simpósio Brasileiro de Redes de Computadores (SBRC)*, (2011).
- [3] BHATTACHARYYA, P.; GARG, A.; WU, S. F. Analysis of user keyword similarity in online social networks. *Social network analysis and mining* 1, 3 (2011), pp. 143-158.
- [4] BOCCHI, E. A.; MARCONDES-BRAGA, F. G.; BACAL, F.; FERRAZ, A. S.; ALBUQUERQUE, D.; RODRIGUES, D. Atualização da diretriz brasileira de insuficiência cardíaca crônica-2012. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia* 98, 1 (2012), pp. 1-33.
- [5] BONNIFACE, L.; GREEN, L. Finding a new kind of knowledge on the heartnet website. *Health Information & Libraries Journal* (2007), vol. 24(s1) 67–76.
- [6] BREESE, J. S.; HECKERMAN, D.; KADIE, C. Empirical Analysis of Predictive Algorithms for Collaborative Filtering. *In Proceedings of the 14th Conference on Uncertainty in Artificial Intelligence* (1998), pp. 43-52.
- [7] BURKE, R. Hybrid recommender systems: Survey and experiments. *User Modeling and User-Adapted Interaction*. 12, 4 (2002), pp. 331-370.
- [8] CAI, X.; BAIN, M.; KRZYWICKI, A.; WOBCKE, W.; KIM, Y. S.; COMPTON, P.; MAHIDADIA, A. Collaborative filtering for people to people recommendation in social networks. *In AI 2010: Advances in Artificial Intelligence* (2011), Springer, pp. 476-485.
- [9] CARVALHO, S. T.; COPETTI, A.; LOQUES FILHO, O. G. Sistema de computação ubíqua na assistência domiciliar à saúde. *Journal Of Health Informatics* 3, 2 (2011).
- [10] CHAUDHRY, S. I.; MATTERA, J. A.; CURTIS, J. P.; SPERTUS, J. A.; HERRIN, J.; LIN, Z.; KRUMHOLZ, H. M. Telemonitoring in patients with heart failure. *New England Journal of Medicine* 363, 24 (2010), pp. 2301-2309.
- [11] PALHARES, G. E. M.; APARECIDA, S. C.; FERREIRA, E.; ELLER S. M. Utilização do plano de cuidados como estratégia de sistematização da assistência de enfermagem. *Cienc. enferm*, 8,2 (2002), pp. 49-58.
- [12] CHEN, J.; GEYER, W.; DUGAN, C.; MULLER, M.; GUY, I. Make New Friends, but Keep the Old – Recommending People on Social Networking Sites. *CHI 2009 Online Relationships* (2009).
- [13] CHUANG, K.; YANG, C. C. Social support in online healthcare social networking. *Proceedings of iConference* (2010), pp. 3-6.
- [14] CONDLIFF, M. K.; LEWIS, D. D.; MADIGAN, D.; POSSE, C. Bayesian mixed-effects models for recommender systems. *In Proc. SIGIR* (1999, August), vol. 99.

- [15] DE BACCO, M. W.; SARTORI, A. P.; SANT'ANNA, J. R. M.; SANTOS, M. F.; PRATES, P. R.; KALIL, R. A.; NESRALLA, I. A. Risk factors for hospital mortality in valvere placement with mechanical prosthesis. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular* 24,3 (2009), pp. 334–340.
- [16] DEMIRIS, G. The diffusion of virtual communities in health care: concepts and challenges. *Patient Education and Counseling* 62 (2006), pp.178-188.
- [17] DESROSIERS, C.; KARYPIS, G. A comprehensive survey of neighborhood-based recommendation methods. *In Recommender systems handbook* (2011), Springer, pp. 107-144.
- [18] DIRETRIZ BRASILEIRA DE INSUFICIÊNCIA CARDÍACA disponível em: http://publicacoes.cardiol.br/consenso/2009/diretriz_ic_93supl01.pdf. Último acesso 18/08/2013.
- [19] DOMINGO, M. C. Managing healthcare through social networks. *IEEE Computer Society* 43, 7 (2010), pp. 20-25.
- [20] DOURISH, P. What we talk about when we talk about context. *Personal and ubiquitous computing* 8, 1 (2004), pp. 19-30.
- [21] ELLISON, N. B. Social network sites: Definition, history, and scholarship. *Journal of Computer-Mediated Communication* 13, 1 (2007), pp. 210-230.
- [22] FELDMAN, R. Techniques and applications for sentiment analysis. *Communications of the ACM* 56, 4 (2013), pp. 82-89.
- [23] FISHMAN, E. S. Physician online communities: physician social networking and the new online opinion leaders. *Manhattan Research* (2008).
- [24] FREITAS, C. M. D. S.; NEDEL, L. P.; GALANTE, R.; LAMB, L. C.; SPRITZER, A. S.; FUJII, S.; MORO, M. M. Extração de conhecimento e análise visual de redes sociais. *SEMISH-Seminário Integrado de Software e Hardware, Belém do Pará, Brasil, SBC* (2008), pp. 106-120.
- [25] FROST, J.; MASSAGLI, M. Patientslikeme the case for a data-centered patient community and how ALS patients use the community to inform treatment decisions and manage pulmonary health. *Chronic respiratory disease* 6, 4 (2009), pp. 225–229.
- [26] GALHO, T. S.; MORAES, S. M.W. Categorização automática de documentos de texto utilizando lógica difusa. *Logos (Rio de Janeiro)*, 15, 1 (2004), pp. 91-104.
- [27] HAMEED, A.; PREECE, A.; SLEEMAN, D. Ontology reconciliation. *In Handbook on Ontologies* (2004), Springer, pp. 231-250.
- [28] HAYNES, R. B.; MCDONALD, H. P.; GARG, A. X. Helping patients follow prescribed treatment. *JAMA: the journal of the American Medical Association* 288, 22 (2002), pp. 2880-2883.
- [29] HERLOCKER, J. L.; KONSTAN, J. A.; RIEDL, J. Explaining collaborative filtering recommendations. *In Proceedings of the 2000 ACM conference on Computer supported cooperative work* (2000), pp. 241-250.

- [30] HESS, R. F.; WEINLAND, J. A.; BEEBE, K. " I am not alone": a survey of women with peripartum cardiomyopathy and their participation in an online support Group. *Computers Informatics Nursing* 28, 4 (2010), pp. 215-221.
- [31] ISHIKAWA, H.; YANO, E. Patient health literacy and participation in the health-care process. *Health Expectations* 11, 2 (2008), pp. 113-122.
- [32] JANNACH, D.; ZANKER, M.; FELFERNIG, A.; FRIEDRICH, G. Recommender systems: an introduction. *Cambridge University Press*, (2010).
- [33] KLENK, S.; DIPPON, J.; FRITZ, P.; HEIDEMANN, G. Determining patient similarity in medical social networks. *In Proceedings of the First International Workshop on Web Science and Information Exchange in the Medical Web* (2010), pp. 6-14.
- [34] KUMAR, R.; NOVAK, J.; TOMKINS, A. Structure and evolution of online social networks. *In Link Mining: Models, Algorithms, and Applications* (2010), Springer, pp. 337-357.
- [35] LIMA, E. M.; LOQUES FILHO, O. G. ; MESQUITA, C. T. ; MIRANDA, S. M. ; VILLACORTA, H. Uma rede social em cardiologia: projeto minha saúde. *In: 30º Congresso de Cardiologia da SOCERJ/ Temas Livres/Informática em Cardiologia* (2013).
- [36] MAGALHÃES, C.; SOUZA, E.; JORGE, C. N.; VILAR, G. Recommender systems: an experience with gennet health-care social network. *In eTELEMED 2013, The Fifth International Conference on eHealth, Telemedicine, and Social Medicine* (2013), pp. 276-279.
- [37] MEDINA, E. L.; LOQUES, O. F.; TINOCO, C. M. Redes sociais de saúde como grupos de suporte na vida de pacientes com doenças cardiovasculares. *Arquivos Brasileiros Cardiol* (2013).
- [38] MORICZ, M.; DOSBAYEV, Y.; BERLYANT, M. PYMK: friend recommendation at myspace. *In Proceedings of the 2010 ACM SIGMOD International Conference on Management of data* (2010, June), pp. 999-1002.
- [39] PALHARES GUIMARÃES, E. M.; APARECIDA SPAGNOL, C.; FERREIRA, E.; ELLER SALVIANO, M. Utilização do plano de cuidados como estratégia de sistematização da assistência de enfermagem; The use of nursing care plan as a strategy to system atize nursing care. *Cienc. Enferm* 8, 2 (2009), pp. 49-58.
- [40] PANG B, LEE L. Opinion Mining and Sentiment Analysis. *Found Trends InfRetr.* 2(1-2) (2008), pp. 1-135.
- [41] PIMENTEL, M.; FUKS, H. Sistemas colaborativos. *Editora Campus* (2011).
- [42] QUERCIA, D.; CAPRA, L. Friend Sensing: recommending friends using mobile phones. *In Proceedings of the third ACM conference on Recommender Systems* (2009, October), ACM, pp. 273-276.
- [43] RAMOS, A. Empowerment do cidadão, em saúde: Qual o papel do profissional de saúde? Qual a percepção do cidadão? *Dissertação de mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa* (2003).
- [44] SALTON, G.; BUCKLEY, C. Term-weighting approaches in automatic text retrieval. *Information processing & management* 24, 5 (1988), pp. 513-523.

- [45] SARASOHN-KAHN, J. The wisdom of patients: health care meets online social media. *California Health Care Foundation* (2008).
- [46] SE ARAUJO, G. D.; SOUSA, F. S.; TEIXEIRA, F.; MANCINI, F.; DE DOMENICO, E. B. L.; DE PAIVA GUIMARÃES, M.; PISA, I. T. Análise de sentimentos sobre temas de saúde em mídia social. *Journal of Health Informatics* 4, 3 (2012).
- [47] SILVA, M.; EDEILSON, RICARDO A. COSTA LUCAS R. B. SCHMITZ SILVIO R. L. MEIRA. Sistema de Recomendação de Especialistas SWEETS (2008).
- [48] SILVA, N. B.; TSANG, R.; CAVALCANTI, G. D.; TSANG, J. A graph-based friend recommendation system using genetic algorithm. In *Evolutionary Computation (CEC), 2010 IEEE Congress on* (2010, July), pp. 1-7.
- [49] SONG, I.; DILLON, D.; GOH, T. J.; SUNG, M. A health social network recommender system. In *Agents in Principle, Agents in Practice* (2011), pp. 361-372.
- [50] SWAN, M. Emerging patient-driven health care models: an examination of health social networks, consumer personalized medicine and quantified self-tracking. *International journal of environmental research and public health* 6, 2 (2009), pp. 492–525.
- [51] UNGAR, L. H.; FOSTER, D. P. Clustering methods for collaborative filtering. In *Workshop on Recommender Systems at the 15th National Conference on Artificial Intelligence* (1998).
- [52] VAN UDEN-KRAAN, C.F.; DROSSAERT, C.H.C.; TAAL, E.; SEYDEL, E.R.; VAN DE LAAR, M.A.F.J. Participation in online patient support groups endorses patients empowerment. *Patient Education and Counselling* 74 (2009), pp. 61-69.
- [53] VYDISWARAN, V. G.; ZHAI, C.; ROTH, D. Gauging the internet doctor: ranking medical claims based on community knowledge. In *Proceedings of the 2011 workshop on Data mining for medicine and healthcare* (2011), pp. 42-51.
- [54] WALLACH, H. M. Topic modeling: beyond bag-of-words. In *Proceedings of the 23rd International Conference on Machine learning* (2006, June), pp. 977-984.
- [55] YU, B. The emotional world of health online communities. In *Proceedings of the 2011 iConference* (2011), ACM, pp. 806-807.
- [56] ZORMAN, M.; VERLIČ, M. Explanatory approach for evaluation of machine learning-induced knowledge. *Journal of International Medical Research* 37, 5 (2009), pp. 1543-1551.
- [57] GARDINI, L. M., SANTOS, I. A., BRAGA, O. C., OLIVEIRA, M. Um protótipo web para coleta de sinais vitais baseado em geolocalização para um sistema de governança de saúde pública. In *Congresso Norte Nordeste de Pesquisa e Inovação* (2013), pp. 1.

ANEXO I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: “MINHA SAÚDE”, REDE SOCIAL PARA PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA.

Pesquisador Responsável:

Instituição a que pertence o Pesquisador Responsável: Faculdade de Medicina Universidade Federal Fluminense

Telefone para contato:(21) 2629-9270

Nome do voluntário(a): _____

Idade: _____ anos

R.G.: _____

O(A) Sr.(ª) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa “**AValiação DO IMPACTO DA REDE SOCIAL “MINHA SAUDE” NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA**”, de responsabilidade do pesquisador **Dr. Claudio Tinoco Mesquita**.

O objetivo dessa pesquisa é avaliar o impacto de uma rede social na qualidade de vida de pacientes com insuficiência cardíaca e coletar dados para reconhecer estratégias que identifiquem fatores que ajudem ao maior comprometimento da qualidade de vida. A participação na Rede Social não traz nenhum risco para o paciente, porque só é um grupo onde interagir e trocar experiências. O benefício esperado por essa pesquisa é que o paciente possa se inter-relacionar com outros dando e recebendo motivação para sobrelevar sua doença que vise melhorar sua qualidade de vida.

Em caso de alguma dúvida, por favor, entre em contato com o pesquisador responsável acima mencionado. Lembramos que o senhor (a) poderá desistir de participar, a qualquer instante, sem nenhum problema e que sua desistência não terá qualquer impedimento para a continuidade do seu tratamento clínico no Hospital Universitário Antônio Pedro da UFF. Toda a equipe da pesquisa se compromete a manter sigilo sobre as informações obtidas.

Eu, _____,

RG nº _____ declaro ter sido informado (a) e concordo em participar, com o voluntário(a), do projeto de pesquisa acima descrito.

Niterói, ____ de _____ de _____.

Nome e assinatura do paciente

Nome e assinatura do responsável
por obter o consentimento

Testemunha 1

Testemunha 2

ANEXO II - QUESTIONARIO PARA O PERFIL DO USUÁRIO

I. DADOS PESSOAIS

1. Sexo:
 - Homem Mulher

2. Idade: _____

3. Grau de Instrução
 - Ensino médio
 - Estudos de Graduação (especificar): _____
 - Pós Graduação (especificar): _____
 - Outros estudos (especificar): _____

II. DADOS PROFISSIONAIS

1. Quais são as características da empresa?

2. Área onde você trabalha: _____
3. Qual é o seu papel nessa área: _____
4. Quanto tempo de experiência você tem nessa área? _____
5. Quanto tempo de experiência você tem em áreas similares? _____
6. Liste as principais tarefas que realiza, sua frequência , nível crítico e os materiais que usa para fornecer-lo.

| TAREFA | FREQUENCIA | NIVEL CRÍTICO | GRAU DE SATISFAÇÃO | MATERIAIS USADOS | DIFICULTADES OU LIMITAÇÕES |
|--------|---|--|--|------------------|----------------------------|
| | <input type="checkbox"/> Várias vezes por dia <input type="checkbox"/> Uma vez por dia <input type="checkbox"/> Várias vezes por semana <input type="checkbox"/> Uma vez semana <input type="checkbox"/> Várias vezes por mês <input type="checkbox"/> Una vez por mês | <input type="checkbox"/> Nenhum <input type="checkbox"/> Baixo <input type="checkbox"/> Médio <input type="checkbox"/> Alto | <input type="checkbox"/> Nenhum <input type="checkbox"/> Baixo <input type="checkbox"/> Médio <input type="checkbox"/> Alto | - - - | - - - |

| TAREFA | FREQUENCIA | NIVEL CRÍTICO | GRAU DE SATISFAÇÃO | MATERIAIS USADOS | DIFICULTADES OU LIMITAÇÕES |
|--------|---|--|--|------------------|----------------------------|
| | <input type="checkbox"/> Várias vezes por dia <input type="checkbox"/> Uma vez por dia <input type="checkbox"/> Várias vezes por semana <input type="checkbox"/> Uma vez semana <input type="checkbox"/> Várias vezes por mês <input type="checkbox"/> Una vez por mês | <input type="checkbox"/> Nenhum <input type="checkbox"/> Baixo <input type="checkbox"/> Médio <input type="checkbox"/> Alto | <input type="checkbox"/> Nenhum <input type="checkbox"/> Baixo <input type="checkbox"/> Médio <input type="checkbox"/> Alto | - - - | - - - |
| | <input type="checkbox"/> Várias vezes por dia <input type="checkbox"/> Uma vez por dia <input type="checkbox"/> Várias vezes por semana <input type="checkbox"/> Uma vez semana <input type="checkbox"/> Várias vezes por mês <input type="checkbox"/> Una vez por mês | <input type="checkbox"/> Nenhum <input type="checkbox"/> Baixo <input type="checkbox"/> Médio <input type="checkbox"/> Alto | <input type="checkbox"/> Nenhum <input type="checkbox"/> Baixo <input type="checkbox"/> Médio <input type="checkbox"/> Alto | - - - | - - - |

III. EQUIPO DISPONÍVEL

9. Você tem computador em casa?

- Sim Não

Faz quanto tempo? _____

10. Você tem conexão à Internet?

- Sim Não

IV. CONHECIMENTO E USO

11. Quanto tempo você tem utilizando o computador?

12. Você tem correio eletrônico?

- Sim Não

13. Você tem uma página web pessoal?

- Sim Não

14. Você tem um Web Blog?

- Sim Não

15. ¿ Você usa Internet?
 Sim Não

16. Qual é a frequência?
 Várias vezes por mês
 Uma vez por mês
 Varias vezes por semana
 Uma vez por semana
 Várias vezes pordia
 Uma vez pordia

17. Durante quanto tempo?
 Menos de 1 hora
 Entre 1 hora e 2 horas
 Entre 2 horas e 3 horas
 Entre 3 hora e 5 horas
 5 ou mais horas

18. Indica o grau de uso dos seguintes serviços que oferece a Internet

| | NUNCA | ÀS VECES | MUITAS VEZES | SEMPRE |
|--|-------|----------|--------------|--------|
| Buscadores | | | | |
| Correio Eletrônico | | | | |
| Bate-papo | | | | |
| Foros | | | | |
| Redes sociais | | | | |
| Jogos online | | | | |
| Baixar documentos, música, vídeos, imagens | | | | |
| Fazer pagamentos | | | | |
| Fazer compras | | | | |
| Consultar informação em geral | | | | |
| Outros (especificar) | | | | |

19. Os conhecimentos que você tem sobre informática, sejam muito ou pouco, Quem ensinou você?

| | NADA | POUCO | BASTANTE | MUITO |
|-----------------------|------|-------|----------|-------|
| Amigos | | | | |
| Família | | | | |
| Auto aprendizagem | | | | |
| Cursos de formação | | | | |
| Faculdade | | | | |
| Outros (especificar): | | | | |

20. Escolha o conhecimento que tem sobre os seguintes programas de computador e liste os que conheça

| PROGRAMA | EXPERIENCIA | GRAU DE SATISFAÇÃO | DETALHES QUE GOSTA | COISAS QUE MUDARIA |
|----------------------|--|--|--------------------|--------------------|
| Microsoft Office | <input type="checkbox"/> Nenhuma <input type="checkbox"/> Pouca <input type="checkbox"/> Média <input type="checkbox"/> Muita | <input type="checkbox"/> Nenhum <input type="checkbox"/> Baixo <input type="checkbox"/> Médio <input type="checkbox"/> Alto | - - - | - - - |
| Google Docs | <input type="checkbox"/> Nenhuma <input type="checkbox"/> Pouca <input type="checkbox"/> Média <input type="checkbox"/> Muita | <input type="checkbox"/> Nenhum <input type="checkbox"/> Baixo <input type="checkbox"/> Médio <input type="checkbox"/> Alto | - - - | - - - |
| Redes Sociais | <input type="checkbox"/> Nenhuma <input type="checkbox"/> Pouca <input type="checkbox"/> Média <input type="checkbox"/> Muita | <input type="checkbox"/> Nenhum <input type="checkbox"/> Baixo <input type="checkbox"/> Médio <input type="checkbox"/> Alto | - - - | - - - |
| Comunidades Virtuais | <input type="checkbox"/> Nenhuma <input type="checkbox"/> Pouca <input type="checkbox"/> Média <input type="checkbox"/> Muita | <input type="checkbox"/> Nenhum <input type="checkbox"/> Baixo <input type="checkbox"/> Médio <input type="checkbox"/> Alto | - - - | - - - |
| Grupos de Apoio | <input type="checkbox"/> Nenhuma <input type="checkbox"/> Pouca <input type="checkbox"/> Média <input type="checkbox"/> Muita | <input type="checkbox"/> Nenhum <input type="checkbox"/> Baixo <input type="checkbox"/> Médio <input type="checkbox"/> Alto | - - - | - - - |

ANEXO III - QUESTIONÁRIO DE CARACTERÍSTICAS E BENEFÍCIOS DE “MINHA SAÚDE”

1. Como você encontrou esta **Rede Social**?
2. Onde você normalmente procura informações sobre redes sociais, comunidades virtuais ou grupos de suporte para pacientes?
3. Após seu diagnóstico em IC, que tão rápido você procurou informação na internet?
4. Há quanto tempo você está envolvido em grupos de pacientes em IC?
5. Quantas vezes você se comunica com outros na Rede Social?
6. Qual é a frequência de comunicação? Mudou ao longo do tempo?
7. Por que você decidiu se envolver nesta Rede Social?
8. Qual ou como é sua participação nesta Rede Social?
9. O fato de se inter-relacionar com outras pessoas na Rede Social, como acha que poderia ajudá-lo?
10. Que coisas você aprendeu dos outros participantes da rede?
11. O que você aprendeu aqui, que você não pode aprender em outro lugar?
12. Quais são os benefícios de formar parte desta Rede Social?
13. Que coisas não foram úteis para ser parte desta Rede Social?
14. Considera este grupo como uma “família”? O que é diferente?
15. Quais palavras você usaria para descrever o grupo e sua função?
16. Se alguém diagnosticado recentemente com IC está procurando ajuda, o que ele (a) ganharia por participar desta Rede Social?
17. O que você gosta mais desta Rede Social?
18. Qual é o seu lugar favorito no ambiente virtual desta Rede Social?

ANEXO IV - STOPLIST

A *stoplist* utilizada para o desenvolvimento deste trabalho foi baseada no trabalho de Galho [26]. Nela estão presentes artigos, advérbios, combinações e contrações, conjunções, preposições e pronomes.

| | |
|--------------------------|--|
| | a; as; o; os; um; uns; uma; umas; |
| Advérbios | abaixo; acaso; acima; acola; adiante; agora; ai; alem; alerta; ali; amanhã; anteontem; anteriormente; antes; apenas; quem; aqui; assaz; assim; atras; atraves; avante; bastante; bem; ca; cedo; certamente; como; completamente; decerto; defronte; demais; demasiadamente; demasiado; dentro; depois; depressa; detras; devagar; deveras; diariamente; entao; eventualmente; excessivamente; fora; hoje; imediatamente; incontestavelmente; ja; jamais; junto; lentamente; longe; mas; mal; meio; melhor; menos; muito; nao; nunca; onde; ontem; outrora; perto; pior; porventura; pouco; presentemente; provavelmente; quase; quanto; quica; raramente; realmente; sempre; sim; sucessivamente; suavemente; talvez; tambem; tampouco; tanto; tao; tarde; todo; |
| Combinações e contrações | ao; aos; ao de; aquela; aquelas; aquilo; aquele; aqueles; da; das; dali; daquele; daqueles; daqui; dele; deles; desse; desses; deste; destes; disso; disto; do; dos; dum; duns; duma; dumas; na; nas; naquele; naqueles; nele; neles; neste; nestes; nesta; nestas; nesse; nesses; nessa; nessas; nisso; nisto; no; nos; num; nuns; numa; numas; pela; pelas; pelo; pelos; |
| Conjunções | ainda; caso; como; conforme; conquanto; consoante; contudo; e ; embora; enquanto; entretanto; ja; logo; mal; mas; nem; ora; ou; pois; porem; porquanto; porque; portanto; quando; que; quer; se; segundo; seja; senao; tal; tao; todavia; |
| Preposições | afora; ante; ao; apos; ate; com; conforme; contra; de; desde; durante; em; entre; exceto; fora; mediante; para; pra; per; perante; por; salvo; segundo; sem; sob; sobre; tras; visto; |
| Pronomes | algo; quem; algum; aquelas; aqueles; aquela; aquele; aquilo; cada; certo; comigo; conosco; consigo; contigo; convosco; cuja; cujas; cujo; |

| | |
|--|---|
| | cujos;dessa; dessas;ela; elas;ele; eles ; essa;essas;esse;esses;esta; estas;este;estes;eu;isso;la; las; lha;lhas; lhe;lhes;lho; lhos;lo; los;me;mesmo;meu; meus;mi;mim; minha;minhas; ma;mas; mo;mos;na;nas;nada; nenhum; ninguem; no;nos; nossa; nossas;nosso; nossos;onde; outrem; outro; proprio; quais; quaisquer; qual; qualquer; quanta; quantas; quanto; quantos;que; quem; se;senhor; senhora; senhorita; seu; seus; si;sua;suas;tal;te; teu; teus;ti;ta; tas;to; tos; todo; todos; tu;tua; tuas;tudo; voce;voces;vos;vossa; vossas; vosso;vossos; |
|--|---|